



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

Relatório de Prática Clínica

“O Cuidador Informal do Doente em Diálise Peritoneal: Nível de Sobrecarga, Fatores Condicionantes e Estratégias de Capacitação”

Raquel Quiteres Fidalgo Bargão

Orientadores

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Outubro 2015

Composição do júri

Presidente do júri

Doutor Jorge Salvador Pinto de Almeida

Professor Adjunto na Escola Superior de Saúde Dr^o Lopes Dias

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Diretora da Escola Superior de Saúde Dr^o Lopes Dias

Arguente

Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Professor Adjunto na Universidade Católica

Dedicatória

Aos meus pais, marido e filho, pelo amor constante, incentivo e espírito de sacrifício, pois sem a sua ajuda este trabalho nunca teria sido possível.

Aos utentes e famílias que se cruzaram comigo ao longo da minha atividade profissional e que me ensinaram, que o valor da vida não está no tempo, mas na partilha e intensidade dos momentos vividos.

A todos aqueles que acreditaram em mim e que de um modo ou de outro, me deram a força necessária para superar as dificuldades e terminar esta caminhada.

Muito obrigado a todos!

Agradecimentos

No caminho da vida, cruzamo-nos diariamente com pessoas que nos ajudam a crescer, a fazer opções e a superar dificuldades. Pessoas que deixam um pouco de si e que levam um pouco de nós!

Assim, tudo o que fazemos, tem também um pouco dos outros e é isso que confere a este trabalho um caráter tao especial, pois resultou não só do empenho de quem o escreve, mas também do esforço, partilha e dedicação de algumas pessoas a quem não posso deixar de agradecer.

À Professora Doutora Ana Paula Sapeta, orientadora científica deste trabalho, pela sua disponibilidade e paciência, bem como por todos os seus conselhos, sugestões e persistência no rigor. A sua postura e compreensão, foram fundamentais nesta minha caminhada.

À Enfermeira Noémia Almeida, pela sua tutoria, orientação e partilha de experiências, que muito enriqueceu o meu estágio de prática clínica na ECCI-OD. Foi uma aprendizagem para a vida e recheada de momentos inesquecíveis.

A toda a equipa multidisciplinar da ECCI-OD, pela simpatia e disponibilidade com que me receberam. O seu acolhimento foi de grande ajuda para superar a distância e as saudades da família. Os meus parabéns pelo trabalho que desenvolvem!

À ULS onde desempenho funções, nomeadamente à Direção do Serviço de Nefrologia/Diálise, por me ter permitido colocar em prática o meu plano de intervenção junto do cuidador informal do doente renal crónico em diálise peritoneal.

A todos os elementos da equipa multidisciplinar, que diariamente prestam apoio aos cuidadores informais e doentes seguidos na Unidade de Diálise Peritoneal onde desempenho funções, cujo saber e habilidade profissional se tornaram uma mais-valia ao desenvolvimento do meu projeto de intervenção.

Um obrigado especial aos cuidadores informais que participaram comigo no referido projeto de intervenção, não só pela partilha de informação mas também pela confiança no meu trabalho.

A todos os doentes e famílias que cruzaram diariamente o meu caminho, deixando-me valiosas lições de vida.

A alguns amigos mais próximos, que de forma direta ou indireta contribuíram para a conclusão deste projeto.

À minha família, pelo incentivo que me deu ao longo deste mestrado, pelo apoio nos momentos em que me senti mais frágil e pela sua compreensão nos períodos em que não pude estar tão presente.

*“Os que vão morrer ensinam-nos a viver”
Marrie de Hennezel*

*“Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar”
Lilian Hennemann-Krause*

*“Cuidado paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma
parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente.”
Cicely Saunders*

*“Assistir a Morte em paz de um ser humano, faz-nos recordar uma estrela
cadente, uma de milhões de luzes num vasto céu, que brilha durante um
curto instante, para se extinguir para sempre na noite sem fim.”
Kübler-Ross*

Resumo

O confronto com uma doença crónica, progressiva, incapacitante e sem convicção de tratamento, induz no doente e família tal sofrimento, que se torna imperativo criar condições para que os mesmos sejam “resgatados” atempadamente e libertos de um mundo cheio de medos, angustias e incertezas. Assim, e porque falamos de um prenúncio à terminalidade da vida humana, é fundamental que os profissionais de saúde adquiram competências técnicas, humanas e experiência efetiva, no que respeita a cuidar de pessoas em situação de grande fragilidade.

Partilhando desta máxima, os Cuidados Paliativos apelam a um cuidado ativo e total do ser fragilizado! Baseados numa visão holística do ser humano, valorizam a vida, encaram a morte como um processo natural e por isso mesmo, assumem um papel assistencial diferenciado no bem-estar biopsicossocial e espiritual da pessoa doente. Primando pela excelência dos cuidados prestados, têm o seu foco de atuação nas prioridades do doente, nas características do seu sofrimento e anexam à sua conduta, o respeito pela dignidade humana, pelos valores e crenças culturais. Oferecem suporte técnico, mas essencialmente suporte humano, ajudando o doente e família em todo o seu processo de luto.

Assim, contribuindo para a consciencialização social da importância dos cuidados paliativos no acolher do sofrimento humano, surge o presente relatório. Atividade integrada no 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, e que é agora apresentada ao Instituto Politécnico de Castelo, comprovando os benefícios da formação avançada nesta área e objetivando o cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Um trabalho realizado sob a orientação científica da Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias e cujo conteúdo traduz não só uma reflexão crítica da autora, como também integra uma descrição pormenorizada sobre toda a aprendizagem e atividades desenvolvidas na Unidade Curricular de Prática Clínica.

A escolha por uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), além de muito ponderada, mostrou-se extremamente adequada aos objetivos e competências delineados para esta atividade curricular. Sendo um serviço de qualidade reconhecida, a especificidade das suas características e tipologia de cuidados prestados, permitiu não só a vivência de casos clínicos relevantes, como possibilitou a aquisição de competências nas áreas chave dos cuidados paliativos (controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa) e a implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva. Como equipa de intervenção domiciliária, foi no contexto da sua prática que ampliei a minha visão sobre os valores humanos, o conceito de família, o papel de cuidador, a importância de uma relação de ajuda e a essência da ética no cuidar.

E porque quem cuida, também merece ser cuidado, este relatório sublinha ainda o desenvolvimento e avaliação de um projeto de intervenção intitulado: *“O Cuidador Informal do Doente em Diálise Peritoneal: Nível de Sobrecarga, Fatores Condicionantes e Estratégias de Capacitação”*. Um trabalho desenvolvido na Unidade de Nefrologia/Diálise da ULS onde desempenho funções e que teve por base os seguintes objetivos: 1 – Avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes seguidos na Unidade de Diálise Peritoneal do serviço; 2 – Implementação de planos de capacitação com vista à redução da sobrecarga dos cuidadores mais afetados por este evento e prevenção da sua reincidência.

Palavras-chave: *Prática Clínica; Cuidados Paliativos; Doente Renal Crónico; Diálise Peritoneal; Cuidador Informal; Sobrecarga; Capacitação no Cuidar.*

Abstract

The confrontation with a chronic, progressive, disabling disease allied to an unconvincing treatment, induces the patient and his family such a suffering, that it becomes imperative to create conditions for them to be "rescued" in time and delivered from a world full of fears, anxieties and uncertainties. Therefore, and because we speak about a harbinger of a terminal illness on human life, it is essential that health professionals acquire technical, human and effective experience as regards to taking care of people under great fragility.

Sharing this maximum, the Palliative Care call for an active and total care of the weakened human being! Based on a holistic view of the human being, they value life, face death as a natural process and therefore, they take a differentiated assistance role in the biopsychosocial and spiritual well-being of the sick person. Striving for excellence of care and well-being, they have their focus on patient's priorities, in the characteristics of their suffering and attach to their conduct, the respect for the human dignity, values and cultural beliefs. They provide technical support, but essentially human support, helping the patient and family throughout their grieving process.

Therefore, this report, contributes to the social awareness of the importance of palliative care in the host of human suffering, and is embedded in the activity of the "2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias", which is now presented to the "Instituto Politécnico de Castelo Branco", proving the benefits of advanced training in this area and aiming at meeting the necessary requirements to obtain a Master's degree on Palliative Care. This study, carried out under the scientific guidance of Dr. Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Coordinator Professor at "Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias" the content of which reflects not only a critical reflection of the author, but also includes a detailed description of all learning and activities developed in the Course of Clinical Practice.

The choice for a Team for Integrated Continued Care, besides being much weighted, proves to be extremely suitable to the goals and competences outlined for this curricular activity. Being a service of recognized quality, due to its particular characteristics and type of care provided, allowed not only going thru experiences on relevant clinical cases but also allowed the acquisition of skills in key areas of palliative care (symptom control, communication, family support and teamwork) and the implementation of a Quality Care Plan to the person with chronic, advanced and progressive disease. As a domiciliary intervention team, it was in the context of this practice that I broadened my view about human values, the concept of family, the role of a caregiver, the importance of a aiding relationship and the essence of ethics in caring.

And because caregivers also deserve to be taken care off, this report underlines the development and evaluation of an intervention project titled "O Cuidador Informal do Doente em Diálise Peritoneal: Nível de Sobrecarga, Fatores Condicionantes e Estratégias de Capacitação" (The Informal Caregiver Patient in Peritoneal Dialysis: Overload Level, Constraints Factors and Capacity Strategy". A work study in the Nephrology / Dialysis Unit of the ULS-CB, place where i develop my service and execute my functions with the following objectives: 1 – evaluation of the overburden over informal caregivers of patients in the Peritoneal Dialysis Unit; 2 - Implementation of training plans to reduce the overburden on the most affected caregivers by this event and preventing their recurrence.

Keywords: Clinical Practice; Palliative Care; Chronic Renal Disease; Peritoneal Dialysis; Informal Caregiver; Overburden; Training in Care.

Índice Geral

Resumo	XI
Abstract	XIII
Índice Geral.....	XV
Índice de Apêndices.....	XVII
Índice de Figuras.....	XVIII
Índice de Quadros	XIX
Índice de Tabelas	XX
Índice de Gráficos	XXI
Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos	XXII
Introdução	1
PARTE I - PRÁTICA CLÍNICA.....	7
1. Prática Clínica: Reflexão Crítica	7
1.1. RNCCI - Objetiva um modelo de cuidados diferenciados e facilita (...).....	8
1.2. Tipologias de intervenção em CP	11
1.3. Organização e funcionamento de uma ECCI	12
1.3.1. Tipo de assistência e critérios de qualidade da ECCI-OD	12
1.3.2. Historial da equipa.....	12
1.3.3. Propósitos e missão da equipa	13
1.3.4. Referenciação, critérios de inclusão e abordagem inicial ao utente	13
1.3.5. Parcerias comunitárias	14
1.3.6. Partilha de informação/comunicação interdisciplinar.....	15
1.3.7. Organização do trabalho, tempo e recursos.....	15
1.3.8. Processo do doente e registo de atividades desenvolvidas	16
1.3.9. Outros contributos sociais	17
1.4. Princípios e competências em CP	17
1.4.1. Objetivos gerais/competências previstas	20
1.4.2. Objetivos específicos.....	21
1.4.3. Atividades desenvolvidas na PC: descrição sumária	21
PARTE II - PRÁTICA CLÍNICA À LUZ DOS 4 PILARES DOS CP.....	29
2. Controlo de sintomas	29
3. Trabalho de equipa.	43
4. Comunicação adequada	48
5. Apoio à família	55
5.1. Conferência familiar	59
5.2. Conspiração do silêncio e transmissão de más notícias	60
5.3. Apoio no luto	64
5.3.1. Luto normal.....	65
5.3.1.1. Luto preparatório.....	66
5.3.1.2. Luto antecipatório.....	69
5.3.2. Luto complicado.....	70
5.3.2. Luto patológico.....	71
PARTE III - ÁREA TEMÁTICA	73
6. O doente renal crónico no seio dos CP.....	73

6.1. Doença renal crónica: considerações e respostas ao tema.....	73
6.2. A filosofia paliativa na prática clínica nefrológica (...)	77
PARTE IV – PROJETO DE INTERVENÇÃO	81
7. Contextualização do projeto de intervenção	81
7.1. Destinatários da intervenção	81
7.2. Área de intervenção	82
7.3. Objetivos da intervenção	83
7.4. Fundamentação temática e pertinência da intervenção	83
8. Metodologia do estudo que antecedeu a intervenção	86
8.1. Problemática/orientação para a investigação	87
8.2. Questões de partida para a investigação	87
8.3. Objetivos do estudo.....	87
8.4. Tipo de estudo.....	88
8.5. População em estudo.....	88
8.6. Seleção da amostra.....	89
8.7. Procedimentos éticos e legais.....	89
8.8. Material específico de colheita de dados.....	90
8.8.1 Questionário sociodemográfico do CI	90
8.8.2. Questionário de avaliação de sobrecarga do CI (QASCI)	90
8.8.3. Questionário de caracterização do doente em DP/escala de MDA	92
8.9. Variáveis com influência no fenómeno de sobrecarga.....	92
8.10. Procedimento de recolha de dados.....	93
8.11. Tratamento de dados.....	93
9. Resultados	94
9.1. Apresentação, análise e discussão de resultados	95
9.1.1. Verificação da consistência interna da escala do QASCI	95
9.1.2. Aspetos de caracterização sociodemográfica dos CI e sua influência (...)	96
9.1.3. Aspetos de caracterização do contexto de prestação de cuidados (...)	102
9.1.4. Aspetos de caracterização dos doentes alvo de cuidados (...)	105
9.1.6. Aspetos de caracterização dos mediadores extrínsecos à ação (...)	109
9.1.7. Análise de sobrecarga dos CI com base nos resultados do QASCI.....	110
9.1.7.1. QASCI: Objetivo, processamento de dados e resultados	110
9.1.7.2. Análise da sobrecarga (...) à luz das 7 dimensões do QASCI	113
10. Capacitação do cuidador informal/familiar	122
10.1. Equipa multidisciplinar em DP/principais competências do enfermeiro	123
10.2. Plano pedagógico: metodologia	124
10.3. Intervenção de capacitação do CI do doente em DP	127
10.3.1. Apresentação dos planos de capacitação	127
10.4. Avaliação da ação pedagógica por parte dos CI	140
Conclusão	143
Bibliografia	149
Apêndices	161

Índice de Apêndices

Apêndice A. Listagem de medicação disponível no cofre da ECCI-OD	163
Apêndice B. Explicação das escalas de avaliação utilizadas pela ECCI-OD	165
Apêndice C. Proposta de protocolo de atuação na dispneia.....	173
Apêndice D. Proposta de protocolo de atuação nas náuseas e vômitos	179
Apêndice E. Revisão sistemática da literatura	185
Apêndice F. Autorização do Dir. Clínico do Serv. Nefrologia face ao projeto de intervenção...	207
Apêndice G. Parecer da Comissão de Ética face ao estudo/projeto de intervenção.....	209
Apêndice H. Consentimento Informado para colheita de dados	211
Apêndice I. Instrumentos de recolha de dados	213
Apêndice J. Instrumento de avaliação pedagógica	217
Apêndice L. Sugestões para o autocuidado (folheto).....	219

Índice de Figuras

Figura 1 - Organização da RNCCI.....	10
Figura 2 - Ilustração do circuito de referência de doentes para a RNCCI	14
Figura 3 - Dimensões da dor total	31
Figura 4 - Escada analgésica da OMS	32
Figura 5 - Genograma da família do Sr. P.....	59
Figura 6 - Ilustração dos autores de uma conspiração do silêncio	61
Figura 7 - Genograma da família da D. ^a L.	62
Figura 8 - Ilustração de cateter de DP implantado no abdómen	75
Figura 9 - Ilustração da técnica de DPCA.....	75
Figura 10 - Ilustração da técnica de DPA.....	76
Figura 11 - Sugestão de modelo de atuação perante um diagnóstico de IRCT	79
Figura 12- Fatores de influência na sobrecarga do CI do doente em DP.....	88
Figura 13- Fatores de influência na sobrecarga física, emocional e social (...)	93

Índice de Quadros

Quadro 1. Cronograma inicial da prática clínica	4
Quadro 2. Cronograma restruturado da prática clínica	4
Quadro 3. Atividades desenvolvidas durante a prática clínica.....	27
Quadro 4. Metas para a comunicação ao final da vida	54
Quadro 5. Cronograma do plano de intervenção pedagógica (...)	126

Índice de Tabelas

Tabela 1. Resultado do coeficiente de Alfa de Cronbach.....	96
Tabela 2. Distribuição dos CI por sexo.....	96
Tabela 3. Distribuição dos CI por grupo etário	97
Tabela 4. Tabulação cruzada (TC) entre grupo etário e a sobrecarga global dos CI	97
Tabela 5. Distribuição dos CI por estado civil	98
Tabela 6. Distribuição dos CI por habilitações literárias	98
Tabela 7. TC entre habilitações literárias e sobrecarga global dos CI.....	99
Tabela 8. TC entre situação profissional e sobrecarga global dos CI	99
Tabela 9. Distribuição dos CI por relação de parentesco com o doente	100
Tabela 10. TC entre relação de parentesco dos CI e o sexo dos doentes	100
Tabela 11. TC entre relação de parentesco e sobrecarga global dos CI.....	101
Tabela 12. Distribuição da amostra por espaço geográfico de habitação	102
Tabela 13. TC entre espaço geográfico de habitação e sobrecarga global dos CI.....	102
Tabela 14. Distribuição da amostra por duração da prestação de cuidados	102
Tabela 15. TC entre duração da prestação de cuidados e sobrecarga global dos CI.....	103
Tabela 16. Distribuição da amostra por N.º de horas despendidas na prestação (...)	104
Tabela 17. TC entre N.º de horas na prestação de cuidados e a sobrecarga global dos CI.....	105
Tabela 18. Distribuição de doentes por sexo	105
Tabela 19. TC entre sexo dos doentes e sobrecarga global dos CI.....	105
Tabela 20. Distribuição dos doentes por grupo etário	106
Tabela 21. TC entre classe etária dos doentes e sobrecarga global dos CI	106
Tabela 22. Distribuição de doentes por níveis de dependência	107
Tabela 23. TC entre sexo dos doentes e nível de dependência	107
Tabela 24. TC entre idade dos doentes e nível de dependência.....	107
Tabela 25. TC entre grau de dependência dos doentes e sobrecarga global dos CI	108
Tabela 26. Distribuição de doentes por técnica de DP.....	108
Tabela 27. TC entre técnicas de DP e sobrecarga global dos CI.....	108
Tabela 28. Distribuição de CI por colaboração com terceiros na prestação de cuidados.....	109
Tabela 29. Distribuição de CI por receção ou não de apoio social domiciliário	109
Tabela 30. Sinalização de CI por médias de sobrecarga nas dimensões do QASCI.....	111
Tabela 31. Sinalização das dimensões de maior sobrecarga no grupo e por CI	113

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Distribuição de CI por situação profissional	99
Gráfico 2. Distribuição da amostra por coabitação entre CI e doente.....	101
Gráfico 3. Distribuição da amostra por duração da prestação de cuidados	103
Gráfico 4. Distribuição da amostra por N.º de horas despendidas na prestação (...)	104

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

µg	Micrograma
ADI	Apoio Domiciliário Integrado
APA	American Psychological Association
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
AVD	Atividades de Vida Diária
ACES	Agrupamentos de Centros de Saúde
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CS	Centro de Saúde
CC	Cuidados Continuados
CI	Cuidador Informal
CCI	Cuidados Continuados Integrados
CP	Cuidados Paliativos
CSP	Cuidados de Saúde Primários
CURPIO	Centro Unitário de Reformados Pensionistas Idosos de Odivelas
DGS	Direção Geral da Saúde
DP	Diálise Peritoneal
EAPC	European Association of Palliative Care
EIHSCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ECCI	Equipa Cuidados Continuados Integrados
EGC	Enfermeira Gestora de Caso
ESALD	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
WHO	World Health Organization
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
IPO	Instituto Português de Oncologia
IRC	Insuficiente Renal Crónico
OE	Ordem dos Enfermeiros
OT	Orientação Telefónica
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Prática Clínica
PI	Projeto de Intervenção
PNCP	Plano Nacional de Cuidados Paliativos
QV	Qualidade de Vida

RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SU	Serviço de Urgência
TC	Tabulação Cruzada
VD	Visita Domiciliaria
VDL	Visita Domiciliaria de Luto
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizado
UMCCI	Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrado

Introdução

“O envelhecimento populacional é um dos grandes triunfos da humanidade e também um dos nossos grandes desafios”

(WHO, 2005, p.8)

Com o progresso científico e social, o aumento da esperança média de vida acabou por se refletir numa sociedade envelhecida, débil, com crescentes necessidades de saúde e de assistência.

Efetivamente, com os avanços médicos e tecnológicos, as doenças que anteriormente eram sinónimo de elevada mortalidade, dão agora lugar a um sem número de patologias crónicas, progressivas e incapacitantes... tormento de uma sociedade obstinada pela vida e com dificuldade em conviver com a inexistência de uma resposta curativa.

Na nossa condição humana, passamos a vida a planear tudo! Pomos e dispomos de um tempo que parece eterno! No entanto, surge um momento na nossa existência em que o livre arbítrio nos é revogado e aí, quando confrontados com a proximidade ou o momento da nossa morte, percebemos claramente que o amanhã é um tempo que não nos pertence!

Aceitar a morte do “Eu” ou daqueles que nos completam, constitui normalmente uma tarefa complicada e difícil de aceitar com passividade. Perduram tradições espirituais e culturais que consideram a morte um tabu e talvez também por isso, tenhamos tanta dificuldade em pensar e falar sobre ela.

Envelhecemos desde que nascemos e se pensarmos bem, a morte é uma presença constante nas nossas vidas. Devemos refletir sobre isto e perceber que o tempo se esvai em cada segundo! Para os profissionais de saúde, este é um exercício de grande importância, pois além de poder condicionar o modo como olhamos e cuidamos dos nossos doentes, recorda-nos também, que o que parece importante nem sempre é o essencial!

Assim, questões como promoção da saúde, prevenção de doenças, manutenção da independência, provisão do conforto, da qualidade de vida e alívio do sofrimento, apresentam-se cada vez mais com um desafio urgente nas várias áreas da saúde.

Neste contexto, ressalta o imperativo dos Cuidados Paliativos (CP), que em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define como “...uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” [Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2006a, p.2].

Com o passar dos anos, por motivos de equidade e justiça, os cuidados paliativos abandonam a exclusividade do cuidar ao doente oncológico (em estadios terminais de doença) e dão oportunidade a uma série de outros doentes, com outras patologias, igualmente progressivas, incapacitantes e causadoras de grande sofrimento. Assim, além da SIDA, das doenças neuro-degenerativas e do cancro, outros exemplos como a insuficiência de órgão (cardíaca, renal, respiratória, etc.) e as demências, começam a figurar na lista de patologias cujos doentes poderão beneficiar de um apoio precoce dos cuidados paliativos (Neto, 2010a).

Para o indivíduo com doença crónica e avançada todos os dias são uma despedida, sendo que, na etapa final da vida, é quando surge habitualmente um maior impacto emocional, atingindo não só o próprio, como também a família e a equipa cuidadora. A necessidade de segurança, pertença, manutenção de autonomia, a expressão de sentimentos, a resolução de questões e a possibilidade de uma despedida condigna, são aspetos que adquirem nesta fase um peso ainda maior para o doente, carecendo por isso de um ambiente tranquilo, íntimo e confortável, que lhe permita cumprir todas as suas “tarefas” antes da “grande viagem” (Neto, 2010b).

Mas..., existirá maior sensação de proteção do que nascer e morrer no seio da família? Existirá maior conforto do que passar os últimos dias de vida na nossa própria casa?

Segundo Twycross (2003, p.22), *“se lhes fosse dada essa oportunidade, a maioria das pessoas escolheria morrer em casa e não num ambiente estranho ou num hospital”*. No entanto, deparamo-nos frequentemente com a ocupação desadequada de camas hospitalares, encontrando doentes com necessidade de cuidados paliativos em serviços cuja vocação é virada para curar e não para cuidar (Neto, 1999). Perante isto, face às políticas de saúde atuais e à orgânica das estruturas assistências, é importante aprender a contornar as dificuldades e a criar condições que promovam tanto quanto possível, quer em internamento como em domicílio, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes até ao fim.

Para Neto (2010b.), também o domicílio é apontado como lugar ideal para o cumprimento das tarefas de fim de vida, nomeadamente se for garantido um suporte eficaz a todo o núcleo familiar. Assim, é fundamental incentivar o desenvolvimento dos cuidados paliativos domiciliários, investindo em equipas capazes de supervisionar, orientar e enfatizar os diferentes aspetos inerentes a este tipo de cuidado. Equipas que saibam corresponsabilizar as famílias com empatia, reconhecer a importância do seu papel, ajuda-las na gestão de cuidados, de expectativas e prepara-las para luto.

Focando a evidência sobre as vantagens do atendimento domiciliário, dou como exemplo uma revisão Cochrane, realizada por Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone e Higginson (2013) no Cicely Saunders Institute, King’s College London e cujo resultado, sugere o claro benefício que este tipo de equipas pode induzir nas pessoas com doença crónica, avançada e terminal. Demonstra a possibilidade de se obterem bons resultados em termos de controlo sintomático, em termos de acompanhamento familiar e ainda parece duplicar as hipóteses do doente permanecer em casa, até à morte e com adequados cuidados de saúde.

A equipa terapêutica, desempenha assim um papel fundamental no percurso entre a vida e a morte, facilitando um desfecho o mais natural possível e nunca dissociando o doente da família, pois na maioria das vezes, é preciso contar que o sofrimento de um... exige CUIDAR de todos!

Pelo exposto, as necessidades paliativas podem surgir em qualquer “casa”, em qualquer área da saúde e em qualquer serviço prestador de cuidados. O problema, é que nem sempre os profissionais de saúde possuem a sensibilidade necessária para as identificar, nem a habilidade para lhes dar resposta, o que Bloomer, Moss & Cross (2011) relacionam com a importância de melhorar a formação dos profissionais na área da palição.

Com recomendações no mesmo sentido, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, sugere, que a assertividade na prática paliativa depende muito do nível de educação dos profissionais de saúde, sendo que *“ (...) o desenvolvimento profissional não deve ser*

desarticulado da necessidade de desenvolvimento pessoal”. Ou seja, “um profissional que não se desenvolve enquanto PESSOA, não é um profissional completo” (ANCP, 2006b, p. 6).

Como enfermeira, a trabalhar diariamente com doentes crónicos e seus familiares, senti desde cedo que acompanhar a progressão de uma doença e reconhecer a proximidade da morte de alguém, pressupõe uma experiência única e irrepetível. Algo que exige atenção aos detalhes, ponderação nas escolhas e uma “bagagem” de conhecimentos técnicos, científicos e relacionais, que permitam prestar cuidados adequados e nos momentos certos, não olhando só ao doente mas também à família. Deparando-me frequentemente com algumas dificuldades e hesitações pessoais, foi emergindo em mim uma necessidade crescente de formação em cuidados paliativos, motivo pelo qual ingressei neste Curso de Mestrado e do qual retirei um novo sentido para a minha missão de cuidar.

Após um ano de formação em sala de aula, a realização de um estágio de Prática Clínica (PC) surgiu no sentido de consolidar os conteúdos abordados, dando-me a oportunidade de aplicar a teoria à prática, num mundo real e com um papel ativo. Aproximando-me da realidade, comprovei que é possível marcar a diferença e percebi a importância de elevar as nossas competências a um nível superior.

O presente relatório, reflete dois anos de grande investimento pessoal, espírito de sacrifício e reflexão contínua. Encontra-se inserido no 1º semestre do 2º ano, do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos e segundo a Adenda ao Regulamento dos Ciclos de Estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB) (2013), a sua elaboração objetiva os seguintes aspetos:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização dos serviços;
- Rever criticamente e de modo integrado, as competências adquiridas pelo aluno nas áreas chave dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação, trabalho de equipa e apoio à família – demonstrando também pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nessas quatro áreas.
- Descrever o Projeto de Intervenção (PI) desenvolvido: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e da 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 cuidados paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.

Hoje em dia, apesar de conviver diariamente o doente insuficiente renal crónico (IRC) e sua família, tanto no hospital como no domicílio, o cumprimento da minha atividade profissional foi desde sempre maioritariamente desenvolvida em meio hospitalar. Assim, e aproveitando a autonomia que a escola concedeu aos alunos no delinear do seu projeto de prática clínica, foi minha opção realizar 200 horas de estágio junto de uma equipa de cuidados continuados integrados (ECCI), cuja experiência domiciliária no cuidado ao doente com patologia crónica, progressiva e terminal, fez dela uma referência nacional na área dos cuidados paliativos. Além de um enorme desafio, este estágio foi para mim um clarear de ideias, um propósito de “crescimento” e uma grande lição de vida. A verdade, é que partilhar o tempo com quem já não o tem, coloca-nos numa posição de tal “privilégio” que nos faz ter pressa de viver!

Atendendo à importância da família no suporte ao doente crónico, o meu projeto de intervenção foi dedicado ao “Cuidador Informal” (CI) do doente IRC em Diálise Peritoneal (DP) e decorreu na Unidade de Nefrologia/Diálise onde desempenho funções. Dedicando atualmente a maior parte do meu tempo como enfermeira ao serviço destes doentes e seus cuidadores, procurei identificar o real nível de sobrecarga dos prestadores informais de cuidados, reconhecendo as suas dificuldades e implementando estratégias de capacitação que respondessem às suas necessidades. O meu lema neste projeto, consistiu em “*Formar bem, para cuidar melhor*” e teve como último propósito, contribuir para a melhoria da qualidade em saúde.

Apesar de ter procurado obedecer a um planeamento prévio da Prática Clínica, com objetivos e prazos aceites pela Comissão Científica deste Mestrado, a verdade, é que nem sempre os projetos decorrem da forma mais linear, sendo importante ajustarmo-nos às circunstâncias, contornar as dificuldades e seguir em frente. Deste modo, e procurando responder a determinados parâmetros de qualidade exigidos num trabalho académico desta natureza, tive a necessidade de reestruturar o cronograma inicial da PC e gerenciar novos prazos face ao cumprimento de alguns objetivos a que me propus (Quadro 1 e 2).

Quadro 1 - Cronograma Inicial da Prática Clínica

CRONOGRAMA DE PRÁTICA CLÍNICA									
ANO	2014								
MÊS	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.
ACTIVIDADES									
Aprovação do Projeto de PC									
Estágio na ECCI-OD			200 Horas						
Projeto de Intervenção			100 Horas						
Entrega do Relatório Final									

Quadro 2 - Cronograma Reestruturado da Prática Clínica

CRONOGRAMA DE PRÁTICA CLÍNICA										
ANO	2014									2015
MÊS	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Out.	
ACTIVIDADES										
Aprovação do Projeto de PC										
Estágio na ECCI-OD			200 Horas							
Projeto de Intervenção						100 Horas				
Entrega do Relatório Final										

Passando à estrutura do trabalho, o mesmo encontra-se organizado segundo o regulamento de estudos da ESALD e divide-se em três partes. A Parte I, descreve sumariamente o modelo de organização e funcionamento do serviço onde realizei a PC, sua caracterização e tipologia de cuidados prestados; Na Parte II, são referidas as competências adquiridas nas áreas-chave dos cuidados paliativos (comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa), enunciam-se os objetivos estipulados e o modo como foram atingidos; Na Parte III, é feita a

descrição do projeto de intervenção/formação, identificando a área problema, o objetivo da intervenção e os resultados da mesma. No final serão tecidas algumas conclusões face a todo trabalho desenvolvido.

A metodologia utilizada na elaboração deste relatório, teve por base a informação recolhida ao longo da PC e cuja aquisição assentou na observação direta e participação ativa quer junto da equipa de cuidados, como da comunidade assistida. Para aquisição de dados, foram utilizados instrumentos de colheita já validados e o tratamento dos mesmos foi efetuado através do programa informático SPSS (*versão 22 para Windows*).

No recurso a fontes bibliográficas, foram privilegiadas as fontes de informação primárias, com preferência por artigos científicos originais e outras obras, cujos autores constituem uma referência na área dos cuidados paliativos. A B-on, EBSCO, Google e Google Académico, constituíram os motores de busca mais utilizados no acesso à informação on-line.

As referências bibliográficas presentes neste trabalho, foram adaptadas às normas da American Psychological Association (APA), na sua 6ª edição, com objetivo de uniformizar e facilitar a identificação dos documentos consultados.

PARTE I - PRÁTICA CLÍNICA

1. Prática clínica: reflexão crítica

A saúde encontra-se entre os bens mais preciosos do ser humano, pelo que, a consciencialização da sua perda, constitui habitualmente motivo de grande sofrimento tanto para o doente como para a sua família.

Com o envelhecimento populacional e a “*emergência de doenças crónicas*”, verifica-se que viver mais tempo nem sempre implica morrer melhor e a morte na atualidade é cada vez mais frequente após um período prolongado de doença (Pulido, Baptista, Brito & Matias, 2010, p. 226). Neste sentido e porque o acesso aos cuidados de saúde constitui um direito de todo o cidadão, há que ressaltar também o acesso aos cuidados paliativos, assegurando àquele que sofre, cuidados humanizados, ajustados à sua doença ou às suas necessidades de saúde.

Em Portugal, face às políticas de saúde atuais, aos recursos e à orgânica das estruturas assistenciais, é do conhecimento comum que o acesso aos CP tem ainda muitas assimetrias, acabando muitas vezes o doente por morrer, sem ter beneficiado de um cuidado diferenciado.

Como refere Manuel Luís Capelas, citado por Campos (2015), “*Não é fácil lidar com doentes graves e incuráveis (...)*” – mas efetivamente, é indispensável aprender a fazê-lo e criar condições para tal! Este Enfermeiro e Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos refere: “*Não basta medicar os doentes. Não resolvo os problemas só com morfina, é preciso tratar de questões que se prendem com o controlo dos sintomas, a sobrecarga dos familiares, a gestão de expectativas e a preparação o luto*”. Neste sentido, o aparecimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi, para Capelas, um grande benefício à resolução deste tipo de problemas, no entanto, melhorada a resposta em termos de internamento, considera atualmente importante um maior investimento na formação de equipas domiciliárias, assegurando ao doente a possibilidade de regressar a casa, com usufruto de cuidados ativos, globais e coordenados, até ao fim dos seus dias. Muito claro nas suas palavras, Capelas afirma: “*(...) porque se sabe que a maior parte das pessoas prefere morrer em casa (...), os doentes que estão em hospitais de agudos são referenciados para a rede e, depois de controlados, o ideal é que sejam enviados para casa (...)*” (Capelas, citado por Campos, 2015).

No entanto, segundo a mesma fonte jornalística, resultados recentes de um inquérito aplicado em Portugal, colocam os portugueses bastante à margem dos seus desejos, pois apesar de 51% ter referido preferir morrer em casa, 36% em CP e apenas 8% em hospitais, os números revelam que mais de 60% dos portugueses continuam a morrer atualmente nos hospitais (Campos, 2015).

De modo a contrariar esta tendência, e porque falamos essencialmente de pessoas sem perspectiva de tratamento curativo, com prognóstico de vida limitado, passíveis de intenso sofrimento e/ou sujeitas a necessidades de difícil resolução, o PNCP reconhece que, além da necessidade de melhorar o acesso a cuidados diferenciados, “*a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva*” (DGS, 2005, p.16).

Em suma, para uma verdadeira implementação e disseminação da filosofia dos CP, é fundamental apostar na formação dos profissionais e criar estruturas de saúde organizadas, com um modelo de atuação diferenciado e capazes de se articular, de modo a promover no tempo um “*continuum*” de cuidados face ao doente e família (Capelas & Neto, 2010).

1.1. RNCCI - Objetiva um modelo de cuidados diferenciados e facilita o acesso aos CP

Face à colisão das transições epidemiológicas e demográficas sofridas ao longo do tempo, o aumento da população idosa e o aumento da esperança média de vida apontam cada vez mais para um acréscimo de necessidades de saúde e sociais. Um cenário assombrado por um sem número de patologias crónicas, de evolução prolongada e incapacitantes, que transformam muitas vezes a vida num percurso de intenso e prolongado sofrimento. Agravando esta imagem, contamos ainda com as alterações na organização e dinâmicas familiares, no papel da mulher como cuidadora tradicional e na própria socialização entre a vizinhança, remetendo para a necessidade de melhorar a resposta de apoio social e em saúde a pessoas idosas com dependência funcional, doentes com patologia crónica e pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida. (UMCCI, 2011).

A deficiente humanização das estruturas de apoio, nomeadamente no que refere aos hospitais de agudos (Barroso, 2010) e a desigualdade no acesso aos cuidados de saúde, atualmente ainda difícil e dispendiosa em algumas regiões do país (Furtado & Pereira, 2010), são mais alguns fatores que sugerem a necessidade de melhorar o cuidado global a uma população envelhecida e cronicamente doente.

Neste sentido, surge em Portugal o Decreto-Lei n.º 101 de 2006, que objetivando uma resposta com características diferentes das tradicionalmente dadas pelos serviços de saúde e sociais, criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e reuniu a colaboração do Ministério da Saúde com o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, “*dois setores com responsabilidades de intervenção no melhor interesse do cidadão*” (UMCCI, 2011, p.7).

A RNCCI constitui um modelo de assistência sequencial, integrado e diversificado, dirigido a indivíduos “*em situação de dependência, independentemente da idade, que precisem de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitativa ou paliativa, prestados através de unidades de internamento e de ambulatório e de equipas hospitalares e domiciliárias*”. Um sistema de prestações públicas, centrado nas necessidades do utente e que ambiciona possibilitar-lhe o acesso “*aos cuidados necessários, no tempo e locais certos, pelo prestador mais adequado*” (UMCCI, 2011, p.7).

Porém, apenas a 5 de Novembro de 2012 foi publicada em Diário da Republica, n.º 171- I Série, a Lei n.º 52/2012 referente à Lei de Bases em Cuidados Paliativos, um documento que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP. Uma assistência que se traduz por “*cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em situação de internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem estar e a sua qualidade de vida através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos mas também psicossociais e espirituais*” (Lei n.º 52/2012, 2012:5119).

Como diz Dias e Santana (2009, p13), estamos perante um novo modelo de assistência que pressupõe *“a eliminação das redundâncias, a promoção da continuidade e da personalização na prestação de cuidados e o aumento da autonomia dos utentes. Tal traduz-se numa melhoria da qualidade, em termos de acesso, eficácia, eficiência e satisfação do utilizador”*.

Falando de um nível intermédio de cuidados, o acesso à rede é operacionalizado atualmente através de algumas equipas nacionais, espalhadas pelas regiões de saúde, e utiliza um sistema de referenciação que permite o encaminhamento dos utentes a partir dos restantes níveis de cuidados (comunitários e hospitalares) (Lopes, *et al.*, 2010).

Segundo a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2011, p.8), os principais objetivos da RNCCI são:

- *“A melhoria das condições de vida e bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;*
- *A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de perder, no domicílio, sempre que possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;*
- *O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;*
- *A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;*
- *O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados;*
- *A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;*
- *A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados”*.

Cumprindo estes objetivos, a RNCCI consegue assim dar resposta ao conjunto de pressupostos internacionais definidos para o desenvolvimento dos CCI (UMCCI, 2011, p8)

- *“Necessidade de diminuir internamentos desnecessários e o recurso às urgências por falta de acompanhamento continuado;*
- *Redução do reinternamento hospitalar ou internamento de convalescença dos idosos;*
- *Redução do número de altas hospitalares tardias (i.e. acima da média de internamento definida);*
- *Aumento da capacidade da intervenção dos serviços de saúde e apoio social ao nível da reabilitação integral e promoção da autonomia;*
- *Disponibilização de melhores serviços para o apoio continuado às pessoas em situação de fragilidade ou com doença crónica;*
- *Disponibilização de melhores serviços de apoio à recuperação da funcionalidade e continuidade de cuidados pós-internamento hospitalar;*

- *Flexibilização da organização e do planeamento dos recursos numa base de sistema local de saúde, através da identificação, pormenorizada, das necessidades de cuidados da população, a nível regional;*
- *Maior eficiência das respostas de cuidados agudos hospitalares”.*

Pelo exposto, a RNCCI disponibiliza uma prestação de cuidados com base em quatro tipologias de resposta, onde se inclui a assistência em CP

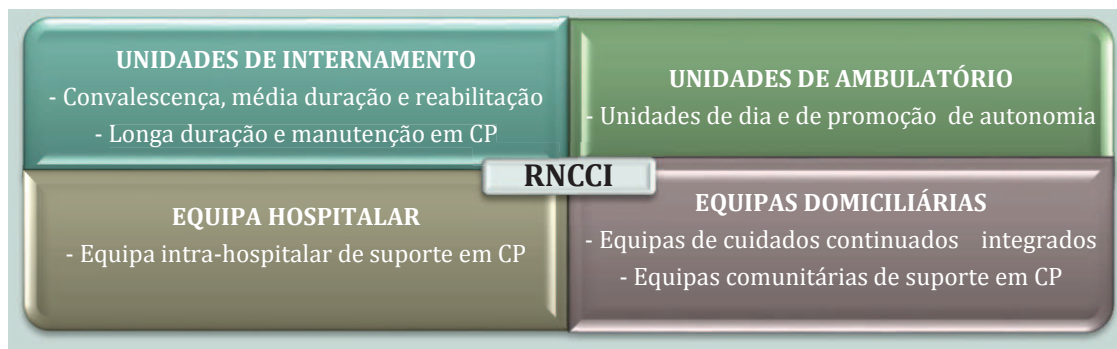


Figura 1 - Organização da RNCCI (adaptado de: UMCCI, 2011, p.9)

Por ser um modelo de assistência ainda recente em Portugal, com necessidades de crescimento e aperfeiçoamento de várias arestas, podemos dizer que algumas das suas maiores virtudes constituem também aspetos de maior vulnerabilidade. Logo, características como multidisciplinariedade, multiprofissionalidade, resposta intersectorial, interface com outros níveis de cuidados e a própria distribuição geográfica dos serviços pela RNCCI, sugerem o aparecimento de dificuldades nas seguintes situações: referenciação e fluxo de doentes, critérios de admissão, encaminhamento face às tipologias de cuidados, limitações na acessibilidade geográfica à rede e tempo de espera para entrada na mesma (Lopes, *et al.*, 2010.)

Deste modo, considerando a complexidade do doente paliativo e a sua necessidade face a um plano terapêutico diferenciado, percebe-se o claro benefício que uma atempada referenciação e inclusão na rede pode ter na vida destes indivíduos, seus cuidadores e família.

Mais vocacionadas para a assistência paliativa, destacam-se as Equipas Comunitárias de Suporte em CP e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados, que desenvolvem junto deste tipo de doentes uma assistência global, de proximidade, com continuidade e assegurando um cuidado digno desde o curso de doença, até ao fim da vida. E, porque não existe nenhum sistema de cuidados que seja capaz de cobrir completamente todo o tipo de necessidades, Dias e Santana (2009) realçam a importância do envolvimento da família e outros prestadores informais de cuidados, como amigos ou vizinhos, na criação de redes para cuidados integrados, constituindo-os como uma base de apoio fundamental ao sucesso deste modelo assistencial.

Desenvolvendo a minha prática clínica junto de uma ECCI e verificando os benefícios do apoio domiciliário ao doente com patologia crónica, avançada ou em fase final de vida, percebi que este tipo de cuidados é possivelmente aquele que permite ao doente completar o seu percurso de vida de forma mais “natural”, humanizada e reconhecida, não só pela pessoa que é, mas por tudo o que foi e que continuará a ser na memória dos que ficam.

Se a morte no antigamente se vivia de forma mais familiar, próxima e atenuada (Krause, 2012), é importante acreditar que no futuro conseguiremos retornar a esse tipo de atitude, assegurando aos nossos doentes uma maior dignidade, tanto no curso da vida como na morte.

1.2. Tipologias de intervenção em CP

“Os cuidados paliativos devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de uma rede de serviços que vai desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade” (ANCP, 2006a, p.20). No entanto de acordo com as fases de doença, a patologia e tipo de necessidades a atender, podemos referir-nos a diferentes níveis de assistência em CP.

Assim, e com base na estratificação dos tipos de cuidados proposto pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), sobre a alçada da Direção Geral de Saúde (DGS), designa quatro tipologias de intervenção: Ação Paliativa e CP de nível I, II e III (PNCP, sd; DGS, 2005):

Ação Paliativa - Medida terapêutica, sem intenção curativa e que visa reduzir as repercussões negativas de qualquer que seja a doença ou fase da mesma, objetivando uma melhoria no bem-estar do doente. Pode ser prestada por qualquer profissional de saúde, em internamento ou domicílio e sem necessidade de recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. É especialmente relevante nos serviços com doentes de idade avançada ou prognóstico de vida limitada, como por exemplo nos internamentos de medicina interna, unidades da dor, equipas da RNCCI, etc.

CP Nível I – Cuidados prestados por profissionais com formação diferenciada em CP, mas que não garantem assistência 24 horas por dia. Habitualmente estruturam-se como: Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em CP (dirigidas a doentes internados, quer em hospitais, quer em outras unidades) e Equipas Comunitárias de Suporte em CP (dirigidas a doentes ambulatoriais, em domicílio, internados em UCC's ou ainda operacionalizadas *“através da inclusão de profissionais com formação em Cuidados Paliativos nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), localizadas nos ACES”* (PNCP, sd, p. 17-18).

CP Nível II – Serviços que garantem uma assistência direta e/ou apoio efetivo durante 24 horas. Requerem equipas multidisciplinares alargadas, com formação diferenciada em cuidados paliativos e cujas chefias deverão ter formação avançada na mesma área. Este tipo de assistência encontra-se habitualmente em UCP com internamento próprio, podendo ainda estender-se aos cuidados domiciliários e em ambulatório.

CP Nível III - Habitualmente, correspondem a centros com elevada diferenciação, aptos em consultoria, com formação e competências para responder a situações de elevada complexidade. Equipas muito vocacionadas para a investigação em CP.

Ao realizar o meu estágio de PC numa ECCI, percebi nitidamente as vantagens de uma organização integrada na área dos CP, nomeadamente a importância de uma articulação flexível entre os Cuidados de Saúde Primários (CSP), a RNCCI e os Hospitais. Idealmente, falo de uma resposta coordenada, que articula medidas gerais e específicas no sentido de melhorar acessibilidade da população aos CP.

A ECCI-OD, junto da qual desenvolvi a minha prática clínica e a qual passarei a apresentar no ponto seguinte, é exemplo de uma equipa multidisciplinar, com formação diferenciada e cujo perfil de atuação assenta no cuidado a doentes geriátricos, crónicos, em reabilitação e com intervenção de Nível I na área da palição.

1.3. Organização e funcionamento de uma ECCI

1.3.1. Tipo de assistência e critérios de qualidade da ECCI-OD

Por tudo o que já foi dito e atendendo a diferentes contextos, sejam eles hospitais, centros de saúde ou unidades de CP, o que parece fundamental no momento atual, é garantir a existência de equipas multidisciplinares, com bases formativas e de orientação, que perante a ideia de que já não há nada a fazer, consigam por meio de apoio domiciliário, minimizar o sofrimento dos doentes, controlar os seus sintomas e evitar hospitalizações desnecessárias. (Neto, 1999).

A ECCI-OD é o exemplo “vivo” deste tipo de assistência. Uma equipa de suporte e gestora de caso, que em articulação com os médicos de família, com os recursos comunitários e com os hospitais de referência, procura assegurar de forma acessível e flexível, o apoio domiciliário a indivíduos com doença transitória ou definitiva (avançada, incurável e progressiva). Apostando numa abordagem global do utente, com o propósito de continuidade e com recurso a uma intervenção multidisciplinar, este grupo de profissionais assegura assim, cuidados personalizados com finalidade preventiva, curativa, de reabilitação ou paliativa.

A escolha desta equipa, sediada no concelho de Lisboa, teve em conta os critérios de qualidade definidos pela European Association for Palliative Care (EAPC) (2010), pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006c) e ainda o facto de ser constituída por profissionais experientes, cujo cuidado integrado e integral ao doente crónico e paliativo, fizeram dela uma referência nacional no âmbito dos CP domiciliários.

1.3.2. Historial da equipa

Com um historial já antigo, a equipa surge em 1997, numa das cidades do distrito de Lisboa e contando apenas com uma médica, quatro enfermeiras, um assistente social e uma psicóloga no apoio às três freguesias da região com maior índice de envelhecimento.

O tempo decorreu e em Dezembro do ano 2000, o seu projeto passou a abranger quase toda a área do município, contando no total com cinco freguesias a seu cargo. Nesta altura, a equipa passa a ter a denominação de “ECCI-OD” e esforça-se por articular o apoio em saúde com o apoio social, utilizando os sete dias da semana para chegar ao maior número possível de indivíduos com essa necessidade.

Para esta equipa, cuidar em domicílio constitui o seu desafio diário e objetiva acima de tudo assistir o “outro” na globalidade do seu sofrimento.

Atualmente e procurando dar resposta a uma média de duzentos a trezentos utentes inscritos para cuidados continuados integrados, a equipa conta com a participação de dois médicos (tempo parcial), sete enfermeiras (tempo inteiro), uma técnica superior de serviço social (tempo parcial), uma psicóloga (tempo parcial), uma fisioterapeuta (tempo parcial), duas auxiliares de apoio/vigilância e uma administrativa.

A funcionar no r/chão de uma das Unidades de Saúde Locais, a ECCI-OD conta fisicamente com o apoio de uma sala de trabalho/reuniões, um gabinete de secretariado, um gabinete de serviço social e um gabinete de psicologia. Tem ainda, uma sala para arrumos de material, um WC e uma copa de apoio às refeições. Conta também com acesso direto a um pequeno parque de estacionamento onde se encontram as viaturas utilizadas no apoio domiciliário.

1.3.3. Propósitos e missão da equipa

Reconhecendo que o verdadeiro trabalho em equipa pressupõe uma missão partilhada, a ECCI-OD encontrou a sua nos seguintes pressupostos:

- Responder às necessidades globais do doente com dependência (crónica ou transitória) e sua família, através de uma prestação de cuidados domiciliários personalizada;
- Favorecer a autonomia do doente e família, promovendo a dignidade, a qualidade de vida e a reinserção na comunidade;
- Apoiar a família na morte e no luto;
- Trabalhar em equipa multidisciplinar, respeitando os conhecimentos e contributos de todos os seus elementos;
- Promover o bem-estar dos profissionais;
- Promover o trabalho em parceria e a articulação com os recursos da comunidade.

Refletindo sobre estes pressupostos, podemos dizer que a ação de cuidar no domicílio constitui um desafio tanto para a equipa de saúde como para a família prestadora de cuidados. No entanto, se for estabelecida entre ambas uma autêntica relação de ajuda, juntas conseguirão certamente criar um ambiente confortável e harmonioso, onde o “(...) doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama (...)” (Barbosa, 2010, p. 590).

Pereira (2007), ao falar na importância da interdisciplinaridade em CP, sugere inevitavelmente o doente e família como peças fundamentais da equipa de cuidados. O próprio PNCP refere que “a família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto” (DGS, 2005, p. 8).

Durante o tempo que acompanhei esta equipa, ficou evidente que o doente e a família são estimados como uma verdadeira “unidade de cuidados”, participam em todas as decisões e recebem diariamente uma atenção integral, prestada de forma profissional e atualizada. Algo que Twycross (2003, p.18) define como “aliança terapêutica” e que para o autor constitui a “essência dos cuidados paliativos”.

1.3.4. Referenciação, critérios de inclusão e abordagem inicial ao utente

Habitualmente, a referenciação de doentes à equipa, é efetuada a partir do médico de família, dos hospitais ou de outras instituições comunitárias de apoio à saúde. Mas a família, amigos ou vizinhos, são também muitas vezes, o primeiro alerta para situações com necessidade de apoio eminente.

A referenciação pode ser efetuada através da plataforma da própria RNCCI, por telefone, por fax ou via informática.

No entanto, perante os recursos disponíveis e dado o elevado número de pedidos de apoio que chegam diariamente a esta equipa, existem alguns critérios de inclusão que determinam a prioridade da sua atuação:

- Residir dentro da área de influência do Centro de Saúde (CS);

- Ter um nível de dependência global (transitória ou crónica) que impeça a deslocação ao CS;
- Existir preferencialmente um cuidador principal, que esteja disponível para colaborar na prestação de cuidados.

Perante a referenciação de um utente, a equipa de coordenação local verifica a existência de requisitos para ingresso na rede, faz uma avaliação inicial das necessidades globais (situação clínica, social e objetivos terapêuticos) e avalia a adequação da tipologia de cuidados proposta (Figura 2). Caso o doente seja aceite, ativam-se os recursos necessários dentro da equipa, estabelece-se um plano de cuidados personalizado e acionam-se os recursos comunitários convenientes.

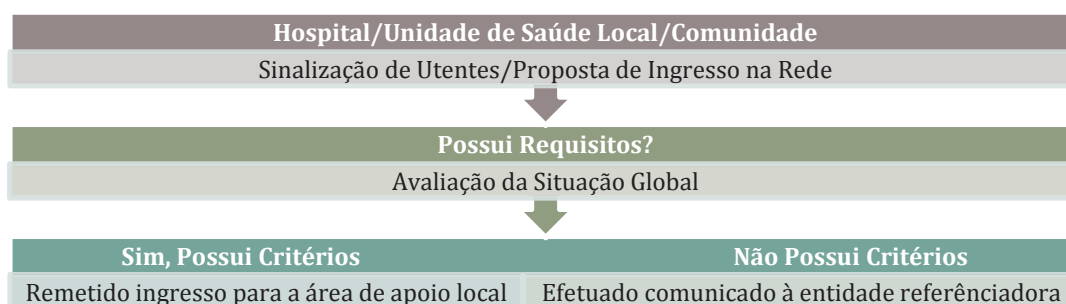


Figura 2 - Ilustração do circuito de referenciação de doentes para a RNCCI. Adaptado de: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (sd). Manual de Procedimentos de Referenciação/RNCCI, p.6.

Tendo habitualmente um papel de maior proximidade junto da comunidade, são essencialmente as enfermeiras da equipa que ficam responsáveis pela primeira abordagem ao doente, avaliando as suas necessidades, a estrutura familiar e todo o sistema de relações.

Pelo método de “gestor de caso”, as enfermeiras são distribuídas por área geográfica de intervenção e responsabilizam-se por acompanhar todos os casos clínicos inseridos no seu perímetro de atuação. Citando Capelas e Neto (2010, p. 798 - 799), o gestor de caso, consiste no elemento da equipa que reúne melhores condições para *“acompanhar com maior proximidade toda a evolução e situação do doente e família e assim prevenir e/ou detectar mais precocemente as intercorrências”*. Na ECCI-OD, a importância deste papel é extremamente reconhecida e embora habitualmente desempenhado pelas enfermeiras, também o levantamento de necessidades pode justificar a sua atribuição a qualquer um dos outros elementos da equipa (médico, psicóloga, assistente social ou fisioterapeuta).

1.3.5. Parcerias comunitárias

Apesar de cuidar e monitorizar regularmente as necessidades do doente e família, nem sempre o gestor de caso consegue dar uma resposta adequada a todas as situações. Assim, além da articulação que se estabelece dentro da equipa, surge muitas vezes a necessidade de se estabelecerem parcerias com outros recursos da comunidade, nomeadamente com entidades vocacionadas para o Apoio Domiciliário Integrado (ADI), capazes de auxiliar na higiene pessoal, na habitação, na alimentação e até no tratamento de roupas.

A aquisição de material adaptativo e articulado (camas, colchões, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, andarilhos...) é outro dos grandes apoios que resulta frequentemente da união entre parceiros, disponibilizando a muitos utentes uma ajuda inestimável.

Como exemplo de algumas entidades parceiras da ECCI-OD temos: o Centro Unitário de Reformados Pensionistas Idosos de Odivelas (CURPIO), o Centro Comunitário e Paroquial da Ramada, o Centro Comunitário e Paroquial da Póvoa de Santo Adrião, Cruz Vermelha Portuguesa, Hospital Pulido Valente, Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa, entre outros, com os quais se efetuam reuniões regulares no sentido de avaliar o apoio prestado e discutir melhorias.

1.3.6. Partilha de informação/comunicação interdisciplinar

A cooperação efetiva entre a ECCI-OD, parceiros da comunidade, doente e família, só se torna verdadeiramente possível e eficaz, através de um dos pilares mais importantes de uma relação, a “*comunicação*”.

Graças ao treino e desenvolvimento de estratégias de comunicação, sente-se dentro da ECCI-OD uma “atmosfera” de respeito, suporte e compreensão, motivando o trabalho interdisciplinar, a partilha de informação e a humanização de cuidados. Desde o primeiro dia de estágio, ficou evidente que nesta equipa, a comunicação constitui a principal aliada na avaliação e modificação da “ação”, fomentando um trabalho de qualidade e com base num objetivo comum!

Periodicamente, são efetuadas reuniões de enfermagem e/ou equipa multidisciplinar, onde se discutem casos clínicos, socias, situações familiares problemáticas, dilemas éticos, referências de doentes, assuntos internos da própria equipa e outros temas pertinentes.

A formação em serviço é outro aspeto muito valorizado por este grupo de profissionais, bem como a participação em congressos, seminários, jornadas e workshops. Ainda neste sentido, criaram também o chamado “Jornal Club”, consistindo num espaço mensal, onde se fomenta a partilha e discussão de diversos assuntos com pertinência formativa dentro da equipa (artigos científicos, resumos de livros, de formações, visionamento de filmes, apresentação de trabalhos dos estagiários, etc.).

De entre as vantagens de uma boa comunicação, a equipa reconhece também o seu importante contributo na prevenção do *burnout* e aproveita inclusivamente momentos informais do seu dia (momento do pequeno almoço, ou almoço) para aliviar a tensão física e emocional, através da partilha de sentimentos, emoções, sorrisos e até lágrimas.

Citando Frias (2003, p.45), “*cuidar de alguém requer um compromisso pessoal, moral e social pressupondo um estar com a pessoa como um outro eu*”. Logo, se não estivermos bem connosco próprios, como poderemos estar bem com os outros? Poderemos assumir o compromisso de aliviar o sofrimento, se também nós estivermos a sofrer? A ECCI-OD sabe bem que não, e algo de bonito que experienciei nesta equipa, foi a ausência de egoísmo emocional, a capacidade empática, o sentido de interajuda e a presença constante de um “espírito” positivo!

1.3.7. Organização do trabalho, tempo e recursos

Sendo o apoio domiciliário a base de assistência desta equipa e por forma a dar resposta a todas as solicitações da comunidade, uma boa gestão de tempo e recursos (humanos, técnicos, materiais) torna-se fundamental para que todos os cuidados fiquem assegurados. Assim, com uma orgânica de trabalho bem vincada, todos os elementos desta ECCI colaboram com a enfermeira coordenadora na gestão e planeamento das atividades diárias.

Como referi anteriormente, os enfermeiros são distribuídos por área geográfica de atuação e a cada um, cabe a tarefa de efetuar a calendarização semanal dos seus compromissos.

Conforme a complexidade dos casos, o enfermeiro gere a marcação das visitas domiciliárias (VD) tendo em conta o seu objetivo e a necessidade de intervenção multidisciplinar: prestação de cuidados diretos, controle de sintomas, apoio à família, apoio no luto, conferência familiar, etc. O agendamento de determinadas orientações telefónicas (OT) permite também a resolução de diversas questões, facilita o controlo de cuidados no domicílio e aumenta a sensação de proximidade entre doente, família e equipa.

No caso da psicóloga, assistente social, fisioterapeuta e médico, mesmo não tendo dedicação exclusiva à equipa, o agendamento das atividades diárias fica igualmente a cargo do próprio, contando sempre com a orientação dos enfermeiros para situações que exijam a programação de VD's multidisciplinares.

As assistentes operacionais, além de darem apoio nas visitas domiciliárias, ajudam na gestão de material, são responsáveis pela arrumação do armazém e colaboram na organização e reposição das malas de trabalho.

Quanto ao aprovisionamento de medicação, o mesmo é efetuado em local próprio, com chave, e existindo uma listagem de medicação que fica guardada num cofre, cujo acesso e controlo é da exclusiva responsabilidade da ECCI-OD (Apêndice A).

Atualmente, perante a inexistência de motoristas ao dispor da equipa, a condução das viaturas destinadas ao apoio domiciliário fica a cargo dos elementos da mesma, nomeadamente Enfermeiras e Assistentes Operacionais. A distribuição dos veículos é efetuada pela enfermeira coordenadora, que através de uma escala semanal faz a atribuição diária dos mesmos pelo número de profissionais ao serviço.

Apostando num planeamento rigoroso de atividades, a ECCI-OD funciona de 2^a a sábado, das 8h às 20 h, com visitas domiciliárias programadas (calendarizadas) e não programadas (urgências). Durante as 12 horas de trabalho, disponibiliza ainda uma linha direta de apoio telefónico, que permite responder em tempo útil a uma série de situações, não só por OT, mas também por VD de urgência, se necessário. Ao domingo, a equipa funciona apenas com VD's programadas, orientadas segundo a necessidade e prioridade dos casos, como por exemplo: administração de medicação específica, necessidade de controlo de sintomas, apoio na fase agónica, etc.

Sempre que possível, é o gestor de caso que detém a responsabilidade de acorrer ao apelo dos seus doentes e cuidadores. No entanto, e porque a necessidade de apoio não escolhe horário, nomeadamente em situações de CP, a equipa mobiliza-se por critério de disponibilidade e localização, de forma a responder o mais prontamente possível às solicitações.

1.3.8. Processo do doente e registo de atividades desenvolvidas

Uma vez cumpridas as tarefas diárias, a equipa reserva uma parte do seu tempo ao registo e avaliação dos cuidados prestados, justificando a sua atuação e atualizando informação relativa aos doentes e às áreas de intervenção. Esses registos constituem uma das principais vias de comunicação entre a equipa, sendo efetuados no processo clínico do utente (em suporte de papel) e se necessário numa plataforma informática destinada à referenciação na RNCCI.

Os processos clínicos encontram-se na sala de trabalho, arrumados em armário próprio, divididos por cores e por gestor de caso.

Cada doente possui um processo individual e da sua organização base fazem parte: folha de identificação do utente (com cópias de cartão de cidadão, cartão de utente, contactos telefónicos pertinentes, etc.); notas de alta anteriores ou de referência à equipa; registo de admissão e articulação multidisciplinar (identificadas necessidades humanas básicas, diagnóstico, antecedentes pessoais, estado de saúde atual e evolução da situação); exames e análises (anteriores e atuais); folha de prestação de cuidados diários e sua evolução; folha de registo com escalas de avaliação (Escala de Braden, Escala de Faces, Índice Katz, Índice de Lawton e Brody) (Apêndice B); folha de medicação; folha de registo de conferência familiar (se ocorreu) e folha de registo de visita de luto (se ocorreu).

Todos os registos eram efetuados de forma sequencial, por ordem cronológica de intervenção e sem separação disciplinar, facilitando o acompanhamento cronológico dos acontecimentos, intervenções e dos próprios resultados.

1.3.9. Outros contributos sociais

Inseridas no contexto da prestação de cuidados intermédios, equipas como a ECCI-OD servem de “ponte” entre o hospital e o domicílio, procurando cobrir as necessidades de saúde e o apoio social necessários a uma melhor qualidade de vida dos utentes e suas famílias.

Embora tenhamos presente que em algumas situações os internamentos constituem uma medida necessária e indispensável (impossibilidade de controlo de sintomas no domicílio, exaustão familiar, ausência ou inaptidão do cuidador, realização de procedimentos técnicos,...), a verdade, é que o trabalho desempenhado por estas equipas, traduz-se cada vez mais em ganhos significativos, quer para a comunidade em geral como para o sistema de saúde. Conseguindo resolver os problemas no domicílio, evitam-se deslocações desnecessárias à urgência, reduz-se o tempo e número de internamentos hospitalares (situações que implicam elevados custos financeiros), facilita-se a convalescença no domicílio ou simplesmente a oportunidade de uma morte digna em casa.

Depositando grande dedicação no cuidado ao doente paliativo, e com todas as condições para evoluir no seu papel, a ECCI-OD ambiciona agora o tão esperado título de Equipa Comunitária de Suporte em CP (ECSCP), algo que lhe dará a oportunidade, além da prestação direta de cuidados, de *“exercer funções de apoio técnico a outras equipas”* (PNCP, sd, p. 13).

Após este período de estágio, penso poder dizer que cuidar em domicílio pressupõe, não só um grande profissionalismo, como uma grande coragem. Pois se existe tarefa difícil... esta é entrar num “mundo” que não nos pertence, travar uma “luta” com o sofrimento e ainda conseguir sair ileso! Esta foi uma lição que aprendi junto da ECCI-OD, um grupo de pessoas diferentes entre si, que se respeitam nas suas diferenças, que partilham uma mesma linguagem, que se apoiam mutuamente e trabalham por um objetivo comum. A isto se chama uma verdadeira equipa!

1.4. Princípios e competências em CP

Cuidar em CP, implica indiscutivelmente uma visão holística sobre o doente, considerando-o integralmente e em todas as dimensões do seu sofrimento: físico, psicológico, social, económico e espiritual. Como refere Santos (2002, citado por Ribeiro, 2011, p. 6), *“(...) o sofrimento constitui a ameaça global à pessoa doente, o conjunto de sensações penosas e destrutivas e de sentimentos de perda que o doente portador de uma doença grave experimenta, envolvendo a dor, as incapacidades reais e imaginadas, o conjunto de sensações de desvalorização pessoal e social, a perda dos seus padrões de vida e receio do futuro.”*

Como é sabido, ao longo do tempo, os CP foram conseguindo impor os seus princípios e valores muito além de um cuidado em final vida. A Associação Nacional de Cuidados Paliativos reforça esta mesma ideia, dizendo “... *não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção em cuidados paliativos, aqui numa perspectiva de suporte e não de fim de vida*” (ANCP, 2006a, p.4)

Mas afinal, quais os princípios e valores que regem os CP?

Vários têm sido os autores, que de forma mais ou menos sucinta, se têm referido a este tema. Twycross (2003, p.17) é um dos autores que resume a quatro, os princípios essenciais dos cuidados paliativos:

- *“Dirigem-se mais ao doente do que à doença;*
- *Aceitam a morte, mas também melhoram a vida;*
- *Constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados;*
- *Preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura.”*

De forma mais objetiva, o PNCP (sd, p.9) fragmenta os quatro princípios anteriores e apresenta treze princípios mais específicos:

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

Em resumo, os CP constituem um modelo de assistência interdisciplinar, que centra a sua atividade no doente e não na doença, elevam a dignidade humana, preconizam um resto de vida com qualidade e um processo de morrer livre de sofrimentos desnecessários. Legitimam a autonomia do doente, amparam a família, compartilham das decisões e previnem as falsas expectativas. (Floriani & Schramm, 2008)

Neste contexto, todos os caminhos que levam aos CP têm implícito, de forma mais ou menos direta, as mesmas bases e princípios fundamentais. O importante, seria conseguir abrir esses mesmos caminhos a todos os necessitados e permitir-lhes o usufruto de um cuidado total, ativo e integral.

De acordo com Magalhães (2009), os cuidados totais são aqueles que promovem o alívio multidimensional do sofrimento dos doentes, bem como dos seus cuidadores informais. No entanto, como experiência universal e subjetiva, cada indivíduo vive o seu sofrimento de forma diferente, e estando frequentemente associado a um sentimento de perda, torna-se difícil avaliar o seu verdadeiro peso e significado (Morins, 2009).

Pela complexidade do sofrimento humano, evidencia-se assim a necessidade de preparar os profissionais de saúde para lidar com a doença, o doente, a família e ainda com toda a envolvência que acarreta um processo de morte. Neste sentido, Braga e Queiroz (2013), sugerem que a aquisição de competências técnicas e interpessoais, deve fazer parte de uma estratégia de formação contínua, que auxilie os profissionais de saúde a lidar diariamente com a morte e lhes dê o conhecimento necessário para aprimorar habilidades de atuação junto da pessoa doente e sua família.

Assim, além da formação base, é importante investir também na formação complementar, articular o conhecimento teórico com o conhecimento técnico e ao mesmo tempo, ampliar no “terreno” os horizontes temáticos lecionados.

O estágio de prática clínica surgiu exatamente nesta perspetiva e, como atividade prevista, pressupôs uma reflexão pessoal e um planeamento antecipado. Com vista à aquisição de determinadas competências indispensáveis à obtenção do grau de mestre em CP, tracei para esta unidade curricular alguns objetivos gerais, outros específicos, delinee algumas atividades e projetei uma intervenção de prática clínica com base nos quatro pilares centrais dos CP:

- Controlo de sintomas;
- Comunicação adequada;
- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

Na opinião de Neto (2010a, p.6), *“estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada”*.

Face ao que projetei inicialmente para este estágio e de forma geral, considero ter cumprido as metas a que me propus e posso dizer que concluí esta atividade de forma muito gratificante. No entanto, e porque na prática assistencial a teoria ganha outra dimensão, aproveito este capítulo para reavaliar os objetivos apresentados, refletir criticamente sobre eles e partilhar de certo modo a minha vivência temporária junto da ECCI-OD.

Quanto ao projeto de intervenção em serviço, foi destinado a PARTE IV para fundamentação da temática em causa, descrição da atividade prática e apresentação de resultados.

1.4.1. Objetivos gerais/competências previstas

No âmbito geral foram delineados os seguintes objetivos:

- Compreender e aplicar os valores/princípios dos CP na assistência a todos os doentes que deles necessitam;
- Demonstrar capacidade de reflexão, ética e crítica, na análise de assuntos inerentes à prática clínica em CP;
- Prestar cuidados de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, bem como à sua família e grupo social;
- Distinguir limites e prioridades, prevenindo o sofrimento e contribuindo para uma melhoria da qualidade de vida dos doentes à luz da filosofia dos CP;
- Adquirir e consolidar conhecimentos sobre controlo sintomático, comunicação, apoio à família e trabalho de equipa, reconhecendo a importância destas quatro vertentes na assistência paliativa;
- Demonstrar competências para o trabalho em equipa;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto da equipa de CP que acolheu o meu projeto;
- Contribuir para uma melhoria da qualidade no serviço onde exerço funções, através da aplicação de um plano de capacitação na área do cuidador informal do doente em diálise peritoneal;
- Adquirir competências e conhecimentos que me ajudem a elaborar o meu relatório final de mestrado e contribuam para o meu crescimento pessoal e profissional.

De acordo com a adenda ao ciclo de estudos do IPCB, enuncio também as competências previstas dentro deste processo educativo e cuja aquisição mereceu da minha parte, enquanto aluna, todo o empenho e dedicação:

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais, inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para pacientes e familiares;

- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde.

1.4.2. Objetivos específicos

Estabelecidos os objetivos centrais da prática clínica, defini ainda alguns objetivos específicos, procurando refinar habilidades e conhecimentos que favorecessem não só a minha prática profissional, como também o desenvolvimento do meu projeto de intervenção em serviço. Assim, aspetos relacionados com a dinâmica doente/cuidador informal/família/enfermeiro constituíram um dos meus focos de maior atenção.

Como objetivos específicos que nortearam a minha prática clínica indico os seguintes:

- Perceber a dinâmica de trabalho da ECCI-OD, suas potencialidades na área dos CP, instrumentos de trabalho utilizados, protocolos de atuação e contributos sociais;
- Identificar a importância de uma equipa multidisciplinar no cuidado global ao doente e família, reconhecendo ainda a posição privilegiada do enfermeiro no que respeita à proximidade com o “núcleo de cuidados”;
- Participar com o “gestor de caso” na avaliação das necessidades do indivíduo com doença crónica, progressiva, incapacitante ou em fase final de vida, visando o planeamento e implementação de um plano de cuidados personalizado.
- Identificar na família o cuidador principal (informal), reconhecendo-o como um aliado da equipa e estabelecendo com ele um plano de apoio e capacitação que lhe permita desempenhar o seu papel com a menor sobrecarga possível;
- Interagir com o doente e família, aplicando conhecimentos e estratégias de comunicação que permitam estabelecer uma relação de confiança e ajudar na satisfação das suas reais necessidades;
- Participar em conferências familiares, reconhecendo a comunicação como meio terapêutico e de resposta face a situações de difícil resolução, bem como a importância do apoio da equipa de saúde nos momentos de decisão familiar e gestão de “más notícias”;
- Interiorizar estratégias de avaliação, intervenção e apoio no luto. Participar em visitas de luto e perceber indícios de luto complicado;
- Disseminar a filosofia dos CP na ULS onde desempenho funções, começando pelo Serviço de Nefrologia/Diálise e através da implementando um plano de intervenção junto do cuidador informal do doente IRCT em programa de DP.

1.4.3. Atividades desenvolvidas na PC: descrição sumária

Assumindo a minha vulnerabilidade pessoal e profissional no âmbito dos CP, foi com a ECCI-OD que tive a oportunidade de ampliar horizontes e participar em diversas atividades que me ajudaram a responder aos objetivos a que me propus.

Seguidamente, farei uma descrição sumária acerca das atividades que realizei e dedico às mesmas um momento de reflexão:

Apresentação à equipa e conhecimento das suas bases de funcionamento

No dia 10 de Março de 2014, segunda-feira, pelas 9 horas, apresentei-me pela primeira vez junto da ECCI-OD.

No primeiro dia da semana, o corpo de enfermagem costumava iniciar a sessão de trabalhos com uma pequena reunião matinal. Nela, transmitiam-se ocorrências relativas ao fim de semana (óbitos, descontrolo de sintomas, encaminhamentos à urgência, doentes internados, etc.), debatiam-se inquietações, orientavam-se assuntos pendentes e apresentavam-se os planos de trabalho semanais. O facto de grande parte da equipa se encontrar presente nesse momento, facilitou bastante as apresentações e proporcionou um agradável acolhimento. A identificação da restante equipa multidisciplinar foi ocorrendo com o passar dos dias e no curso das visitas domiciliárias.

Junto da minha enfermeira orientadora, fiquei a par da estrutura da unidade de saúde, dos moldes de funcionamento da equipa, normas, rotinas diárias, parceiros da comunidade e sua articulação com a ECCI-OD.

Consulta de documentos e processos clínicos

Facilitando a integração dos alunos no serviço, a equipa elaborou um *dossier* de consulta, constituído por aspetos relativos à história da própria ECCI, área geográfica de atuação, parcerias comunitárias, normas de serviço, protocolos de atuação, organização dos processos clínicos e documentação para registo de atividades diárias. Este *dossier*, foi-me colocado à disposição desde o primeiro dia de estágio e permitiu-me compreender, de forma simples e concisa, o modo de atuação da equipa junto dos doentes, famílias e comunidade.

Sempre que necessário e assumindo a importância do investimento pessoal no processo de aprendizagem, recorri à pesquisa bibliográfica de outro tipo de documentos (artigos científicos, obras publicadas, trabalhos online, etc.), consultei vários websites com informação pertinente e ainda fiz uso dos documentos e apontamentos recolhidos em sala de aula.

Como já referi anteriormente, os processos clínicos dos utentes eram separados por cores, de acordo com o gestor de caso, preenchidos manualmente e organizados segundo protocolo de serviço. Sempre que possível, antes das visitas domiciliárias, procurei folhear os processos dos doentes agendados para esse dia e tentei documentar-me o mais possível sobre a sua situação: história pregressa e atual, plano de cuidados, quadro evolutivo, situação familiar, etc.

Após as visitas, efetuei pormenorizadamente o registo das intervenções realizadas e contei sempre com o apoio da minha orientadora para esclarecimento de dúvidas.

Identificação das escalas de avaliação utilizadas pela ECCI-OD

Como instrumentos de trabalho, a ECCI-OD protocolou a utilização de 5 escalas: Braden (avalia o risco de úlcera de pressão), Lowton (avalia a capacidade funcional para realização de diversas atividades instrumentais de vida diária – AIVD), Katz (avalia a independência nas atividades de vida diária), Numérica e de Faces (avaliação de presença e intensidade da dor) (Apêndice B). Todas elas, escalas de grande utilidade na prática assistencial, com as quais tive a oportunidade de trabalhar e perceber a sua utilidade não só no que respeita à avaliação e monitorização das necessidades do doente, como também na perceção da sobrecarga dos cuidadores face à dependência dos doentes.

Acompanhamento das visitas domiciliárias e método de participação

Sendo a assistência domiciliária a base de trabalho da ECCI-OD, tive a oportunidade de acompanhar cerca de 123 visitas domiciliárias, com diferentes tipologias e objetivos, sendo 62 delas dirigidas a doentes paliativos ou com necessidade de ações paliativas. Falo na sua maioria de indivíduos portadores de patologia oncológica, neuro-degenerativa e demencial.

Apercebi-me de 6 doentes em fase final de vida, acompanhei de perto 2 deles e verifiquei a importância da preparação do luto familiar.

Como aluna, privilegiei neste estágio o método de observação participante, não só pela necessidade em adquirir competências sólidas na área dos CP, mas porque senti ser a melhor forma de me integrar na equipa e de me aproximar dos doentes e famílias.

Apresentação aos doentes e famílias

Inicialmente, como elemento estranho dentro da equipa, a minha orientadora de estágio teve a preocupação constante de me apresentar devidamente ao doente e família. Uma vez esclarecido o motivo da minha presença, acabava por se quebrar uma certa desconfiança inicial e fui sempre bem recebida no seio familiar. Com o passar do tempo e com a continuidade das visitas, consegui estabelecer relações de maior confiança e pude sentir de perto o valor de uma verdadeira relação de ajuda.

Avaliação de necessidades - plano de cuidados

Assistindo uma área geográfica com elevado número de idosos e face à cronicidade das doenças da atualidade, a ECCI-OD é frequentemente chamada a intervir junto dos seus utentes em diferentes fases da vida e da doença. Assim, entre as altas de cuidados e as readmissões, a equipa acabava por ter uma perceção geral da sua população doente, conhecendo os seus cursos de doença, as reações familiares e até prevendo muitas vezes o momento da sua próxima intervenção.

Aquando da referenciação de um utente, era sempre efetuada uma avaliação inicial do seu estado geral, das suas necessidades atuais e do apoio disponível em domicílio para se assegurar uma boa prestação de cuidados. No âmbito desta atividade, participei na admissão de cinco utentes, contando com duas reentradas e três novos doentes. Para cada um, foi efetuada colheita de dados, com preenchimento do questionário de admissão e criação do ecomapa/genograma familiar. Identificou-se o cuidador principal e foi determinado o grau de dependência do doente, utilizando para o efeito as escalas de avaliação protocoladas pela equipa (Apêndice B).

Após esta avaliação inicial, era estabelecida uma estratégia de intervenção e orientado um plano de VD's que satisfizesse não só o trabalho da equipa, mas também as expectativas do doente e família. Facultava-se informação sobre os recursos de apoio existentes na comunidade e capacitava-se o cuidador para o desempenho do seu papel.

Identificação dos cuidadores principais

A identificação do cuidador principal, foi um dos aspetos que me despertou grande interesse ao longo das VD's e posso dizer que me deparei com forças humanas incríveis. Pelo que pude apurar, na maioria dos casos que acompanhei, a prestação de cuidados diretos estava habitualmente a cargo de um único elemento familiar ou pessoa próxima, podendo até ser um amigo ou vizinho (cuidadores informais).

No contacto com diversos cuidadores, percebendo a sua condição global (física, emocional, social e económica) e a sua forma de adaptação, tanto ao doente como à doença, ficou claro que o assumir deste papel não é na maioria das vezes “uma opção de escolha” e o cuidador vê-se frequentemente confrontado com uma situação complicada, para qual não está preparado e que acarreta imposições familiares, morais e sociais, muitas vezes difíceis de contornar.

Capacitação para o cuidar

Durante o estágio, foi notória a preocupação da equipa face aos diversos fatores que compõem a dinâmica da prestação de cuidados no domicílio. Neste sentido, tive a oportunidade de participar em momentos de ensino e capacitação do cuidador, fomentando por um lado cuidados de qualidade ao doente e por outro, a importância do autocuidado e da autoconfiança no desempenho deste papel.

Face às necessidades de ensino que detetei, estas prendiam-se essencialmente com: higiene corporal, posicionamentos, alimentação, hidratação, controlo de sintomas, administração de fármacos e seus efeitos adversos.

Um aspeto que achei interessante, e que eu própria já tinha constatado na minha atividade profissional, é que todo o indivíduo que cuida com vontade e que assume este papel de alma e coração, além de assimilar com maior facilidade a informação que lhe é dada, é ele próprio que se assume como parte integrante da equipa de cuidados.

Monitorização, avaliação e influências ao plano de cuidados

Uma vez colocado em prática um plano de cuidados e objetivando a sua eficácia, participei na monitorização regular das ações praticadas, na avaliação de resultados e na tomada de decisão face à manutenção ou alteração do plano instituído.

Na verdade, se há algo que aprendi neste estágio, é que nenhum plano de cuidados vale apenas por si próprio e/ou pelos seus conteúdos, pelo que devemos contar também com as influências positivas e negativas que incidem sobre ele. Assim, antes de se alterar um plano de cuidados, é fundamental verificar e repensar todos os “porquês”, olhando não só ao plano em si, mas também ao contexto onde está inserido.

A aptidão do cuidador na tarefa de cuidar, foi um dos grandes alvos da minha atenção e tive sempre presente, que o défice ou ausência da mesma, pode comprometer seriamente a resposta de um doente ao plano de cuidados. O controlo de sintomas e a gestão de terapêutica foram sem dúvida, das matérias onde notei maiores necessidades de apoio e aprendizagem por parte do cuidador.

Entre outras situações que podem ocorrer ao comprometimento de bons resultados (influências familiares externas, exaustão do cuidador, obstruções à comunicação, etc.), está a dinâmica relacional entre o prestador de cuidados e o recetor, que nem sempre é cordial e flui muitas vezes em sentidos opostos.

A comunicação com o doente, a família e entre os próprios elementos da equipa, é outro dos fatores de grande importância no sucesso das intervenções. Assim, além dos registos no processo clínico do utente, a equipa deixa ainda em cada domicílio uma pasta documental com diversas informações: contactos da equipa (nomeadamente da enfermeira de referência e do telefone de urgência), principais diagnósticos, medicação prescrita, tratamentos instituídos, evolução clínica e justificação das alterações ao plano de cuidados. Deste modo, quer na sede da equipa como na casa do doente, qualquer prestador de cuidados consegue obter uma noção

global da evolução do doente, aceder ao plano de cuidados e clarificar diversas informações. Outra das vantagens desta via de comunicação, diz respeito às orientações telefónicas, permitindo que tanto o cuidador (formal ou informal) como o profissional de saúde, detenham por escrito a mesma informação e consigam à distância utilizar a mesma linguagem.

Controle de sintomas, medidas farmacológicas e vias de administração

Ao longo de todo o estágio, percebi que a aptidão no controle de sintomas é um dos motivos de maior preocupação e insegurança para quem cuida em casa. Presenciei algumas situações em que os cuidadores referiam medo de não conseguir identificar um descontrole de sintomas e de não serem capazes de agir atempadamente perante o sofrimento do doente.

Sabendo que este é um dos principais motivos de procura de ajuda, a ECCI-OD tenta sempre tranquilizar a família quanto a este aspeto, reconhecendo a sua preocupação como válida e demonstrando total disponibilidade para a auxiliar nesta tarefa. Assim, com fácil acesso à posologia e partindo de uma boa base de comunicação, confiança e experiência na avaliação sintomática, qualquer elemento da equipa que identifique um descontrole de sintomas, consegue por um simples contacto telefónico, acionar não só o apoio de outros membros da equipa, como especificamente do corpo clínico, o que permite uma rápida atuação em benefício do doente e família.

A avaliação de sintomas, foi uma das atividades em que participei por diversos momentos e que me permitiu, não só contactar com diversos tipos de medicação, mas também colaborar com a equipa no sentido de estabilizar o doente, dar-lhe maior conforto e instruir a família nos cuidados a seguir.

Administrei diversos tipos de fármacos e privilegiei a via oral sempre que possível.

A via subcutânea, foi outra das alternativas que utilizei e com a qual tinha pouca experiência. Procedi à colocação de acessos SC, administrei terapêutica por esta via, e fiz ensino à família sobre os cuidados a ter com a sua utilização e manutenção deste tipo de cateteres.

A via transdérmica tornava-se também muito útil e confortável para o doente. Permitia uma boa absorção dos fármacos e constituía uma boa alternativa em caso de incapacidade de deglutição.

No sofrimento associado à presença de feridas, nomeadamente feridas dolorosas, com exsudado e cheiro fétido, tive a oportunidade de intervir no seu tratamento, guiando-me não só pela evidência científica e experiência pessoal, mas principalmente pela experiência da equipa. Além disso, e atendendo às consequências que determinado tipo de feridas pode induzir na autoestima de um indivíduo, procurei aliar também à minha intervenção, algumas medidas para promoção do conforto e autoimagem do doente.

Aquisição de competências interpessoais e na área da comunicação

Sabendo que a comunicação é uma das “armas” terapêuticas mais poderosas, tentei instruir-me o mais possível nesta tarefa e ter sempre o máximo de cuidado na forma como me dirigia ao doente, família e equipa. Procurei ser assertiva nas minhas intervenções, empática para com os doentes e cuidadores, transmitir confiança nas minhas palavras e manter uma postura imparcial em todas as situações. Utilizei uma linguagem simples e adequada a cada indivíduo, apostei num escuta ativa e esforcei-me por informar dentro das necessidades.

Incentivei à expressão de sentimentos do doente, seus desejos e preferências, tanto no âmbito dos tratamentos, como em relação ao curso de doença e expectativas futuras.

Apoiei a família no seu papel, capacitando-a para cuidar e envolvendo-a de forma ativa no planeamento e execução dos cuidados. A perceção e prevenção de sobrecarga do cuidador foi sempre uma das minhas prioridades.

Identifiquei situações onde existia um bloqueio à comunicação eficaz, como por exemplo uma “conspiração do silêncio”.

Particpei na difícil tarefa de comunicar más notícias e percebi que, muitas vezes, basta clarificar informação para que sejam os próprios doentes a reconhecer essas mesmas notícias. No entanto, senti também a importância de reconhecerem a nossa presença, de modo a que não se sintam sós e que obtenham a ajuda necessária para lidar com as perdas e os sentimentos dolorosos.

As conferências familiares, as visitas de luto e de apoio à família, constituíram também atividades muito ligadas à vertente da comunicação. Em todas elas, procurei atender à sensibilidade das situações e tive sempre presente o prejuízo que uma má comunicação poderia infligir naquelas pessoas.

Partilhar este estágio com profissionais experientes, permitiu-me não só aperfeiçoar a minha postura, como também a minha habilidade para comunicar. Sendo uma competência que exige treino e técnica, devia ser um investimento não só de todos os profissionais de saúde, mas também da população em geral.

Atendimento de urgências

Com o telefone de urgência ligado das 8h às 20h, todos os dias surgiam diversos pedidos de ajuda. Através de OT ou VD's de urgência, a equipa procurava responder o mais rápido possível às solicitações.

Descontrolo de sintomas (crises de dispneia grave, farfalheira, dor descontrolada, distensão abdominal dolorosa e presença de hematuria), administração de medicação e necessidade de execução de técnicas de enfermagem (entubação nasogástrica, algaliação, colocação de cateter SC, etc.), constituíram os principais motivos de VD's de urgência em que participei. Destas situações, apenas a ocorrência de uma oclusão intestinal grave careceu de um rápido encaminhamento do doente ao hospital.

Atuação em situações de risco

As situações de risco com maior peso durante o meu período de estágio, prenderam-se com: sobrecarga e exaustão do cuidador, deficientes condições habitacionais, baixos rendimentos económicos, situações de conflito familiar e luto complicado.

Na maioria dos casos que presenciei, a enfermagem surgiu quase sempre como elemento pivot na identificação dos problemas. Depois, acionando os recursos internos e externos à equipa, todos colaboravam para responder às necessidades.

A intervenção da psicóloga tornou-se fundamental na gestão de conflitos familiares, no apoio ao doente, ao cuidador e na gestão do luto complicado. A assistente social ocupou-se dos problemas socioeconómicos das famílias e ainda das questões ligadas à referenciação de doentes para outras tipologias de cuidados, fosse por questões de exigência social, por agravamento clínico, alterações no apoio familiar ou por necessidade de descanso do cuidador.

Geograficamente rodeada por alguns bairros sociais problemáticos, também a própria ECCI-OD se sujeita a uma série de riscos no desempenho diário das suas funções. Como “escudo” para ultrapassar as suas dificuldades, vale-se apenas da sua experiência profissional, espírito de equipa e capacidade relacional com a comunidade.

Identificação de necessidades na ECCI-OD e colaboração na sua resolução

Como forma de agradecer a hospitalidade e no sentido de dar à ECCI-OD um contributo válido durante a minha permanência nesta equipa, procurei identificar as suas principais necessidades e coloquei-me à disposição para ajudar na sua resolução. Por sugestão da equipa e uma vez que tinham por objetivo reformular alguma documentação do serviço, coube-me a tarefa de elaborar dois novos protocolos: “*Controlo da dispneia*” e “*Controlo de náuseas e vómitos*”. Este, foi um trabalho de grupo, efetuado com uma colega de mestrado que também estagiava na ECCI-OD e que teve como principal supervisor um dos clínicos da equipa.

Ambos os protocolos propostos, refletem não só a informação recolhida por pesquisa bibliográfica, mas também os moldes de atuação da equipa (médica e de enfermagem) no que refere ao controle deste tipo de sintomas e manuseio da medicação. A sua apresentação seguiu um modelo semelhante ao já utilizado pela equipa e a sua consulta está à disposição no apêndice C e D deste trabalho. É importante ressaltar que ambos os protocolos se encontram ainda em fase de apreciação pela equipa.

Presença nas atividades desenvolvidas e planeadas pela equipa

Desde o primeiro contacto com a ECCI-OD, tive a oportunidade de participar em várias atividades, com diferentes contextos e objetivos. No quadro que se segue, apresento a tipologia e número de atividades desenvolvidas durante este período de estágio (Quadro 3).

Quadro 3 - Atividades desenvolvidas durante a prática clínica

ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE A PRÁTICA CLÍNICA	
Reuniões de Equipa Multidisciplinar	2
Reuniões de Equipa de Enfermagem/Discussão de casos e intervenções	4
Conferências Familiares	3
Visitas de Luto	4
Visitas Domiciliárias Programadas: <u>Apoio a doentes de CCI e de CP</u> - Controlo de Sintomas/Realização de técnicas variadas - Apoio à família/preparação para o luto/ensinos - Visitas multidisciplinares/transmissão de más notícias	104
Visitas Domiciliárias de Urgência	12

PARTE II - PRÁTICA CLÍNICA À LUZ DOS 4 PILARES DOS CP

Ao falar de CP, transpomos inevitavelmente o nosso pensamento para uma fase delicada da vida, e considerando o sofrimento imposto por uma situação grave de doença, recordamo-nos de imediato que estamos perante doentes ávidos de “cuidados especiais”!

Quer em ambiente hospitalar como em domicílio, é importante considerar não só as necessidades físicas do doente, mas também as suas necessidades emocionais e psicossociais. Proporcionar o alívio do sofrimento, promover o conforto e “regar” todos os cuidados com muito carinho, empatia e compaixão.

Neste contexto, o Grupo de Trabalho de CP (sd), na revisão que fez do Programa Nacional de CP, menciona como componentes essenciais nesta área o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente, o apoio à família, o apoio durante o luto, e ainda a importância do envolvimento de uma equipa interdisciplinar.

Uma vez trabalhados estes pressupostos durante a minha prática clínica, tentarei agora, à luz dos quatro pilares centrais dos CP (controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa), transpor para o papel todo o “essencial” desta minha aprendizagem.

2. Controlo de sintomas

Pegando nas palavras de Neto (2010c, p.61), *“os cuidados paliativos afirmam a VIDA, valorizam-na, e consideram a morte um fenómeno natural, e como tal, não a aceleram nem retardam. O seu objetivo central é a redução do sofrimento dos doentes e famílias e a promoção da máxima qualidade de vida possível, apesar da doença”*. Trabalhando neste propósito, é importante conseguir uma resposta plena face às necessidades da “unidade de cuidados” e apostar tudo o que temos no conforto do doente, o que passa em grande medida pelo bom senso nas decisões terapêuticas e por um controlo sintomático eficaz. Mas, para que tal aconteça e como já referi anteriormente, o papel da equipa de cuidados é fundamental, exigindo em matéria de CP, a motivação, o conhecimento, a aptidão e o treino necessário ao cumprimento desta tarefa (Neto, 2010c).

Segundo alguns estudos, na fase de doença avançada e/ou terminal, o controlo da dor e outros sintomas, constituem uma das principais preocupações mencionadas por doentes, familiares, profissionais de saúde e outros (Singer, Martin e Kelner, 1999; Steinhauer, *et al.*, 2000). Neste sentido, torna-se imperativo definir objetivos terapêuticos realistas e perceber que o alívio de sintomas, mais que uma medida de bem-estar, constitui um aspeto fulcral na dignificação da vida humana.

Sabendo que a oferta de CP é tanto mais benéfica quanto mais precoce, também um adequado controlo sintomático desde o início da doença, poderá não só contribuir para uma melhor qualidade de vida, como interferir positivamente na quantidade da mesma (Neto, 2010c). Assim, a avaliação sintomática, além de merecer uma atenção regular, torna-se um ato imprescindível, tanto no ajuste de cuidados, como da própria terapêutica instituída.

Ao falar de patologia grave, incurável, evolutiva e incapacitante, referimo-nos inevitavelmente à propensão dos doentes para uma multiplicidade de sintomas, que podem surgir descontrolados e que raramente ocorrem isolados. Além disso, o doente pode atingir uma condição de grande debilidade (física e emocional), com compromisso da sua capacidade de expressão, de autoavaliação e ver-se impedido de manifestar o seu real desconforto. Por este e outros motivos, pode dizer-se que a avaliação de sintomas constitui uma tarefa extremamente difícil e complexa, devendo atender à individualidade do ser humano e seguir alguns princípios fundamentais.

De forma a facilitar a abordagem ao controlo de sintomas, Twycross (2003) define cinco princípios a seguir: a **avaliação** ou seja, antes de tratar deve-se diagnosticar cada um dos sintomas; a **explicação**, que consiste em clarificar ao doente os pormenores e objetivos do tratamento, antes da sua implementação; o **controlo** da terapia instituída (farmacológica e não farmacológica), dedicando uma atenção individualizada e corrigindo o que surge como útil e necessário; a **observação** consecutiva do impacto do tratamento face aos sintomas, monitorizando as novas ocorrências e ajustando medicação, e por fim, a **atenção aos pormenores**, evitando os juízos infundados, inquirindo o “porquê” das situações detetadas e tendo sempre presente a importância do controlo de sintomas na qualidade de vida da pessoa doente.

Na mesma perspetiva e de forma semelhante, também Neto (2010c) decompõe a tarefa de avaliação de sintomas em sete princípios fundamentais: avaliar antes de tratar; explicar a causa dos sintomas; não esperar que um doente se queixe; adotar uma estratégia terapêutica mista, monitorizar sintomas, reavaliar regularmente as medidas terapêuticas e cuidar dos detalhes. Com objetivos semelhantes aos de Twycross, embora expostos de forma mais detalhada, a autora começa por acrescentar algo diferente no 3º princípio, dizendo que não devemos esperar que um doente se queixe, mas sim anteciparmo-nos às queixas, prevenindo o descontrolo sintomático e consequentemente o sofrimento do doente e família. No 4º princípio, fala das medidas farmacológicas, não farmacológicas e refere-se à importância da medicação SOS como forma de precaução. Na monitorização de sintomas, alerta para os registos contínuos, a utilidade de diversos instrumentos de avaliação (escalas, tabelas, diários de sintomas) e relembra o papel do cuidador na aquisição e avaliação de resultados. Por fim, refere-se à importância de reavaliar os cuidados instituídos, modificando os aspetos necessários e trabalhando os pormenores do dia-a-dia que possam interferir na dignidade e qualidade de vida do doente.

Pegando numa afirmação de Bruera e Twycross, Neto (2010c, p. 66) refere que “*as três coisas fundamentais no tratamento sintomático bem-sucedido são: reavaliar, reavaliar, reavaliar*”. De facto, a reavaliação sucessiva dos cuidados instituídos, além de ser um aspeto fundamental ao cumprimento dos objetivos terapêuticos, fomenta ainda um percurso de cuidados assente em padrões de qualidade. Permite reacertos e modificações de planos de forma mais segura, e facilita o acompanhamento do doente nas suas prioridades.

Contando que o doente constitui a nossa fonte de informação mais fidedigna, ninguém melhor que ele, para nos identificar as suas preocupações, necessidades e sintomas. No entanto, verifiquei ao longo do estágio, que dada a subjetividade sintomática, a perceção dos sintomas varia muito de doente para doente, condicionando o nível de incómodo causado pelos mesmos, o impacto na sua vida diária e a até a resposta à terapêutica.

Com o avançar da doença, surgem momentos em que a autoavaliação se torna difícil ou mesmo impossível. Aí, comprovei a importância da avaliação feita pelos cuidadores informais e a utilidade das escalas de avaliação de sintomas: Edmonton Symptom Assessment System (avalia nove sintomas do foro físico e psicológico), Escala Numérica e de Faces, cuja simplicidade e consistência, nomeadamente das duas últimas, pode ajudar a garantir cuidados de qualidade, incluindo uma boa gestão de sintomas (Apêndice B). Outros meios complementares, como o exame físico, os resultados imagiológicos e as análises laboratoriais, poderão ter também o seu peso na avaliação de sintomas.

Assim, numa fase final de vida e até aos momentos da agonia, a otimização do conforto do doente deve constituir uma prioridade para todos aqueles que cuidam. Pelo que vivenciei com a ECCI-OD, posso dizer que senti de perto a importância deste propósito e percebi que uma intervenção adequada no controlo da dor e outros sintomas debilitantes adquire neste período um maior relevo, contribuindo para que o doente viva com qualidade e o mais serenamente possível até à hora da sua morte.

Analisando a minha intervenção prática no que refere ao controlo sintomático, e utilizando exemplos reais do que foi a minha experiência na ECCI-OD, farei de seguida uma breve abordagem aos principais sintomas identificados e medidas de controlo adotadas.

Dor

A dor foi sem dúvida, um dos sintomas mais presentes no decorrer deste estágio. Referida por muitos doentes e familiares como um dos aspetos mais perturbadores da qualidade de vida, constitui habitualmente um enorme desafio para os profissionais de saúde, exigindo uma avaliação rigorosa e a implementação de um plano terapêutico individualizado.

Ao falar de dor, falamos inevitavelmente de uma experiência subjetiva, que depende das características individuais, crenças culturais, valores e situações de vida da pessoa doente. Daí, a dificuldade na validação deste sintoma, que McCaffery (1972, citado por Lobo, 1998, p.22 e por Atkinson & Murray, 1989, p.476) define como: *“tudo o que a pessoa que sofre diz ser dor e existe sempre que a pessoa diz que existe”*.

Corroborando neste contexto, Twycross (2003, p.83), define dor como *“uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a dano tecidual actual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano”*. O autor refere-se a *“um fenómeno somatopsíquico modulado pelo humor do doente, pela moral do doente e pelo significado que a dor assume para o doente”* (p.83). Em suma, *“a dor é aquilo a que o paciente chama sofrimento”* (Twycross, 2003, p.83) e em CP encontra-se presente na maioria das doenças (Solano, Gomes & Higginson, 2006).

Segundo Pacheco (2002), é difícil separar a dor do sofrimento, porque ambos levam ao aparecimento um do outro. Logo, se queremos controlar a dor, não nos podemos dirigir apenas às suas características específicas (tipo, localização, intensidade, duração, prevalência, etc.), devemos considerar todo um conceito multidimensional, identificar os fatores que possam estar na base da sua etiologia e ainda outros aspetos do sofrimento que possam ter implicação direta no seu controle.

Neste contexto e de forma a compreender melhor o fenómeno doloroso, faz sentido falar em *Dor Total*. Termo proposto por Cecily Saunders (1996), médica de referência no âmbito dos CP contemporâneos, que procura definir a dor não só em termos físicos, mas também emocionais, sociais e espirituais. Reconhecendo este conceito, Twycross (2003, p.84) esquematiza a dor como um sentimento global e aponta quatro dimensões do sofrimento que ajudam a explicar a sua complexidade (Figura 3).



Figura 3 - Dimensões da dor total. Adaptado de Twycross (2003)

Pelo exposto, podemos dizer que “o reconhecimento do sofrimento e da sua subjectividade é uma tarefa muito complexa, é no fundo a chave para a verdadeira humanização dos cuidados paliativos” (Ribeiro, 2011, p.6)

Com larga experiência na abordagem à dor e respeitando todos os princípios inerentes à sua avaliação, tratamento e monitorização, a ECCI-OD objetiva o alívio da mesma, apostando numa intervenção domiciliária periódica, rigorosa e de parceria, reunindo objetivos comuns entre doente, família e equipa.

Quanto ao tratamento da dor propriamente dito, verifiquei que a equipa respeita habitualmente a escada analgésica da OMS, detém um conhecimento detalhado das possibilidades terapêuticas, demonstra treino no seu manuseamento, habilidade na sua administração e destreza no reconhecimento da resposta individual.

Segundo Twycross (2003), existem alguns princípios pelos quais se deve reger a utilização terapêutica:

- Sempre que possível, a via oral deve ser de 1ª escolha na administração de analgesia (incluindo morfina e outros opióides fortes);
- A administração de analgésicos deve ser regular e profilática, nunca só em SOS;
- A subida na escada analgésica (Figura 4) deve otimizar o alívio da dor e a utilidade dos fármacos: Degrau 1 - Não opiáceo: paracetamol, aspirina, anti-inflamatórios não esteroides e adjuvantes; Degrau 2 - Não opiáceo + opiáceo fraco: tramadol, hidrocodona ou a codeína; Degrau 3 - Não opiáceo + opiáceo forte: morfina, hidromorfona, metadona, fentanil, oxicodona ou hidromorfina);
- O tratamento deve ser sempre individualizado, titulando as doses em escada e tendo presente que a dose correta é aquela que controla a dor e/ou efeitos secundários;
- O uso de adjuvantes potencia e complementa a escada analgésica (Ex: corticosteroides, antidepressivos, antiepiléticos, biofosfonatos, relaxantes musculares, antiespasmódicos, bloqueadores dos canais recetores de NMDA).

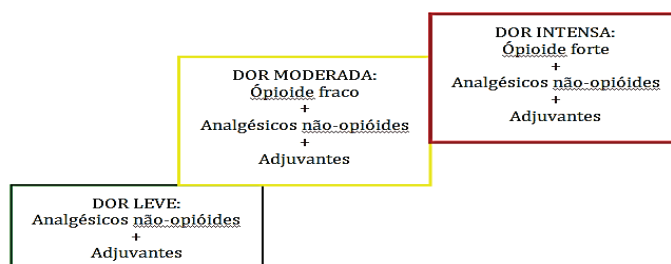


Figura 4 - Escada analgésica da OMS. Fonte: <http://vetvita.blogspot.pt/2012/04/dor-e-cuidados-paliativos-no-paciente.html>

Seguindo os princípios anteriormente descritos, os clínicos da ECCI-OD transparecem uma enorme experiência na prescrição de analgesia, no escalonamento e rotação de opióides, no reconhecimento de efeitos colaterais e ainda na combinação de adjuvantes frente a um efetivo alívio da dor. Com a sua ajuda, bem como da restante equipa, procurei obter um melhor conhecimento face a um diversificado leque de analgésicos, procedi à sua administração, conheci as suas interações e percecionei resultados. Entre os analgésicos que verifiquei mais

vezes prescritos, saliento: paracetamol, metamizol de magnésico, ácido acetilsalicílico, ibuprofeno, codeína, tramadol, fentanil, morfina, buprenorfina e hidromorfona.

Contando que a gestão da dor, foi sem dúvida um dos aspetos mais valiosos da minha prática clínica, algo que pude constatar, é que a ineficácia no seu controlo, depende também dos medos e mitos assumidos por doentes e cuidadores, no que refere à utilização dos analgésicos. A falta de informação, constitui uma barreira na adesão à terapêutica e induz à negligência na toma da mesma, acabando muitas vezes por se prolongar um sofrimento desnecessário, tanto para o doente como para os seus significativos.

Na doença avançada, onde a dor pode implicar grande incómodo e o recurso aos opióides se torna imprescindível, os preconceitos são ainda maiores, surgindo preocupações diversas, como o encurtamento da vida, os efeitos secundários, o medo da habituação e outras superstições. Confusão entre tolerância, dependência física e adição, constitui igualmente um fator de medo (Pereira, 2010) e a ideia de ficar “viciado”, é por si só motivo suficiente para o abandono da terapêutica. Com grande habilidade para comunicar, verifiquei na equipa, que através de um diálogo franco e dirigido, é perfeitamente possível contornar estes mitos. Pela oportunidade de participar em algumas destas conversas e após esclarecer doentes e cuidadores acerca das suas preocupações, posso dizer que a adesão à terapêutica acabava quase sempre por constituir uma vitória para a ECCI-OD.

Caso Clínico 1: D.^a F. (77 anos)

Contextualização da situação: Um dos casos clínicos que assisti, onde a dor se apresentava frequentemente descontrolada, diz respeito a uma utente com antecedentes de tumor do ovário, histerectomizada, com insuficiência cardíaca, doença vascular periférica e portadora de úlcera arterial (grau III) na face interna da perna esquerda, a qual constituía a sua principal fonte de dor. Já medicada com opióides fortes e não opióides, tinha na sua posologia: Journista (8 mg/dia/PO); Abstral (200 mg/até 3xdia/SL, nomeadamente antes da execução do penso); Nolotil (572 mg/2xdia/PO) e Paracetamol (1 gr/SOS/PO) – além da restante medicação.

Problemas identificados: A doente raramente cumpria o esquema terapêutico, justificando a sua atitude dizendo “*só tomo quando não aguento mais...tantos comprimidos fazem-me mal ao estômago*”. Em conversa com D.^a F., ficou claro, que raramente tomava Abstral antes da execução do penso e com frequência dividia ao meio os comprimidos de Journista, o que poderia justificar as epigastralgias. Durante a execução do penso, além das queixas de aumento de dor, mencionava constantemente o incómodo causado pelo exsudado e odor da ferida, no entanto, recusava-se a utilizar os apósitos sugeridos pela enfermeira e impunha a sua vontade referindo “*já experimentei esse penso e dei-me muito mal*”. A agravar a situação, a doente detinha o total apoio do marido face a todos os incumprimentos ao plano terapêutico!

Intervenção da equipa: Objetivado o controlo da dor, em todas as VD's, a enfermeira gestora de caso fazia questão de instruir a doente e o marido sobre a importância do cumprimento do plano terapêutico. Os próprios médicos da ECCI-OD já o haviam feito pessoalmente. Por minha parte, fiz reforço de ensino sobre o horário das tomas da medicação, justifiquei a sua função e tentei transmitir a importância do seu cumprimento face à gestão da dor e monitorização da eficácia terapêutica. Quanto ao Journista, expliquei tratar-se de um comprimido revestido, de libertação prolongada e por isso mesmo deveria ser engolido inteiro, evitando uma libertação demasiado rápida, com risco de sobredosagem e desconforto gástrico.

Sempre que possível, 15 a 30 minutos antes das VD's, a doente passou a ser contactada telefonicamente, de modo a recordar-se da toma de Abstral antes da execução do penso. Quanto aos apósitos utilizados no tratamento da ferida, optou-se por uma manutenção ajustada às preferências da doente e aguardavam-se instruções no âmbito da cirurgia vascular, onde a doente depositava total confiança no médico que a seguia.

Resultados face à intervenção: Apesar de todos os esforços, esta foi das poucas situações em que a doente nunca aderiu verdadeiramente à terapêutica, no entanto, no momento em que deixei de acompanhar D.^a F., esta já conseguia alcançar um maior alívio da dor no período de execução dos pensos.

Caso Clínico 2: Sr. L. (78 anos)

Contextualização da situação: Doente com elevado nível de dependência, diagnosticado com alzheimer, IRC e neoplasia do colon. Medicado com opióide fraco (Tramadol de libertação prolongada: 200 mg de 12/12 horas) por dor moderada.

Problemas identificados: No curso das VD's, um aumento da agitação psicomotora do utente e a presença de alguns gemidos, levou a equipa a questionar-se sobre a necessidade de ajuste terapêutico, quer para a dor ou quer para a demência. Dado ser um doente com alterações cognitivas (de orientação, linguagem, memória e perceção), contávamos essencialmente com a esposa, sua cuidadora, para apurar a situação. Quando questionada sobre o cumprimento e modo de administração dos fármacos, ficou evidente que a esposa não administrava o opióide em horário fixo, mas apenas em SOS – “... quando me parece que tem dores é que lho dou”, referiu a senhora!

Intervenção da equipa: Face à situação, e percebendo a ansiedade da cuidadora, a enfermeira gestora de caso começou por tranquilizar a senhora, mostrando-se compreensiva e disposta a ajudar: “Vá, não fique nervosa, vamos tentar perceber o que se passa para ver se a conseguimos ajudar”. Seguindo o mesmo contexto, perguntei à cuidadora: “(...) quer-nos dizer o que se tem passado? Ficou com dúvidas quanto à administração da medicação?” A esposa hesitou, mas respondeu: “O L. às vezes fica muito nervoso, baralhado e é difícil de aturar! Como estive a ler a bula e vi que este medicamento pode causar ainda mais agitação e confusão, nem sempre lho dei”. Desmistificada a ocorrência e percebendo que a principal preocupação da esposa era o agravamento dos comportamentos demenciais, foi necessário melhorar a sua capacitação para a ação de cuidar e explicar-lhe que a dor mal controlada também poderia estar na base do desequilíbrio atual do utente.

Resultados face à intervenção: A cuidadora corrigiu a sua atuação e ficou muito mais tranquila ao ver as melhorias do doente.

A situação ocorrida com o Sr.^o L, evidencia o peso da avaliação sistemática do doente, reflete a dor como causa de sofrimento e demonstra a importância de capacitar eficazmente o cuidador no que refere à execução do plano de cuidados.

Caminhando lado a lado com a minha orientadora, foi nítida a importância do enfermeiro gestor de caso na orientação dos dois casos clínicos anteriormente relatados. Pela sua proximidade à família e pelo conhecimento das consequências físicas e psicológicas advindas de uma analgesia medíocre, o enfermeiro gestor de caso tem o dever de estabelecer vias claras de assistência e instituir uma comunicação eficaz com a “unidade de cuidados” (doente e

família). Deve favorecer a expressão de sentimentos, desmistificar os medos, preocupações e por conseguinte, incentivar a adesão à terapêutica analgésica.

Dispneia

A presença de sintomas respiratórios, nomeadamente numa fase mais final da vida, verificou-se também uma constante no curso das VD's que efetuei. Para Machado (2012, p.29), *“a respiração é uma condição humana vital que acompanha o ser humano desde a primeira inspiração no nascimento à expiração do último sopro de vida”*. Logo, qualquer alteração nesta função, pode induzir no indivíduo doente a uma sensação de fragilidade, grande ansiedade e medo da morte.

A dispneia, definida por Azevedo (2010, p.193) como a *“sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória”*, é também comumente influenciada *“ (...) por diversos fatores, tais como aspectos fisiológicos da própria doença, psicológicos, como as estratégias que o utente desenvolve para lidar com o sintoma, sociais ou demográficos”* (Gonçalves, Nunes & Sapeta, 2012, p.5). Por ser um sintoma subjetivo e dificilmente quantificável, sugere uma avaliação difícil, tanto no que refere à sua etiologia, como ao impacto produzido na vida do doente. Posso mesmo dizer, que foi dos sintomas que identifiquei como particularmente angustiante e desestabilizador, quer para o doente como para os cuidadores.

Na assistência domiciliária, e procurando uma correta abordagem a este tipo de sintoma, constatei que o exame objetivo, assim como o relato do doente e família, constituíam aspetos fundamentais ao diagnóstico desta manifestação, permitindo à equipa uma recolha de dados mais objetiva (n.º de episódios, início, evolução, fatores desencadeantes, sintomas associados, etc.) e uma intervenção ajustada. A Escala de ESAS, embora não muito utilizada pela equipa, também poderia ser um bom instrumento a adotar.

Alguns exames complementares (gasometria arterial, exames imagiológicos, etc.) também poderão ter a sua utilidade no diagnóstico da situação, no entanto devem subjugar-se ao princípio de aliviar um sofrimento sem causar qualquer outro adicional (Azevedo, 2010).

Entre algumas das causas subjacentes à dispneia, identifiquei comorbilidades como a DPOC e insuficiência cardíaca, situações agudas relacionadas com infeções respiratórias, derrame pleural, fibrose pulmonar em consequência de radioterapia, invasão tumoral do parênquima pulmonar e disseminação metastática. Outras causas como caquexia, estase brônquica, ascite e ansiedade, também se mostraram condicionantes à ocorrência deste sintoma.

Cuidando de muitos doentes em final de vida e com uma intensão terapêutica paliativa, a ECCI-OD procura intervir na dispneia através da articulação de técnicas farmacológicas com outras não farmacológicas.

De forma global, a terapêutica farmacológica mais utilizada pela equipa no controlo deste sintoma, assenta no uso de opióides e benzodiazepinas (Apêndice C).

A morfina, como opióides de eleição no controlo da dispneia, diminui a sensibilidade do centro respiratório, contribuindo para a redução do esforço ventilatório e melhorando a eficácia da ventilação (Portela & Neto, 1999). Na dispneia associada à tosse, também foi interessante perceber a utilidade da morfina. A via oral, constituía o primeiro recurso na administração desta droga, no entanto também efetuei algumas administrações via SC.

Na dispneia associada ao distúrbio de ansiedade, a utilização do diazepam, alprazolam ou midazolam era bastante frequente, produzindo-se um efeito calmante na reação emocional e

proporcionando o alívio da sensação de “falta de ar”. Quando a resposta aos opióides e benzodiazepinas era inexistente, percebi que a clorpromazina de 6/6horas (antipsicótico) também podia servir de recurso para este fim.

No controlo do broncospasmo, utilidade dos corticoides (dexametasona, prednisolona e metilprednisolona) e broncodilatadores mantém-se indiscutível.

Quanto à oxigenioterapia em doentes terminais, a sua utilização constitui um assunto controverso, exigindo ponderação tanto nos benefícios como os inconvenientes infligidos ao doente. Durante toda a prática clínica, apenas recordo um doente com diagnóstico de patologia cardíaca e DPOC, que beneficiava deste tipo de terapia.

A intervenção não farmacológica na dispneia, passa essencialmente por permitir a expressão de sentimentos e receios, tanto do doente como da família, respondendo às suas questões de forma honesta, ensinando medidas que promovam a sua tranquilidade e que os ajudem numa situação de crise. Entre algumas dessas medidas relembro: a promoção de um espaço fresco e arejado, sem limitação da mobilidade; recurso a um cuidador nas tarefas de vida diária; incentivar períodos de descanso entre tarefas; evitar o uso de roupa apertada e desconfortável; promover o uso de técnicas respiratórias e outras terapias complementares como a musicoterapia, exercícios de relaxamento, etc. (Azevedo, 2010).

Caso Clínico 3: Sr. J. (69 anos)

Contextualização da situação: Doente com diagnóstico de neoplasia do pulmão, disseminação metastática óssea e DPOC. A causa da sua dispneia, estava essencialmente relacionada com o avanço da infiltração tumoral e segundo um dos médicos da equipa, estávamos perante um caso de muito mau prognóstico. Asténico, com intolerância ao esforço, frequentes acessos de tosse e rouquidão, era um doente dependente em grau elevado e cuja total consciência da sua situação lhe causava grande ansiedade e revolta. Tendo sido sujeito a radioterapia paliativa, conseguiu uma discreta redução da manifestação da dispneia. No entanto, mantinha-se medicado com morfina de longa ação (MST 30 mg 12/12horas), broncodilatador de ação retardada (Spiriva 1xdia), corticoide oral (Dexametasona 4 mg/dia) e antidepressivo tricíclico (Amitriptilina 10 mg 8/8horas).

Problemas identificados: Numa das VD's, a esposa, sua cuidadora, refere que ao cair da noite, o doente apresentava-se mais ansioso, com alguns acessos de tosse e dificuldade em adormecer. Desenvolvia uma respiração mais acelerada, superficial e até com alguma “pieira”.

Intervenção da equipa: Em conjunto com a minha enfermeira orientadora, e atendendo a que doentes com patologia respiratória têm habitualmente “medo da noite”, fiz ensino à cuidadora sobre intervenção não-farmacológica no alívio da dispneia (ambiente tranquilo, existência de luz de presença, arejamento do espaço, incentivo à expressão de sentimentos, evitar roupa apertada, etc.) e foi feita participação telefónica da situação ao médico de serviço. O mesmo acrescentou à prescrição, uma benzodiazepina de ação rápida (Lorazepam 1 mg à noite e/ou em SOS até 3xdia) e para alívio do broncospasmo, incluiu a inalação com um broncodilatador também de ação rápida (Salbutamol 100 microgramas/ 2 pulverizações em SOS e até 4xdia).

Resultados face à intervenção: Nas noites seguintes, o doente apresentou-se mais calmo, foi dormindo por períodos e a esposa ficou também mais tranquila.

Estertor respiratório

O estertor, também conhecido como farfalheira, foi outro dos sintomas que pude observar na minha prática clínica. Frequentemente associado a estados de final de vida, é definido por Twycross (2003, p.146) como *“o ruído provocado pelas secreções existentes na hipofaringe que oscilam com a inspiração e expiração”*. Com grande impacto emocional na família, verifiquei ser um dos principais motivos para o contacto urgente com a equipa.

No controlo deste sintoma, tive uma excelente experiência com a utilização subcutânea (SC) de Butilescopolamina (anti-colinérgico). Habitualmente administrada em bólus (em hora fixa ou SOS), demonstrava grande eficácia como anti-estertor. Numa primeira intervenção e após colocação do cateter SC, a administração da butilescopolamina iniciava-se a cargo das enfermeiras da equipa. No entanto, após ensino à família, era esta a responsável pela mesma função. Posso inclusivamente dizer, que a maioria dos cuidadores demonstrava grande habilidade neste tipo de tarefa!

A colocação do acesso SC, foi algo que efetuei diversas vezes e que melhorou bastante a minha destreza na execução desta técnica. Escolhendo os melhores locais de punção, tentei não interferir com os movimentos do doente, utilizei sempre zonas de pele integra e se possível, de fácil acesso ao cuidador. O ensino face à utilização desta via (fixação, administração de medicação, lavagem do cateter e despiste de complicações), era uma atividade sempre muito gratificante, pois percebendo os benefícios da sua utilização, quase todos os cuidadores se mostravam contentes na aquisição desta nova competência!

Caso Clínico 4: Sr. V. (53 anos)

Contextualização da situação: Adulto jovem, com esclerose múltipla avançada, acometido por diversos sintomas típicos da doença (sensitivos, motores, visuais, vesicais e emocionais) e que já era seguido pela equipa desde uma fase precoce da doença. Tendo a mãe como sua principal cuidadora e por ser uma pessoa já idosa, toda a equipa tinha por esta senhora um carinho muito especial. Contando com toda a carga emocional que gira à volta da prestação de cuidados a um filho doente, a ocorrência de sintomas respiratórios era das situações que causava grande aflição nesta idosa.

Problemas identificados: Numa das VD's, a mãe do doente refere grande ansiedade face ao reaparecimento de farfalheira: *“Estou tao preocupada Sr.ª Enfermeira, ele fica tão engasgado com estas secreções! E ultimamente estava tão bem...veja la se lhe pode dar a mesma coisa que da outra vez”* – a cuidadora referia-se à Butilescopolamina.

Intervenção da equipa: Dado conhecimento da situação ao clínico de serviço, o mesmo prescreveu Butilescopolamina SC (1 ampola/4xdia). Procedi à colocação do acesso SC e administrei a 1ª toma. Por fim, reforcei o ensino da cuidadora sobre a utilização e vigilância da via SC (administração da medicação, lavagem do sistema, sinais de alerta, etc.).

Resultados face à intervenção: Notável alívio do estertor logo após as primeiras 24 horas. Uma semana depois, já só eram administradas 3 tomas diárias e com possibilidade de continuar a reduzir. A cuidadora estava muito satisfeita com os resultados, demonstrou ser competente na utilização da via e após cinco dias da colocação do acesso, alertou a equipa para a necessidade de substituição do mesmo, pois eram visíveis sinais inflamatórios locais.

Sialorreia

No controlo da sialorreia, percecionei o uso de anticolinérgicos como uma mais-valia. Nomeadamente em doentes acometidos por patologia neurológica grave (demências), percebi que a dificuldade em deglutir a saliva e o acumular de secreções, tanto incomodava o doente, como sensibilizava a família. Neste sentido, encontrei também alguns doentes que beneficiavam da terapia SC com butilescopolamina.

Caquexia-anorexia

A caquexia-anorexia, *“é uma complicação frequente de doenças terminais, particularmente cancro e SIDA”* (Gonçalves & Pires, 1999, p.26). De acordo com as autoras atrás referidas, esta é uma síndrome, que além de contribuir para uma maior morbidade do doente, adquire um peso significativo tanto para ele como para a sua família, sofrendo ambos com a deterioração do seu aspeto físico (emagrecimento acentuado, perda de massa muscular, palidez, etc.) e funcional (fraqueza e fadiga constante).

Referindo pouco apetite, encontrei alguns doentes com grande renitência à alimentação e outros que sofriam de saciedade prematura, dizendo-se sentir-se “cheios” com duas ou três colheres de comida. Na equipa, a prescrição de corticosteroides (prednisolona, dexametasona), medicamentos hormonais (megestrol) e estimulantes (metilfenidato), eram consideradas terapêuticas úteis no alívio desta síndrome.

No entanto, era na intervenção não farmacológica que o corpo clínico e de enfermagem depositava maior empenho. Procurando melhorar as consequências físicas, funcionais e sociais impostas pela caquexia-anorexia, existiam algumas medidas consensuais entre a equipa e alguns autores bibliográficos: apoiar a família, escutar o doente, sugerir a dieta pelas suas preferências, propor pequenas refeições ao longo do dia, empratamentos com pequena quantidade de alimentos, realçar a hora da refeição como um importante momento familiar, incentivar a autoestima do doente, evitar o seu isolamento e fornecer equipamento adaptativo que promova a autonomia daquele que sofre (canadianas, andarilho, etc.) (Gonçalves & Pires, 1999; Twycross, 2003).

Disfagia/Odinofagia/Xerostomia

Face ao compromisso alimentar, outras causas podem ocorrer à situação. A disfagia e odinofagia são alguns desses problemas, que Gonçalves, Rosado e Custódio (2010) afirmam sofrer melhorias com recurso a algumas técnicas: dieta mole/pastosa, não muito quente nem muito fria; favorecimento da ingestão de líquidos; redução de temperos e alimentos ácidos; abolição do tabaco e álcool.

Quanto à Xerostomia, Feio e Sapeta (2005, p.460) referem-na como *“a sensação subjectiva de boca seca, conseqüente ou não da diminuição/ interrupção da função das glândulas salivares, com alterações quer na quantidade, quer na qualidade da saliva”*. Como um desconforto frequente nos doentes paliativos que segui em estágio, tive a oportunidade de ensinar algumas medidas gerais, também valorizadas pelas autoras acima referidas e que contribuem para o alívio deste sintoma: higiene oral cuidada e frequente, utilizando uma escova de dentes macia; bochechos com antissépticos orais que proporcionem sensação de frescura; evitar soluções alcoólicas em caso de estomatite; reforçar a ingestão hídrica; dissolver na boca pequenas lâminas de gelo, podendo utilizar diversos líquidos e sabores; utilizar comprimidos de vitamina C efervescente na limpeza da língua saburrosa e hidratar os lábios.

Como refere Gonçalves e Pires (1999), no tratamento de infeções fúngicas e víricas da cavidade oral, a nistatina tópica, o fluconazol e o aciclovir, são terapêuticas de eleição. Na mucosite grave, o recurso a opióides no tratamento da dor pode ser uma medida necessária. Relativamente ao uso de saliva artificial, reconheço a possibilidade terapêutica, mas não tive experiência prática com este tipo de recurso.

Nauseas/Vómitos

Na ocorrência de náuseas e vômitos, Querido e Bernardo (2010) referem uma prevalência destes sintomas na ordem dos 30 a 70%, em doentes com patologia avançada. Distinguindo os dois sintomas, as autoras referem que a náusea *“corresponde a uma ativação de limiar baixo do processo do vômito, que dá origem reações de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retroperistálise do duodeno, podendo ser acompanhada de vômitos”* (p.128). Quanto ao vômito, descrevem-no como *o “ato final de um processo complexo, que termina com a expulsão do conteúdo gástrico”* (p.128). Dada a possibilidade de etiologia multifatorial, a sua abordagem deve ter em conta não só a causa, mas também uma avaliação cuidada das necessidades do doente” (Querido & Bernard, 2010; Twycross, 2003).

Sendo sintomas alimentares bastante incómodos, a ocorrência de náuseas e vômitos reduz significativamente o bem-estar do doente, interfere na alimentação, contribui para o emagrecimento, proporciona uma sensação de fraqueza e tal como na caquexia-anorexia, produz consequentemente implicações a nível psicológico e social. Apesar de serem sintomas que identifiquei com pouca frequência, posso dizer que encontrei muitos doentes medicados preventivamente para este tipo de desconforto. Com diversas causas prováveis, as que identifiquei com maior destaque prendiam-se com: infiltração tumoral (tumores gastro-intestinais), insuficiência renal (síndrome urémico), obstipação, quimioterapia, radioterapia e utilização de fármacos (opióides, AINES, antibióticos, etc.).

Principalmente em doentes que utilizam opióides no controlo sintomático, o atraso no esvaziamento gástrico, a tendência para a obstipação e a estimulação direta da *“zona gatilho”*, facilitam a ocorrência de náuseas e vômitos (Querido & Bernardo, 2010, p.131). Por este motivo, percebi que a profilaxia dos referidos sintomas pelo uso destas drogas, constituía uma prioridade para a equipa. De entre os fármacos mais utilizados pelos clínicos da ECCI-OD, destaco a metoclopramida (PO/SC), Domperidona (PO) e Haloperidol (PO/SC), sem esquecer a associação com laxantes (lactulose, bisacodil) na profilaxia da obstipação. Gonçalves e Pires (1999), chamam a atenção para a incompatibilidade de ação entre paracinéuticos (ex.metoclopramida) e anticolinérgicos (ex. butilescopolamina), pois os últimos bloqueiam a ação colinérgica dos primeiros.

Como medidas não farmacológicas, mas de utilidade, sugere-se: a manutenção de um ambiente confortável, evitar odores intensos, promover tranquilidade no momento das refeições, apresentar refeições em pouca quantidade, selecionar alimentos de fácil digestão, preferir a ingestão de líquidos bem tolerados, manter de uma boa higiene oral, recorrer a técnicas de relaxamento e outras medidas que ajudem a confortar o doente.

Caso Clínico 5: Sr. M. (72 anos)

Contextualização da situação: Doente consciente, orientado e dependente em grau moderado. Acometido por neoplasia do colón avançada e metástases hepáticas. Residia com a esposa, sua única cuidadora. Até à altura, apresentava um bom nível de controlo sintomático e o único aspeto alterado prendia-se com queixas de obstipação. Incrementou-se a toma diária

de lactulose, foi reforçada a importância da alimentação, hidratação e sugerida a aplicação de microlax.

Problemas identificados e intervenção da equipa: Numa manhã, a cuidadora contacta a equipa e informa sobre um quadro evolutivo de dor, com distensão abdominal e persistência da obstipação. Acompanhei a minha orientadora numa visita de urgência, efetuei pesquisa de fecalomas ao doente e um enema de limpeza, embora sem qualquer efeito. Para alívio da dor, foi contactado telefonicamente o médico da equipa, que prescreveu butilescopolamina SC em horário fixo e deu indicação para vigilância do quadro. Duas horas depois, face ao aparecimento de náuseas e vômitos, a cuidadora contacta novamente a equipa e é efetuada outra VD de urgência, mas agora com a presença de um dos médicos da equipa. O quadro clínico parecia continuar a agravar, o doente apresentava-se bastante ansioso e em grande sofrimento. A cuidadora, consciente de um diagnóstico de neoplasia do colon, apresentava grande angústia e preocupação. Foi acrescentada dexametasona e haloperidol (SC) à terapêutica instituída, e por suspeita de oclusão intestinal o doente é de imediato encaminhado à urgência.

Resultados face à intervenção: Confirmado o diagnóstico, o doente foi ainda submetido a intervenção cirúrgica, mas aparentemente, a família foi logo informada sobre o mau prognóstico da situação. Uns dias depois, o doente acaba por falecer ainda em meio hospitalar e a esposa telefona à ECCI-OD para lhe dar conhecimento. A senhora agradece à equipa toda a atenção e cuidados prestados. Segundo ela, ainda teve tempo para se despedir do marido.

A sensação que tive face a este 5º caso clínico, é que tudo pode acontecer quando menos se espera! Por isso mesmo, não deixemos para amanhã... o que poderemos fazer e dizer hoje!

Prurido

O prurido, não foi um sintoma de grande prevalência nos doentes que segui durante o estágio, no entanto, trabalhando diariamente com insuficientes renais crónicos e reconhecendo o impacto deste desconforto na qualidade de vida dos doentes, não podia deixar de o mencionar.

Podendo associar-se a diversas patologias (doenças de pele, IRC, neoplasias, etc.) e até a fármacos (ex. opióides), Neto e Carvalho (2010) apoiam o seu diagnóstico numa história clínica cuidada, num exame físico minucioso e na realização de exames complementares de diagnóstico. Para as referidas autoras, a abordagem deste sintoma deve ir ao encontro da causa provável, mas de forma abrangente, podemos dizer que passa em grande medida pelo cuidado e hidratação da pele (cremes aquosos e com corticoides são muito utilizados), recurso a anti-histamínicos, corticoides e benzodiazepinas.

Astenia/Fadiga

A astenia/fadiga é um sintoma muito comum em doentes paliativos, e quando associada ao cancro, Nascimento (2010) identifica a sua prevalência em cerca de 90% dos casos. Para a autora, um sintoma que se poderá associar a várias causas (complicações da neoplasia, alterações bioquímicas, hematológicas, tratamentos, etc.) e cuja possibilidade de estar presente em todo o curso da doença, leva muitas vezes à exaustão física e psíquica do doente.

Associando-a a três dimensões, física, afetiva e cognitiva, o mesmo autor foca redução da capacidade para o trabalho, a falta de energia, o humor depressivo e o défice de concentração, como algumas das manifestações associadas a este tipo de sintoma.

Na atuação da ECCI-OD, a avaliação comportamental e física do doente, bem como a caracterização que ele próprio faz da sua sensação de fadiga, são fundamentais a uma correta intervenção sintomática. Corrigindo o que é possível corrigir (atividades de vida diária, alterações eletrolíticas, bioquímicas, infeções, alterações de sono e repouso, entre outras) o principal, consiste em melhorar a qualidade de vida do doente e não conseguindo eliminar o sintoma, basta que fique no mínimo menos penoso.

Como fármacos mais utilizados pela ECCI na gestão deste tipo de sintoma, recordo-me dos corticoides (prednisolona, dexametasona), antidepressivos (amitriptilina e sertralina), ansiolíticos (oxazepam, lorazepam, alprazolam) e antipsicóticos (melperona, haloperidol e quetiapina), sendo os dois últimos grupos de fármacos muito requisitados no restabelecimento do sono e diminuição dos estados de inquietação noturna.

Agitação terminal

Na eminência da morte, existem circunstâncias em que o controlo sintomático nem sempre é fácil e o doente manifesta muitas vezes um estado de agitação tal, que chega a ser perturbador aos olhos de quem cuida.

O *delirium*, como sinónimo de estado confusional agudo, é uma situação que se associa muitas vezes ao final de vida, manifestando-se por agitação, desorientação, discurso incoerente, ideias delirantes, entre outras manifestações. Como fatores precipitantes, podemos mencionar os estímulos ambientais, a fadiga, a dor, a deterioração geral, a depressão e outros (Twycross, 2003).

À cabeceira de um doente agónico, deparei-me com as consequências da ansiedade face à percepção da morte próxima, senti a importância de proporcionar um ambiente seguro, a necessidade dos doentes na resolução de situações pendentes e o valor da despedida junto daqueles que amam.

Quando a angústia é muito marcada, a sedação paliativa pode ser uma necessidade, reduzindo o nível de consciência do doente e permitindo que a morte ocorra de forma mais tranquila, não só para ele mas também para a família.

Na fase de agonia, acompanhei de perto um doente que me marcou bastante, não só pela consciência que tinha do seu final de vida, mas pelo modo como falava sobre o assunto. A ele me refiro no caso clínico que se segue.

Caso Clínico 6: Sr. C. (68 anos)

Contextualização da situação: Doente acometido por neoplasia do colon, com metástases hepáticas e pulmonares. Residia com a esposa, sua principal cuidadora e uma amiga da mesma, que tendo enviuvado recentemente, sabia a importância do apoio ao doente terminal e sua família. Seguido pela equipa há já muitos anos, mantinha com todos uma relação de grande proximidade, nomeadamente com a enfermeira gestora de caso, a que chamava carinhosamente de “*minha amiga*”.

Ciente dos seus últimos dias de vida, já muito cansado e com voz arrastada, o doente continuava a aproveitar todas as VD's para trocar algumas palavras com a sua “*amiga*”. Entre algumas das frases que retive, e de modo a que se perceba até onde pode ir a consciência e o pensamento de um doente em final de vida, partilho as seguintes:

- “*Sabes, acho que consegui resolver e dizer tudo o que queria. Agora é só esperar...*”;

- *“Obrigado por tudo e não te preocupes... estou tranquilo”;*
- *“Tens as mãos frias, mas o coração quente”* (disse de mãos dadas com a enfermeira);
- *“Achas normal eu ainda conseguir falar?”*
- *“Estou cansado. Isto demora mais do que eu pensava...”;*

Tendo conseguido despedir-se de toda a família, num dos seus últimos dias, disse ao filho: *“estou fraco, já não vou durar muito...mas sabe-me bem olhar para ti”*.

Devido à metastização pulmonar, o curso de doença foi sempre acometido por diversos sintomas respiratórios. Assim, uma das suas últimas preocupações foi: *“quando chegar a hora, vou ter falta de ar?”* E a enfermeira respondeu: *“estaremos próximos para evitar que isso aconteça”*. O doente retorna: *“Sei que farão o melhor”*.

Problemas identificados: Nos seus últimos momentos de vida, já com palidez acentuada, sudorese intensa, respiração irregular e estertor, o doente demonstrou ainda uma agitação que nunca tinha tido. Parecia querer falar, mas a voz já não se fazia ouvia. A esposa, cuidadora durante longos anos, e acompanhada pela equipa na preparação do luto, demonstrava no momento alguma angústia face à situação e nisto, diz-nos: *“Eu sei que chegou a hora! Tenho muita pena, mas sei que ele precisa de descansar e eu também preciso de cuidar de mim. Só vos peço é que ele não sofra”*.

Intervenção da equipa: Preocupadas com a agitação terminal do doente, com ansiedade e os medos de uma esposa, que até então havia sido uma “força da natureza”, tanto eu como a enfermeira gestora de caso sabíamos bem qual seria o próximo passo!

Assim, convidámos a esposa a afastar-se um pouco do leito do doente, explicámos que a agitação terminal não se tratava de uma situação invulgar e perguntámos-lhe se consideraria benéfico o doente não estar tão consciente nesta fase da sua vida. A esposa assentiu de imediato, e disse: *“se vocês não o sugerissem, era eu que vos iria pedir. Já havia conversado com ele sobre isto e sei que seria a sua vontade”* – efetivamente, este era um assunto que o doente já havia conversado com a equipa, no entanto, também era importante compreender a perceção e expectativas da esposa face a este tipo de intervenção, não a deixando à margem da tomada de decisão.

A enfermeira gestora de caso contactou telefonicamente um dos clínicos da equipa, expôs o caso e ambos acordaram uma estratégia para baixar o nível de consciência do doente. A mim, coube-me a tarefa de implementar essa mesma estratégia, recorrendo à administração de medicação SC e medidas de conforto não farmacológicas (posicionamento, ambiente calmo, humidificação da mucosa oral, toque, apoio emocional, incentivo à expressão de sentimentos, de despedidas, entre outras).

Resultados face à intervenção: Foi aliviado o estertor com butilescopolamina, a dor a e dispneia com o uso de morfina e conferida maior serenidade ao doente com a administração de midazolam. O Sr.^o C. acabou por *“morrer bem”* e sem falta de ar, tal como desejava.

Quanto à esposa, principal “companheira de viagem” do doente, conseguimos apaziguar as suas inquietações, fizemo-la sentir-se segura de ter feito tudo o que podia, cumprimos a promessa de aliviar o sofrimento do marido, tratámo-la sempre como membro integrante da equipa e conseguimos proporcionar ao casal uma despedida condigna.

Uma última reflexão: Este foi sem dúvida um dos casos que mais me marcou ao longo da prática clínica. Em todo o meu percurso profissional, confesso nunca ter encontrado um doente tão consciente até à fase da agonia. Senti de perto o benefício de uma intervenção assente nos 4 princípios éticos definidos por Beauchamp e Childress (2002, citado por Pessini & Bertachini, 2005) como fundamentais em CP (respeito pela autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça) e comprovei a importância de se chegar ao fim da vida com as “cinco últimas tarefas” cumpridas: amo-te, perdoa-me, eu perdooo-te, obrigada e adeus (Tycross, 2003).

Quanto à sedação do doente terminal, tema tão debatido até aos dias de hoje, e por muitos confundido com uma forma de eutanásia, considero-a simplesmente uma medida de conforto e uma atitude de compaixão pelo sofrimento do outro.

No caso em questão e atendendo a toda a envolvimento da situação, por nenhum momento senti, que estivéssemos a roubar a vida de alguém. Com o refere Nogueira e Sakata (2012, p.586) “*não existe evidência de que a sedação paliativa administrada apropriadamente encurta a vida*” - simplesmente objetiva a redução da consciência até ao nível suficiente para aliviar os sintomas e a angústia do doente.

Concluindo, cuidar de um doente em agonia, processo que pode demorar “*horas ou dias*” (Neto, 2010d, p. 387), constitui uma experiência humana de grande complexidade, não só pelo confronto direto com a morte, mas porque exige “*a aceitação da finitude como parte da natureza humana e o respeito pela dignidade da pessoa*” (Santos, 2011, p. 627).

3. Trabalho de Equipa

Ao falar em CP, o nosso pensamento remete inevitavelmente para a necessidade de uma prestação de cuidados global e holística. Trata-se de uma abordagem terapêutica ao “sofrimento” humano, que perante a multidimensionalidade e complexidade dos problemas dos doentes, requer a intervenção de uma equipa multidisciplinar e com formação adequada nas diferentes esferas em que os problemas ocorrem - física, psicológica, social e espiritual. Por este motivo, e consensualmente entre diversos autores, o trabalho em equipa constitui um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos.

Mas afinal, em que se baseia o trabalho de equipa? Segundo Loff (1994, citado por Chaves, 2001, p.252), “*O trabalho em equipa, é a actividade sincronizada e coordenada de diversos profissionais, de categorias diferentes para cumprir um objectivo comum, sendo que o produto final (equipa) é diferente da soma das partes, ou seja, o trabalho desenvolvido por cada trabalhador isoladamente é diferente daquele realizado pela equipa*”.

Refletindo sobre a definição anterior, e remetendo-a para uma equipa de cuidados paliativos, podemos dizer que as necessidades do binómio doente-família constituem a base de todos os planos de atuação. Partilhando um interesse comum, cada membro da equipa deverá estabelecer os seus objetivos individuais e procurar “*desempenhar a sua tarefa profissional, integrando-se numa função e num papel*” (Lebovici, 1959, citado por Bernardo, Rosado & Salazar, p.762). Cumpridas as tarefas, o “produto final” do trabalho em equipa, será constituído pela junção de resultados individuais e deverá convergir no bem-estar integral dos recetores de cuidados.

No entanto, trabalhar em equipa nem sempre é fácil! Saber dividir um espaço, partilhar tarefas, objetivos e ideias entre pessoas tão distintas, pode constituir um verdadeiro desafio entre os indivíduos que compõem um grupo de trabalho. Assim, para que a equipa mantenha

um ambiente sereno e consiga bons níveis de produtividade, “(...) *é necessário a partilha de objetivos comuns, compreensão e aceitação dos papéis de cada um, cooperação activa e confiança mútua, liderança adequada e eficaz, rede de comunicação circular, aberta e multidireccional, e mecanismos de “feedback” e avaliação*” (Figueiredo, 1997, p.20).

Trabalhando para superar dificuldades e conseguindo fazer uma correta gestão dos conflitos, o retorno do trabalho em equipa pode ser extremamente satisfatório e vantajoso, proporcionando aos seus elementos uma verdadeira satisfação pessoal e profissional (Bernardo, Rosado & Salazar, 2010, p.767). Na opinião destes autores, “*as vantagens do trabalho de equipa sobrepõem-se às dificuldades*” (p.768) e baseiam-se essencialmente em aspetos como: o apoio mútuo; o reconhecimento; a garantia da unidade; continuidade; diferenciação de cuidados; partilha de experiências; tomada de decisões difíceis; possibilidade de formação e aperfeiçoamento de competências.

Falando agora um pouco da minha experiência de prática clínica, considero que a oportunidade de integrar temporariamente a ECCI-OD, constituiu uma das principais regalias deste projeto académico. Senti-me bem recebida e sempre acompanhei as diferentes atividades assistenciais como um membro integrante da equipa.

Sob o olhar de uma liderança atenta, participativa, firme e flexível, a equipa partilha a mesma motivação, os mesmos valores e acolhe o sofrimento do outro como um obstáculo a contornar. Vocacionada para este tipo de trabalho e com uma dinâmica de grupo bastante coesa, a ECCI-OD reconhece todos os contributos individuais, considera como válidas as diferentes opiniões e aposta numa prestação de cuidados com qualidade e continuidade.

Como já referido, seguindo o método de gestor de caso, cada elemento desta equipa identifica automaticamente as suas funções, estabelece as suas prioridades e orienta as suas atividades. A responsabilização individual faz parte da base de trabalho, mas o grupo de pertença apoia sempre que necessário. Por diversas vezes, assisti à partilha de tarefas assistenciais e os pedidos de ajuda entre colegas eram uma situação comum.

Perante questões problemáticas ou dilemas éticos, a equipa reunia-se, o gestor de caso conduzia a questão e após consideradas as opiniões, também o peso da decisão era distribuído por todos. Muito cúmplices entre si, posso dizer que o que mais me sensibilizou na ECCI-OD, foi a disponibilidade oferecida entre os seus elementos, a capacidade empática, o humor, o calor das relações e uma atitude sempre positiva, que agregados a uma grande competência assistencial, fazem dela uma equipa extraordinária.

Contagiados por esta mesma atitude, e considerados como parte fundamental da equipa, verifiquei que tanto os doentes, como a família, cuidadores e outros parceiros na prestação de cuidados, acabavam por partilhar deste mesmo empenho e motivação, criando-se entre todos uma aliança tão firme, que lhes permitia trabalhar juntos, cada um em seu lugar, mas em prol de um mesmo benefício, o bem-estar do doente!

Cuidar em domicílio, nomeadamente em situações de doença terminal, pode ser tão gratificante quanto penoso, exigindo da equipa uma grande união, maturidade e sensibilidade para lidar com os dissabores, adversidades e situações de stress. Identificando algumas dessas situações, senti como mais penosas e preocupantes para a equipa as seguintes: o sofrimento do doente/família; a exaustão do cuidador; as falhas de comunicação; os objetivos não partilhados entre prestadores de cuidados; as situações familiares problemáticas; a deterioração progressiva do ser humano; um difícil controlo sintomático; a conspiração do

silêncio; a comunicação de más notícias; a desesperança; a impossibilidade de ajudar a concretizar determinadas metas; a agonia prolongada e o luto complicado. Numa relação terapêutica, o envolvimento é vital, logo a notícia da morte de alguém a quem a equipa prestara o seu apoio, era naturalmente outra situação bastante penosa e em que o sentimento de perda era inevitável entre o grupo.

Apostando diariamente na sua educação afetiva e emocional, a ECCI-OD procura também cuidar de si mesma, reconhecendo as suas vulnerabilidades e prevenindo o esgotamento laboral, algo também reconhecido como *burnout*.

Segundo Arranz *et al.* (1999, p.304), o burnout pode definir-se como *“la sensación de malestar producido por un sobreesfuerzo relacionado con el trabajo, que se manifiesta através de una falta de motivación importante y una disminución en la calidad y cantidad de la eficiencia”*. Complementando a ideia, refere ainda que *“podemos decir que una persona padece burnout cuando muestra alto nivel de agotamiento emocional, alto nivel de despersonalización y bajos sentimientos de realización personal en el trabajo”*. Assim, a título preventivo, a ECCI-OD tenta defender-se do burnout através de estratégias de suporte, como por exemplo, a criação de momentos para partilha de vivências, inquietações, expressão de sentimentos, emoções e até para relaxamento. Além disso, planeia ainda com alguma frequência, atividades recreativas e de lazer fora do contexto de trabalho.

Constituída por diferentes categorias profissionais (enfermeiros, médicos, assistente social, psicóloga, fisioterapeuta, administrativa e pessoal auxiliar), dentro da ECCI-OD todos os papéis assumem igual importância, e todos recebem o mesmo respeito. No entanto, pela natureza e rotina das suas atividades, considero que existem alguns elementos em que o risco de sobrecarga emocional/laboral se sobressai. Assim, homenageando o seu trabalho diário, decidi falar um pouco mais sobre isso.

Equipa de enfermagem

Começando pelo corpo de enfermagem, penso ser um dos grupos profissionais mais exposto ao risco de exaustão laboral. Alcançando uma maior proximidade ao doente e família, consegue uma posição privilegiada no reconhecimento de necessidades, acompanha de perto a sua “caminhada de vida/morte” e conseqüentemente, acaba muitas vezes por se envolver numa esfera de grande cumplicidade com a “unidade de cuidados”.

O profissional de enfermagem, fica assim sujeito a níveis emocionais elevados, com sensações de perda, tristeza, impotência e frustração, levando-o muitas vezes a questionar-se sobre a qualidade dos cuidados que prestou. Costa e Lima (2005, p.153), num artigo que foca o luto na equipa, abordam esta mesma ideia dizendo que a *“situación de vida/morte gera sufrimiento na equipe de enfermagem, principalmente pelo carácter humano desse trabalho, em que o envolvimento afetivo com as pessoas assistidas é inevitável. O profissional de enfermagem necessita e deve se envolver emocionalmente com o paciente e outras pessoas, se deseja manter uma relação autêntica, pois o envolvimento é vital na relação terapêutica, uma vez que promove empatia e permite que o profissional conheça melhor o paciente e atenda às suas necessidades, sem prejudicar sua atuação em determinados momentos”*. Neste sentido, podemos dizer que a parte emotiva não tem necessariamente que se sobrepor à parte técnica da profissão. O importante, é que o enfermeiro compreenda os limites da sua atuação, consiga prevenir o desgaste e ultrapasse as suas perdas de forma natural, cumprindo os diferentes estágios do luto e recuperando a confiança necessária para dar continuidade ao seu papel.

Auxiliares de apoio e vigilância

Colaborando de perto com a equipa de enfermagem, chamo a atenção para as auxiliares de apoio e vigilância. Dotadas de um grande sentido de orientação e criatividade, cumpriam um plano de trabalho estruturado e seguiam de coração a missão da equipa. Com uma atitude alegre, compreensiva e até encorajadora, também elas construíam vínculos com as unidades familiares e sentiam de perto o seu sofrimento.

Psicóloga

O trabalho da psicóloga, era um vetor fundamental nesta ECCI. Cuidando dos aspetos psicológicos associados ao adoecimento, tinha por objeto de atenção não só a dor do doente e família, mas também as angústias da própria equipa. Com grande competência técnica e emocional, senti neste elemento uma vocação inata para o desempenho deste papel.

Na fase final de vida, ajudar o doente a “fazer a mala” para a grande viagem e preparar a família para lhe dizer adeus, penso que seria um dos seus desafios mais difíceis e penosos, exigindo desta psicóloga um grande conhecimento interior e controlo emocional.

Equipa médica

O corpo clínico tem um papel crucial na equipa, nomeadamente no controlo sintomático, na produção/transmissão de informação e na articulação de cuidados com outros profissionais de saúde e unidades diferenciadas. Com uma intervenção muito clara e atenta, mas que nem sempre exige a sua presença física à cabeceira do doente, senti nestes profissionais uma maior facilidade em regular o seu grau de envolvimento emocional e os processos de transferência (sentimentos, experiências passadas, atitudes, etc.) entre doente e médico. No entanto, em algumas visitas domiciliárias, pude apreciar a sua empatia pelo outro, a sua capacidade de ser, estar, escutar e sentido de compaixão, algo com ressonância não só no doente e família mas também em todos os elementos da equipa.

Falando sobre a medicina nos CP, Antunes e Moeda (2005, p.353) citam João Lobo Antunes dizendo tratar-se de uma “(...) medicina sombria, de despedida, do não-futuro, do crepúsculo... a medicina da última verdade, do conforto do espírito, do alívio prudente do sofrimento, do encontro com o outro, do esforço comunal, da preservação tenaz da dignidade”. Isto remete-nos para a consciência que também este grupo profissional está sujeito a uma grande ambiguidade de emoções, e percebe-se que angústia e a recompensa deste papel estão muitas vezes associadas.

Assistente social

Atendendo a que a saúde e a qualidade de vida do doente e família não dependem exclusivamente de aspetos físicos, relembro também o empenho da assistente social da equipa na resolução de questões ligadas ao ambiente socioeconómico, cultural e ambiental onde os mesmos se inserem. Reconhecendo as reais necessidades da comunidade assistida, procurava dar-lhes a resposta mais adequada, assegurando os seus direitos e auxiliando no cumprimento dos seus deveres. Perante os problemas sociais, a equipa reunia as suas forças num debate de alternativas e cabia depois à assistente social a tarefa criativa de as colocar em prática.

Com um papel permeado por grandes desafios, este elemento trabalhava na construção de propostas que atendessem às necessidades e desbravava os recursos da comunidade, utilizando muitas vezes a articulação com outros serviços e instituições para fortalecer o sistema de apoio ao doente e família. Apoios económicos para inserção social,

disfuncionalidades familiares, apoio alimentar, carências habitacionais, de saneamento, institucionalização de doentes (curto, médio, longo prazo) e apoio aos cuidadores, são apenas alguns dos temas na lista de intervenções deste elemento.

Fisioterapeuta

A fisioterapeuta, dotada de recursos exclusivos inerentes à sua profissão, desenvolve um trabalho muito versátil dentro da ECCI-OD. Podendo atuar na preservação, manutenção ou reabilitação de órgãos e funções, colabora de perto na promoção da qualidade de vida do binómio doente-família.

Na fisioterapia paliativa, o seu trabalho complementa o da restante equipa multidisciplinar e como sugere Marcucci (2005), objetiva acima de tudo a redução de sintomas e a promoção da independência funcional do doente. Neste sentido, e prevenindo as esperanças irrealistas, identifiquei como um dos seus pontos de honra a clarificação precisa de objetivos junto do doente, família e até da própria equipa. Entre algumas das intervenções deste elemento, Marcucci (2005, p.67) destaca (...) *os métodos analgésicos, as intervenções nos sintomas psico-físicos como depressão e estresse, a atuação nas complicações osteomioarticulares, os recursos para a melhora da fadiga, as técnicas para melhoria da função pulmonar, o atendimento aos pacientes neurológicos (...)* entre outras.

Assim como os demais profissionais da equipa, também a fisioterapeuta vive o seu dia-a-dia entre a esperança e o desalento associado à situação de doença, demonstrando grande treino e segurança no desempenho das suas funções.

Secretária

Responsável pelas questões administrativas, a eficiência e capacidade de organização da secretária da ECCI-OD torna-se fundamental ao bom funcionamento do serviço. Das suas funções, fazem parte o atendimento telefónico, o despacho de correspondência, marcação e preparação de reuniões, elaboração de relatórios, arquivo de documentos, organização e manutenção de ficheiros, processos clínicos, entre outras. Com grande sentido de autonomia e responsabilidade, utiliza a comunicação como uma das suas principais bases de trabalho e integração na equipa.

Em resumo, o trabalho em equipa junta este grupo de profissionais na missão de preservar a vida com o menor sofrimento possível, numa assistência completa e durante “um tempo” que não lhes pertence. No caso clínico que se segue, pretendo apenas demonstrar as vantagens de reunir diversos saberes na mesma equipa.

Caso Clínico 7: D.^a A. (82 anos)

Contextualização da situação: Doente com elevado nível de dependência e acometida pelas seguintes comorbidades: patologia cardíaca, osteoporose e demência. Antes da referenciação à equipa, havia estado internada em ambiente hospitalar por motivo de fratura colo de fémur e consequente intervenção cirúrgica. Na alta, regressa ao domicílio com autorização para mobilização do membro, levante e treino de marcha. Aquando referenciada à equipa, havia também a informação de necessidade de intervenção social por disfunção familiar e económica.

Problemas identificados: Na primeira VD realizada, onde habitualmente se avaliava a condição global do utente, necessidades afetadas e meio envolvente (familiar, social, económico, habitacional, etc.), a equipa encontrou uma idosa acamada, com dor no membro

intervencionado, que coabitava com dois filhos adultos, desempregados e em habitação com más condições de salubridade. Sobrevivam de uma pequena reforma da idosa e de caridade social. Apesar de todo o contexto de carência, o filho mais novo, principal cuidador da idosa, procurava cuidar da mãe o melhor que podia e que sabia.

Intervenção da equipa: Dada a necessidade de abordagem multidisciplinar, a equipa reuniu um consenso de objetivos e cada um dos elementos envolvidos ficou responsável por intervir dentro da natureza do seu papel:

Médico: Intervenção no controlo da dor através do ajuste de medicação;

Enfermeira: Execução de penso cirúrgico. Ensino aos filhos sobre medidas de conforto, vigilância da pele, despiste de zonas de pressão, alimentação e hidratação.

Fisioterapeuta: Exercícios de mobilização, levante e treino de marcha. Ensino à família sobre posicionamentos e métodos de transferência da utente;

Assistente Social: Resolução de aspetos socioeconómicos e carências habitacionais.

Resultados face à intervenção: Pelo tempo em que me foi possível apreciar o caso, a ferida cirúrgica cicatrizou sem complicações e a idosa começou a apresentar redução das queixas de dor. Já apresentava algumas melhorias em termos de mobilização e fazia pequenos levantes para a cadeira. O centro de dia passou a ajudar a família em termos de alimentação e tudo se processava no sentido de os filhos virem a beneficiar do rendimento mínimo de inserção social. Em questões de melhoria da habitação, estavam a ser mobilizados recursos de apoio mas, ainda sem resposta em concreto.

4. Comunicação adequada

O ato de comunicar é intrínseco ao comportamento humano no entanto, para que essa comunicação seja eficaz, é imprescindível o treino de habilidades e competências nesta área. Pela comunicação, aproximamo-nos dos nossos semelhantes e do mundo que nos rodeia, criamos relações, partilhamos informações e objetivamos propósitos.

Em cuidados paliativos, a comunicação adequada tem como principal propósito o conhecimento profundo do doente, das suas necessidades globais e o alívio do seu sofrimento, podendo funcionar em simultâneo, como instrumento de trabalho ou medida terapêutica associada à doença avançada e terminal.

Andrade, Costa e Lopes (2013, p.2524) define comunicação como “*uma técnica de trocas e de compreensão de mensagens, emitidas e recebidas, mediante as quais as pessoas se percebem e partilham o significado de ideias, pensamentos e propósitos*”. O autor salienta ainda, que a comunicação “*vai muito além das palavras e do conteúdo, uma vez que contempla a escuta atenta, o olhar e a postura, porquanto o emprego eficaz desse recurso é uma medida terapêutica comprovadamente eficiente para pacientes que dele necessitam, sobretudo os que se apresentam em fase terminal*”. Para, Twycross (2003) ela é simplesmente uma chave fundamental para aceder e atender com dignidade a todas as dimensões da pessoa doente.

Intermediária nas relações humanas, a comunicação sustenta os vínculos afetivos e surge como fundamental na aproximação de objetivos entre doente, família e profissional de saúde. Mas porque falamos de pessoas únicas, falamos também de personalidades, experiências e hábitos diferentes logo, falamos de diferentes formas de comunicar e de interagir. Por este motivo, a construção de uma relação terapêutica nem sempre é fácil e consensual.

Criar habilidades na área da comunicação, deveria ser uma premissa de todos os profissionais de saúde, no entanto, quando se fala do sofrimento associado à doença avançada e terminal, esta necessidade eleva-se. Exigindo formação adequada, treino prático, intuição e muita sensibilidade para acompanhar os doentes nesta fase da sua vida.

Segundo Araújo e Silva (2007, p.670) *“para os pacientes sob cuidados paliativos, o relacionamento humano é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis”*. A consciencialização de um processo sem retorno, o medo do desconhecido, a sensação de perda e a incerteza do acordar no dia seguinte, tornam estes indivíduos ávidos de um cuidado singular, e para quem as expressões de compaixão, afeto e empatia são *“o principal subsídio que esperam de quem deles cuida”* (Araújo & Silva, 2007, p.670). Percebe-se portanto, que o emprego adequado da comunicação no relacionamento com o outro, constitui um medida terapêutica de grande valor, um meio de partilha do sofrimento e que segundo o mesmo autor, além de reduzir o *stress* psicológico, confere ao doente uma sensação de consolo, realização e paz interior.

Pela minha experiência na ECCI-OD e pelo curso da minha profissão, tenho presente, que a consciencialização do processo evolutivo de doença, suscita no doente e família uma série de alterações que podem interferir no seu modo de comunicar. As mudanças físicas, de comportamento, as alterações no padrão de vida diário, nos papéis sociais, o impacto económico na família e toda uma revolução emocional, perturba a capacidade de expressão destes indivíduos e torna extremamente complexo o tralho das equipas de cuidados. Assim, do mesmo modo que o doente passa por um processo de adaptação à doença, também a equipa que o acompanha passa por um processo de adaptação à *“unidade doente/família”*, descodificando a sua linguagem e as suas necessidades. Deste processo adaptativo, deverá resultar uma aliança terapêutica eficaz, pautada pelo respeito, honestidade, empatia, confiança e segurança.

Segundo, Querido, Salazar e Neto (2010), comunicar eficazmente no contexto dos cuidados paliativos constitui um desafio extremamente importante e difícil, sugerindo o desenvolvimento de perícias básicas que facilitem o intercâmbio de informação. Assim, e atendendo a que a comunicação pode ser simultaneamente utilizada como meio de diagnóstico, colheita de dados e instrumento terapêutico, as autoras focam a importância da escuta ativa, da compreensão empática e do feedback, como competências essenciais nesta área.

Segundo Sterforld (2000, citado por Querido, Salazar & Neto, 2010, p.466), *“o processo de escuta desenvolve-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder”*. Logo pressupõe disponibilidade, interesse, atenção à linguagem verbal e não-verbal do doente. Para Lozano (sd, p.48), *“el escuchar es un método de obtener información y exige una aptitud especial que es necesario aprender, desarrollar y controlar. El escuchar implica un proceso mental más complicado que el oír; requiere energía y disciplina y es una capacidad que se aprende”*. Para o mesmo autor, *“escuchar es uno de los aspectos más absorbentes de la comunicación y también más gratificantes”*, pois além de fomentar a expressão de sentimentos, medos e ansiedades, permite conhecer o doente na sua essência, promovendo a sua autoestima e dando-lhe a segurança que necessita.

Por compreensão empática, entenda-se a capacidade de estar em proximidade com o outro, de nos colocarmos *“no seu lugar”* e de utilizar um vocabulário adequado na validação das suas emoções. Quanto ao feedback, consiste em verificar a eficácia da comunicação, tentando perceber o que é o doente reteve de tudo aquilo que lhe foi dito (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Pelo exposto, percebemos que a comunicação não se faz apenas de aspetos verbais. O conteúdo não-verbal é igualmente importante, podendo condicionar o grau de confiança, a empatia e a própria fluidez na comunicação entre o doente e o profissional de saúde. Assim, justifica-se que o prestador de cuidados faça atenção à sua linguagem corporal (expressão facial, contacto visual, movimentos, contacto físico e toque), paralinguagem (tom de voz, ritmo do discurso e articulação de palavras) e segredos vocais (pausas, sons, expressões físicas de reforço), transmitindo uma imagem de segurança, respeito e honestidade (Querido, Salazar & Neto, 2010; Twycross, 2003).

No doente, a comunicação não-verbal carrega habitualmente um grande significado e muitas vezes, constitui o seu único modo de expressão. Considerada por muitos como uma das formas mais autênticas e sinceras de comunicar, surge como um dos focos de atenção ECCI-OD, merecendo da sua parte grande dedicação e investimento. Nomeadamente na fase final da vida, e/ou quando a palavra já mal se propaga, os sinais não-verbais são muitas vezes a única forma de reconhecer as necessidades do doente e de lhe proporcionar uma assistência paliativista de qualidade.

A expressão facial, os gestos, a postura e os sons emitidos, são exemplos de formas legítimas e naturais de expressão. O olhar, como “espelho da alma”, foi talvez das formas de comunicação mais profundas que identifiquei durante o meu período de estágio. Para muitos doentes e familiares, o dia da visita domiciliária era uma alegria e um consolo tal, que os seus olhos resplandeciam ao ver a equipa entrar pela porta. Podia ser uma visita curta, mas para eles, significava muitas vezes um grande conforto não só a nível físico, como psicológico e espiritual.

Uma das imagens que retenho até hoje, foi o olhar de um doente agónico nos seus últimos momentos de lucidez (Sr.º C. – Caso Clínico 6). Na verdade, senti que todos aqueles que têm consciência do fim da sua travessia pela vida, absorvem o mundo com um olhar tão profundo que parecem tocar-nos à distância! De mão dada com a enfermeira, com um olhar baixo e inquieto, parecia contemplar tudo e todos quanto a sua vista alcançava. Por fim, já sem força para falar, deixou escorrer algumas lágrimas como expressão dos seus sentimentos e do seu adeus à vida. Digamos que a capacidade de ver e sentir para além do óbvio, são habilidade extremamente valiosas no cuidado ao doente paliativo.

Mestre em comunicar, a ECCI-OD dá muita importância a todos os pormenores que possam facilitar o processo da comunicação. De acordo com o objetivo da sua intervenção (apoio ao doente/família, conferência familiar, comunicação de más notícias, ...) é ponderado o ambiente envolvente, os conteúdos a abordar, as necessidades detetadas e as características dos elementos intervenientes. O discurso é planeado numa base de equilíbrio, considerando não só o dever de dizer sempre a verdade, de orientar sem prejudicar, mas também as expectativas, objetivos e a própria esperança do doente e família. Junto do utente, a equipa demonstra sempre uma postura de interesse, compreensão e disponibilidade. O contacto visual, o toque afetivo, os acenos positivos de cabeça, a utilização do silêncio terapêutico e o recurso a expressões como: “E então...”, “Continue...”, “Quer falar disso?”, “Estou aqui para o ouvir...”, “Compreendo...” – são algumas das táticas que aprendi junto da ECCI-OD e que objetivam uma escuta ativa, empática, e que encorajam o outro a partilhar!

Quer em CP como em qualquer outra área da saúde, a tarefa de comunicar más notícias é sempre algo ingrato e difícil de desempenhar. Além do mais, é frequente encontrarmos neste contexto algumas barreiras que intervêm e dificultam o processo de comunicação.

Começando pelo conceito de má notícia, a Ordem dos Enfermeiros (sd) define-a como *“qualquer informação que envolva mudança drástica na perspetiva de futuro da pessoa, num sentido negativo que envolve progressão da doença, dor ou perdas de funções que se tornarão crónicas ou permanentes ou a necessidade de tratamentos prolongados, dolorosos ou custosos que podem enfraquecer e/ou mutilar o corpo. Elas também podem ser mensageiras de prognósticos que apontam para um tempo de vida mais curto do que o esperado, ou mesmo para a proximidade da morte”*.

Em CP, a má notícia envolve habitualmente aspetos relacionados com o diagnóstico, o prognóstico, a progressão da doença, os tratamentos e os resultados. Inevitavelmente, constitui um motivo de ansiedade para o emissor da notícia e uma razão de sofrimento para os recetores. Segundo Hargie, *et al.* (sd, citado por Querido, Salazar & Neto, 2010), sem o treino adequado, o desconforto e a incerteza associada a esta atividade pode levar os profissionais a afastarem-se emocionalmente dos doentes, pelo que é importante superar o medo e perceber que o modo como o doente recebe a informação, irá influenciar de forma muito significativa a sua reação à mesma (Araújo & Leitão, 2012b). Como refere Kristianson (2001, citado por Querido, Salazar & Neto, 2010), erros de conteúdo, expressão de emoções e dificuldades de comunicação na relação emissor/recetor, são alguns dos aspetos que interferem no processo de comunicar e que devem ser sempre tidos em conta.

Segundo Barbero (2006, p.22) *“el acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes. Sencillamente porque cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte”*. No entanto, é importante conduzir essa mesma verdade por um caminho sem barreiras, ou então definir atalhos para que se possam contornar. Com esse objetivo, Robert Buckman elaborou um modelo orientador para a comunicação de más notícias e que se desenvolve numa sequência de seis passos (Baile *et al.*, 2000; Querido, Salazar & Neto, 2010):

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

O primeiro passo, corresponde à preparação do contexto no qual se vai desenrolar a ação e objetiva a resposta às seguintes questões: quem deve informar, quando, onde e como? É importante que o emissor esteja completamente seguro da informação, que a mesma seja dada o mais cedo possível, num espaço com privacidade, com presença de pessoas significativas e recordando que muitas vezes, tem mais impacto o modo como se transmite uma informação do que propriamente o seu conteúdo.

No segundo passo, objetiva-se conhecer a aperceção do doente sobre a sua situação de doença e o conteúdo emocional das suas mensagens, podendo iniciar-se o assunto com uma frase do tipo: “O que lhe disseram os médicos sobre a sua situação?”.

No terceiro passo, o importante é descodificar aquilo que o doente deseja saber: “Gostaria de falar sobre o seu estado de saúde?”, “Parece que o sinto preocupado...” - caso o doente se

mostre muito ansioso, incentivar a expressão de emoções pode abrir portas à receção da notícia. Outro aspeto importante, consiste em deixar espaço para que possa ser o doente a negociar e dosear a partilha de informação. Saber esperar, além de uma virtude, constitui uma habilidade na área da comunicação.

O quarto passo, corresponde à partilha de informação e que muitas vezes beneficia com os chamados “tiros de aviso”, sugerindo a chegada de uma informação desagradável: “O tratamento não teve o efeito esperado”, “Pelo que me contou, a evolução não foi a mais favorável!”. Nesta fase, é importante saber conjugar a comunicação verbal com a não-verbal, demonstrando empatia, disponibilidade e confiança. Não há necessidade de dar toda a informação no momento imediato. Comunicar a verdade em pequenas porções, de acordo com o ritmo do doente, pode ser uma boa forma para alcançar eficazmente o objetivo final. É conveniente que o doente não crie falsas esperanças, que tenha objetivos realistas e que compreenda... que o tempo a “Deus” pertence!

O quinto passo, consiste em dar resposta às emoções do doente, ajudando-o a lidar com os seus sentimentos e confortando-o na sua dor. Choro, silêncio, revolta e apatia, são algumas reações possíveis face ao choque. Nesta fase, o “toque” pode ter um grande significado, despertando uma série de emoções e traduzindo-se numa sensação de conforto, segurança e atenção. É importante demonstrar ao doente que não está sozinho, que não vai ser abandonado e que é compreensível que esteja triste e perturbado.

Por fim, no sexto passo, Buckman propõem a elaboração de um plano de atuação em função das necessidades e prioridades do doente. Incentiva o estabelecimento de estratégias de *coping* que o ajudem a lidar com a sua nova realidade e incentiva a mobilização das redes de apoio social e familiar. Daqui em diante, o acompanhamento do doente pressupõem continuidade e deverá ser agendado com uma certa periodicidade.

Como já referido neste trabalho e consensualmente entre os mais diversos autores, uma comunicação eficaz, deve ser competência comum a toda a equipa multidisciplinar, no entanto, o enfermeiro constitui “o elemento privilegiado para o estabelecimento de uma adequada relação terapêutica” (Pires & Aparício, 2010, p.9). Pela oportunidade no acompanhamento das enfermeiras da ECCI-OD, posso dizer, que se por um lado essa posição confere algumas mais-valias, por outro, predispõe a uma maior frequência de situações de *stress*, angustia e onde o fator surpresa nem sempre é sinónimo de boa notícia, podendo mesmo ganhar um peso desconcertante.

Prosseguindo na comunicação de más notícias, aprendi com este grupo de profissionais, que nem sempre somos nós os portadores iniciais deste tipo de informação, acontecendo por vezes, o doente ser o emissor e nós os recetores.

Um doente informado e resignado à sua doença, consegue habitualmente fazer uma melhor gestão da sua vida, das suas emoções, sentimentos, perdas, capacidades e limitações. Melhor que ninguém, detém um conhecimento profundo do seu corpo e deteta rapidamente qualquer alteração.

O caso clínico que se segue, traduz claramente os dois parágrafos anteriores e para mim, foi mais um dos episódios marcantes da minha prática clínica.

Caso Clínico 8: D.^a M. (63 anos)

Contextualização da situação: Doente consciente, orientada e com as seguintes comorbidades: hipertensão arterial, histerectomia por mioma e neoplasia da mama à direita, com quadrantectomia, esvaziamento axilar e posterior recidiva ganglionar supraclavicular à esquerda. Ainda no seguimento, fratura patológica de D6, por metástase vertebral e consequente compressão medular, com necessidade de laminectomia. Foi ainda submetida a cirurgia de descompressão, mas manteve quadro de paraplegia.

Com uma história de vida sofrida, ficou viúva muito jovem e com quatro filhos a seu cargo. Cozinheira de profissão, trabalhou de dia e de noite para sustentar a família. Atualmente, residia com a filha mais nova (D.^a MI) e uma cunhada, ambas cuidadoras da doente. Para os cuidados de higiene, recebia ainda o apoio de uma equipa da comunidade dedicada a esse tipo de tarefa.

Descrição de uma visita domiciliária:

Uma vez em casa da doente, esta encontrava-se, como habitualmente, sentada na mesa da cozinha e procurava orientar a sua cunhada na confeção do almoço. Neste dia, a doente apresentava-se muito revoltada e mais triste do que era habitualmente, no entanto, a presença da enfermeira gestora de caso (EGC) pareceu ter surgido como um “raio de sol” num dia cinzento! Ressalvo, que a relação entre ambas, era aquilo a que se chama uma verdadeira relação terapêutica. Inclusivamente, a doente chegou a dizer-me: *“Ofereceram-me a ajuda de uma psicóloga, mas eu não quero! A minha enfermeira é a minha psicóloga. Eu conto-lhe tudo... confio nela e ela ajuda-me muito”*.

D.M. - *“Sentem-se...”* disse ela, *“ainda bem que aí veem”* - pelo tom da sua voz, o objetivo daquela visita parecia mais dela do que nosso!

Eu - *“Já estava à nossa espera...! Como se sente hoje?”*

D.M. - *“Estou muito triste... e muito zangada com Deus, ele não foi meu amigo.”*

Eu - *“Percebo que hoje está a ter um dia difícil. Quer falar-nos sobre isso? Podemos ajudar?”*

D.M. - *“Eu sei que a minha doença é má e todos ajudam no que podem. Só Deus é que se esqueceu de mim...e eu já tenho tanta coisa!”*

Era evidente neste discurso, que algo não estava bem, mas a doente continuou a dosear a informação ainda durante algum tempo. De repente, diz:

D.M. - *“Eu sei que vou morrer... sinto que este mal anda rápido”* (surgem lágrimas)

EGC - *“Quer falar-nos sobre essa sensação?”* - segue-se um período de silêncio...

D.M. - *“Não, mas quero mostrar-lhe uma coisa”*

Nisto, a doente levanta a camisola e uma pequena lesão nodular, próxima da área mastectomizada, apresentava agora uma coloração escura, de bordos bem definidos e aspeto ulcerado. Pelas características da lesão, a hipótese de metástase cutânea era quase uma certeza, mas na consulta de oncologia alguém lhe propusera uma biópsia...

D.M. - *“Eles dizem que vão ver mas... não sei se quero. Já é a doença não é?”*

EGC - *“O que é que lhe parece?”*

D.M. - *“Parece-me que é mau!”* (Fez-se silêncio. A doente libertou algumas lágrimas)

Eu - *“Compreendemos que esteja triste e preocupada”*

EGC - *“Mas seja como for, estaremos aqui para ajudar no que for preciso”*

Resultados face à intervenção durante a VD: No final da visita, D.^a M. já se apresentava mais calma e aparentemente menos zangada com “Deus”. No entanto, precisava ainda de algum tempo para se resignar a esta nova situação.

Neste episódio, a doente era a melhor conhecedora da sua situação, mas dada a sua revolta, necessitava partilhá-la com alguém que lhe desse a confiança e a segurança necessária para a aceitar. Deus, era só mais uma personagem na história, alguém a quem a doente podia culpar pelo seu sofrimento e pelo seu conflito interior.

Nos doentes em fase final de vida, as situações de ansiedade e angústia retiram muitas vezes a esperança e a serenidade necessária para o cumprimento dos seus últimos objetivos. A comunicação, é por isso um instrumento valioso no trabalho com estes doentes, sendo fundamental que se desenvolva com base na sua agenda, indo de encontro às suas necessidades, preocupações, expectativas e restituindo-lhes a confiança necessária ao cumprimento das suas metas. Por outras palavras, através da comunicação, é possível reconhecer o doente como pessoa, dignificar a sua vida e conferir-lhe o direito no acesso “*al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mútua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado e ayudarse a sí mismo*”. Além disso, também permite “*la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente*” (SECPAL, sd, p.34). O quadro que se segue resume de forma simples e concisa, os objetivos de uma comunicação adequada face ao doente em fim de vida (Quadro 4):

Quadro 4 - Metas para a comunicação ao final da vida

METAS PARA A COMUNICAÇÃO AO FINAL DA VIDA
Conhecer problemas, anseios, temores e expectativas do paciente
Facilitar o alívio de sintomas de modo eficaz e melhorar sua autoestima
Oferecer informações verdadeiras, de modo delicado e progressivo, de acordo com as necessidades do paciente
Identificar o que pode aumentar seu bem-estar
Conhecer seus valores culturais, espirituais e oferecer medidas de apoio
Respeitar/reforçar a autonomia
Tornar mais direta e interativa a relação entre profissional da saúde e paciente
Melhorar as relações com os entes queridos
Detectar necessidades da família
Dar tempo e oferecer oportunidades para a resolução de assuntos pendentes (Despedidas, agradecimentos, reconciliações)
Fazer com que o paciente se sinta cuidado e acompanhado até o fim
Diminuir incertezas
Auxiliar o paciente no bom enfrentamento e na vivência do processo de morte

Fonte: Silva, M. e Araújo, M. (2012). Comunicação em Cuidados Paliativos - *in* Academia Nacional de Cuidados Paliativos: *Manual de Cuidados Paliativos* ANCP (p.76), 2^a ed. Rio de Janeiro.

Fugindo um pouco da atenção ao doente, é importante lembrar também, o impacto emocional sofrido pela família frente à situação de doença e a sua necessidade de adaptação face a esta realidade.

Também neste grupo, a comunicação continua a ter um papel fundamental e verifiquei no curso da minha prática clínica, que as famílias bem esclarecidas e com fácil acesso à informação, gozavam de uma melhor adaptação ao processo de adoecimento, reorganizavam-se com mais facilidade, apresentavam níveis de ansiedade mais baixos e geriam os acontecimentos de forma mais eficaz. Como refere Santos (2009, citado por Araújo & Leitão,

2012b, p.62) “o diálogo é o caminho para o entendimento” e neste campo, a equipa tem um papel essencial no apoio e orientação da família, trabalhando na construção de uma relação de parceria, que garanta ao doente um cuidado de qualidade até ao fim da sua vida.

Assim, se há algo que retive da minha prática clínica, é que a comunicação adequada constitui a “ponte” principal ao estabelecimento de uma relação de ajuda. Pelo seu modo de comunicar, a ECCI-OD deu todo o sentido à minha aprendizagem teórica, proporcionou-me linhas claras de orientação e ajudou-me muito a melhorar a minha habilidade nesta área. Por minha parte, esforcei-me sempre por integrar o perfil das 10 características que Sapeta (2011) atesta como fundamentais no estabelecimento de uma relação de ajuda: autenticidade, consistência, convicção, competência para constituir relações positivas, consideração/respeito pela autonomia, aceitação, empatia, segurança, sem julgamentos, ver um ser em transformação/desenvolvimento.

5. Apoio à família

“A doença de um membro da família é também doença familiar, pelo que para a equipa terapêutica o doente e família constituem a unidade a tratar”
(Guarda, Galvão e Gonçalves in Barbosa e Neto, 2010. p. 759)

A família, constitui um pilar fundamental no apoio e cuidado ao doente, apresentando necessidades acrescidas e maior sofrimento quando se fala de uma doença avançada e incurável. Nesta situação, o final esperado nem sempre é aceite do melhor modo e pode levar ao aparecimento de sentimentos contraditórios. Se por um lado a morte é temida, por outro, a necessidade de aliviar o sofrimento de alguém a quem se ama, também pode levar a que seja desejada (Neto, 1999).

O aparecimento da doença, representa habitualmente uma crise no seio familiar, exigindo de todos “um período de adaptação às dificuldades percebidas e vividas” (Neto, 2003, p.68). Como já referido anteriormente, tanto nesta fase como ao longo do curso de doença, o apoio da equipa de cuidados surge como um suporte fundamental, afetando não só o êxito dos cuidados prestados mas também a satisfação do doente, família e seus significativos (Neto, 2003).

Funcionando como um “porto de abrigo”, a equipa constitui um recurso de orientação para a família, e tal como verifiquei na ECCI-OD, cabe-lhe a tarefa de informar, esclarecer, ajudar e capacitar para o cuidar. Deste modo, evitam-se os sentimentos de abandono, impotência e incapacidade em reconhecer as verdadeiras necessidades da pessoa doente (Neto, 1999). Também aqui, a comunicação surge intimamente ligada à tarefa de apoiar a família.

Pela minha relação profissional com doentes crónicos e seus cuidadores familiares, tive sempre presente, que cuidar em casa não é tarefa fácil e o meu estágio com a ECCI-OD só veio confirmar esta minha visão. No entanto, por toda a assistência que sempre dei e na qual participei junto deste grupo de profissionais, posso assegurar, que uma família devidamente apoiada e capacitada para cuidar, reconhece à distância as necessidades do seu elemento doente e adota as medidas certas nos momentos certos. O importante, é que siga uma base de orientação (se possível escrita), tenha presente os objetivos terapêuticos, valorize o doente como um todo, clarifique as suas dúvidas e se sinta reconhecido o seu esforço (Neto, 1999).

A verdade, é que desafio de cuidar em casa, traduz-se muitas vezes numa “sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional” (Neto, 2003, p.68) e físico, podendo levar a situações de stress e tensão que corroboram para o desequilíbrio da harmonia familiar (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). De modo a prevenir e contornar esta situação, a

ECCI-OD procede habitualmente a uma avaliação antecipada das características e condições de vida da família. Assim, indo de encontro à sugestão de alguns autores, na fase da admissão, a equipa procura avaliar as capacidades físicas, psíquicas e emocionais da família, verifica as condições habitacionais, socioeconómicas e a existência de pelo menos um ou mais cuidadores. Periodicamente, efetua uma reavaliação destes mesmos aspetos e vai gerindo o apoio prestado de acordo com as necessidades e a alteração de circunstâncias (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Além disso, e por forma a uma melhor compreensão dos processos familiares, a equipa elabora ainda o genograma e/ou eco mapa de cada uma das famílias, o que na opinião de Nascimento, Rocha e Hayes (2005, p.280) tem aspetos muito positivos, como por exemplo: *“facilitar a abordagem entre o entrevistador e o entrevistado; visualizar de forma objetiva as relações intra e extrafamiliares; discutir e evidenciar opções de mudanças na família; identificar características comuns e únicas de cada membro da família e possibilitar ao entrevistado manifestações através da linguagem não-verbal”*. Para os mesmos autores, estes dois instrumentos de colheita de dados podem ser considerados parte integrante do processo terapêutico, e na verdade, quanto mais detalhada for a recolha de informações, mais fácil será acompanhar as dinâmicas familiares e elaborar um plano de cuidados que dê resposta às suas necessidades.

A identificação clara do cuidador informal é fundamental na gestão do plano de cuidados, e independentemente dos laços que o unem ao doente, é importante ter presente, que este elemento carrega consigo a generosa responsabilidade de um cuidado contínuo e muitas vezes ininterrupto. Assim, além de fazer parte integrante da equipa de saúde, também deve ser considerado foco de atenção e cuidado. Cimentando a importância desta atitude, relembro o que preconiza a definição de CP da OMS *“(…) uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes... e suas famílias (...)”* (ANCP, 2006a, p.2).

Das necessidades que identifiquei como mais frequentes nos grupos familiares e cuidadores apoiados pela ECCI-OD, posso dizer que convergem com as que são referidas por Neto (2003, p.69) e baseiam-se em: *“Informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas, e sobre os recursos de apoio; Respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes; Disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa; Participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade; Expressar sentimentos, reparar relações se for caso disso; Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos.”*

Em geral, com o avançar da doença, o cuidador principal acaba por ir somando uma multiplicidade de funções diárias que, repetidas por vários anos, podem ter sérias repercussões na sua saúde física, psíquica, vida económica e social (Araújo, Araújo, Souto & Oliveira, 1999). No entanto, reconhecendo os recursos internos e externos da família, é mais fácil intervir na resolução de problemas, mobilizar o apoio dos seus elementos na divisão de tarefas e prevenir esgotamento precoce dos cuidadores, evitando que venham a sofrer de sentimentos de anulação pessoal, depressão, isolamento, sensação de incompetência e não reconhecimento de ganhos perante a situação do doente (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

Apesar do impacto que a doença causa na família e de todas as dificuldades inerentes ao processo de cuidar, o que senti durante a minha prática clínica, é que a jornada do cuidar, tanto pode acentuar os conflitos, como melhorar a coesão familiar. Entrar num lar, onde doente e cuidador se encontram em perfeita harmonia e demonstram bem-estar e satisfação por

poderem partilhar juntos esta fase da vida, é talvez das sensações mais reconfortantes para quem presta CP no domicílio. Posso dizer, que conheci alguns cuidadores, que travavam uma verdadeira luta diária para assegurar todo o amor, dignidade e conforto àqueles de quem cuidavam e que infelizmente terminavam a sua passagem pela vida! Com eles, aprendi que nada se pode tomar como certo. Hoje estamos cá...mas amanhã não sabemos. Hoje podemos falar, mas amanhã... será que podemos? A verdade, é que nunca é demasiado cedo nem tarde, para dizer e demonstrar o quanto amamos!

Quando a doença se abate sobre a família, sem sequer ter a cortesia de bater à porta e intimando-a abrir mão de uma pessoa querida, o impacto da notícia é habitualmente tão arrasador, que consegue sugar todas as suas forças. No entanto, vi pelo trabalho da ECCI-OD, que com um apoio estruturado e assente nos quatro pilares fundamentais dos CP, o que hoje parece impossível... amanhã pode ser uma realidade! Percebi isto, numa situação que me foi apresentada já em fase de resolução e cuja preocupação da equipa assentava na sobrecarga e exaustão de uma cuidadora familiar (caso clínico 9).

Caso Clínico 9: Sr.ª A. (77 anos)

Contextualização da situação: Doente portador de uma doença neuro-degenerativa em fase muito avançada, totalmente dependente, afásico, com grande rigidez muscular, traqueostomia e PEG. Residia apenas com a esposa (D.ª T.), sua principal cuidadora desde há anos. O casal tinha duas filhas casadas, que residiam relativamente perto, mas que devido aos encargos laborais não disponibilizavam grande apoio. A sua principal ajuda, consistia no apoio domiciliário prestado por um dos parceiros da ECCI-OD, que intervinha diariamente na prestação dos cuidados de higiene e conforto ao Sr.ª A.

Problemas Identificados: Já muito cansada, a esposa requereu a ajuda da equipa no sentido de obter para o doente uma vaga de internamento numa unidade de CP da Rede. Apesar de usufruir de algum apoio por parte filhas, e de possuir em casa uma verdadeira unidade de tratamento (cama articulada, colchão de pressão alterna, aspirador de secreções, suporte de oxigénio, etc.), esta senhora tinha sido consumida pela ação de cuidar. Durante muito tempo, valorizou apenas as necessidades do marido, deixando para trás as suas próprias necessidades.

Intervenção da Equipa: Sensíveis à situação, a assistente social e a enfermeira iniciaram de imediato os trâmites necessários ao seguimento do pedido e envolveram também a psicóloga no apoio à família, nomeadamente à cuidadora principal, com quem passou a ter sessões de terapia com alguma regularidade. Por sua vez, as filhas do casal, haviam então tomado consciência de que a mãe se encontrava no limite das suas forças.

Enquanto aguardavam por uma resposta da RNCCI, enfermeira e psicóloga procuraram aconselhar a família, explorar as suas expectativas face às dificuldades e reuni-la num consenso. Identificadas as áreas de maior sobrecarga, equipa e família trabalharam em conjunto na procura de soluções que resolvessem ou amenizassem temporariamente a situação. O importante no momento, era aliviar a cuidadora principal e permitir-lhe tempo para cuidar de si mesma.

Neste sentido, a mobilização imediata de todos os recursos familiares foi fundamental. Filhas e genros, reorganizaram o seu campo pessoal, profissional e em curto espaço de tempo passaram a colaborar de forma mais próxima nos cuidados ao doente. Revezando-se por períodos junto ao Sr.ª A, não só auxiliavam a cuidadora nas suas diferentes tarefas, como assumiam muitas vezes o seu papel, permitindo-lhe tirar tempo para cuidar de si mesma. Outra

mais-valia, foi a aquisição de uma empregada para assistência domiciliar. Alguém, que além de dar apoio nas tarefas domésticas, assumia em parte-time o cuidado ao doente.

Resultados face à intervenção: Face ao empenho de todos, a cuidadora foi reaprendendo a cuidar de si e a libertar-se momentaneamente da tarefa de cuidar. Voltou a frequentar o cabeleireiro, a manicura, as lojas do bairro e todos os dias à tarde tirava pelo menos uma hora só para si, fora de casa.

Uma vez confirmada a vaga de internamento, a assistente social contacta a cuidadora e é surpreendida com uma atitude de indecisão por parte da mesma. Algo havia mudado e era necessário percebê-lo, no entanto também era preciso dar espaço à família para “digerir” a novidade. No dia seguinte, mediante marcação de uma VD, a esposa abre a porta muito comprometida. Parecia carregar aos ombros o peso do mundo! Depois dos cumprimentos diz:

Sr.^a T. - *“Sei porque vieram e têm toda a razão se ficarem zangadas comigo. Sei que tiveram muito trabalho mas... eu já não sou capaz”* (surgem algumas lágrimas)

EGC - *“Percebemos que se trata de uma situação difícil e estamos aqui para tentar ajudar no que for preciso”*

Eu - *“Quer falar-nos um pouco que sente? Se calhar ajudava a ficar mais calma”*

Sr.^a T. - *“Sinto que não o posso abandonar! Sempre cuidei dele e é o que quero continuar a fazer. Agora que tenho a ajuda de todos, sinto que vai ser diferente. Pelo menos quero acreditar que sim! Quero tentar mais uma vez, se não conseguir volto a pedir ajuda.”*

EGC - *“O que dizem as suas filhas sobre isso? Foi uma decisão conjunta?”*

Sr.^a T. - *“Foi uma decisão de família. Ontem à noite vieram todos cá a casa e conversámos muito. Elas têm pena de ver o pai sair de casa e eu, ia acabar por me enfiar durante todo o dia nessa instituição. Não ia ser capaz de o deixar lá sozinho!”*

Eu - *“Quer mais algum tempo para pensar melhor?”*

Sr.^a T. - *“Não enfermeira. Muito obrigado pela vossa ajuda, mas já está tudo pensado. Agradeçam à vossa assistente social todo o trabalho que teve comigo e digam que peço imensa desculpa”.*

Efetivamente, a família já se encontrava bem adaptada às novas rotinas de vida diária e a cuidadora já havia recuperado um pouco a sua autoestima e autocuidado. A vaga de internamento acabou por ser formalmente recusada e a união familiar fez a força, permitindo manter o doente em casa, com cuidados de qualidade.

Uma última reflexão: Neste desfecho, e à luz dos 4 pilares principais dos CP, esta equipa desempenhou um papel extraordinário. Através de uma comunicação adequada, conseguiu chamar a família à razão e estimular a interajuda entre os seus elementos. Com a intervenção da psicóloga, foi possível promover um adequado apoio à família, dar-lhes a consciência de que a união faz a força e devolver à cuidadora principal alguma da sua autoestima. No controlo de sintomas, e uma vez que o doente acabou por permanecer em casa, a equipa limitou-se a manter a mesma estratégia de cuidados, mas agora com novos parceiros familiares! Tudo isto, assente no trabalho em equipa!

No entanto, existem situações, em que os problemas da família não se resolvem apenas com os seus próprios recursos e comum entendimento, exigindo da equipa de cuidados uma intervenção mais firme e uma orientação mais estruturada, que *“ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar num plano futuro comum aceitável”* (Neto, 2003, p.70). Neste sentido, parece-me pertinente falar de algumas situações onde encontrei este tipo de

intervenção por parte da equipa: conferência familiar, conspiração do silêncio, transmissão de más notícias e apoio no luto.

5.1. Conferência familiar

A conferência familiar, surge como uma forma estruturada de intervenção na família, um veículo de comunicação, que segundo Neto (2003), objetiva a partilha de informação, sentimentos e ajuste de padrões de interação familiar. Para a autora, em cuidados paliativos, a conferência familiar poderá ser utilizada para: “clarificar os objetivos dos cuidados” (interpretação de sintomas, opções terapêuticas, apoio na tomada de decisão, etc.), “reforçar a resolução de problemas” (identificar necessidades, ensino de estratégias no controlo de sintomas, análise de outros problemas), “prestar apoio e aconselhamento” (Validar e prever o alcance das reações emocionais, incentivar a expressão de medos e preocupações, legitimar o esforço da família, mobilizar de recursos que ajudem na resolução de problemas) (Neto, 2003, p.70).

Mas, pelo que aprendi junto da ECCI-OD, e que vai de encontro às conceções de Neto (2003), a conferência familiar não serve apenas para interceder na “crise”, deve sim antecipar-se a ela e preveni-la! Por isso mesmo, o seu acontecimento deve ser facilitado junto da família e o seu planeamento é essencial: definição de participantes (elementos da família e da equipa, sendo habitualmente vantajosa a presença do gestor de caso), data, hora, local, moderador, conhecer os detalhes, planear objetivos e “levar na manga” propostas de resolução aos problemas e dilemas. Os dois casos clínicos que se seguem, traduzem claramente as vantagens e objetivos deste tipo de intervenção.

Caso Clínico 10 – Sr. P. (83 anos)

Contextualização da situação: Doente consciente, mas muito desorientado no tempo e no espaço. Diagnosticado com doença de parkinson, demência e hepatite. Com score 0 na escala de Katz e score 0 na escala de Lawton, o que traduz um doente totalmente dependente. Portador de duas úlceras de pressão, grau III e grau I, respetivamente no trocânter esquerdo e calcâneo direito.

Quanto ao núcleo familiar, o Sr. P. residia apenas com a esposa, uma das suas principais cuidadoras, e também ela uma pessoa idosa e doente. Dos 6 filhos do casal (3 raparigas e 3 rapazes) (Figura 5), apenas quatro estavam envolvidos na prestação direta de cuidados, no entanto era sobre a filha mais nova que recaía habitualmente uma maior sobrecarga de trabalho. Quer o filho mais velho, como a segunda de três filhas, residiam ambos no estrangeiro, pelo que delegavam nos irmãos todas as decisões inerentes ao bem-estar dos pais.

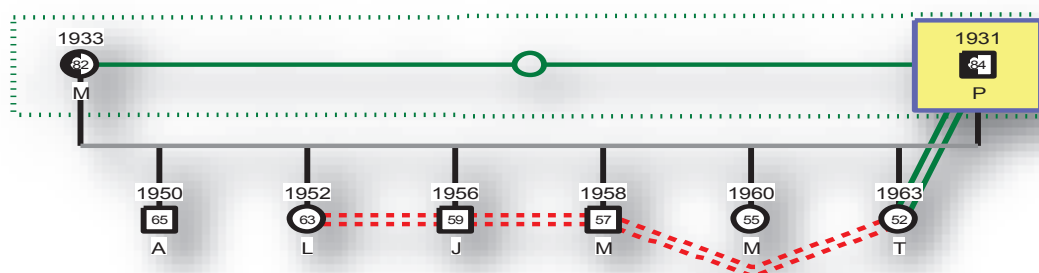


Figura 5: Genograma da família do Sr. P. Fonte: GenoPro. Acesso: <http://www.genopro.com/archives/>

Problemas identificados: Por agravamento do estado clínico do utente, e na eminência da proximidade da sua morte, a equipa apercebe-se durante as visitas domiciliárias de que o ambiente familiar está instável. A esposa, além de se encontrar cada vez mais debilitada fisicamente, apresentava francos sinais de esgotamento emocional (apatia, olhar triste, grande labilidade emocional). Quanto à filha mais nova, além de apresentar indícios claros de exaustão face à atividade de cuidar, vivia ainda sérios conflitos com os restantes três cuidadores, pois face à maior exigência de cuidados, se uns eram a favor de manter o doente em casa, outros eram completamente apologistas da sua institucionalização. Na verdade, apesar da desigualdade na distribuição de tarefas ligadas à ação de cuidar, os quatro cuidadores requeriam o mesmo direito a opinar e as perspectivas face às decisões divergiam.

Intervenção da Equipa: Perante a discórdia familiar, e colocando o doente no centro da sua atenção, a enfermeira gestora de caso propõe aos cuidadores a realização de uma conferência familiar, sugestão que foi bem aceite por todos. A data, foi marcada de acordo com a disponibilidade dos intervenientes (esposa, 4 filhos cuidadores, enfermeira gestora de caso e médica da equipa) e a casa do doente foi o local escolhido para o desenrolar da ação.

Assim, com o apoio da enfermeira gestora de caso, a médica da equipa moderou brilhantemente esta conferência. Quebrando uma certa tensão inicial, começou por apresentar os participantes, os objetivos da reunião e abordou a família face às suas necessidades. Incentivou a expressão de sentimentos, a comunicação intra-familiar e apelou ao bom senso entre todos. Face à exaustão (física e psicológica) das duas principais cuidadoras (esposa e filha mais nova) ofereceu ainda a ajuda da psicóloga da equipa no apoio à família.

Resultados face à intervenção: Após quase duas horas de conferência familiar, derrubaram-se algumas expectativas irrealistas, maximizaram-se as capacidades da família, validaram-se muitas emoções e as decisões acabaram por ser consensuais: o doente permaneceu em casa, foi estipulada uma nova divisão de tarefas no âmbito do cuidar e o apoio da psicóloga foi uma ideia bem aceite no seio da família.

5.2. Conspiração do silêncio e transmissão de más notícias

Pela minha aprendizagem de PC e pela minha própria experiência profissional afirmo, que a atenção dada à transmissão de uma má notícia, nomeadamente quando se trata do diagnóstico de uma doença crónica, progressiva e muitas vezes em contexto terminal, tem habitualmente reflexo direto no modo como a mesma é recebida e percebida, quer pelo doente como pela família. O modo como a informação é dada, o momento escolhido, as pessoas presentes e privacidade do local utilizado, são todos aspetos que poderão facilitar a expressão de sentimentos, o respeito pelas decisões do doente e a própria coesão da estrutura familiar.

No entanto, o que frequentemente acontece, é que a comunicação da má notícia é primeiramente dirigida à família, transformando-se em algo tão avassalador, que além de alterar as expectativas dos seus elementos e comprometer a sua esperança no futuro, pode ainda alterar o seu comportamento e relação com o doente. Daí, surge muitas vezes a chamada “conspiração do silêncio”, que segundo Almeida e Almeida (2007, p.25) se pode definir como um “acordo tácito ou explícito para manter o secretismo acerca de qualquer situação ou acontecimento”. Assim, habitualmente baseada na premissa de poupar o doente ao sofrimento, associa-se também à dificuldade da própria família em lidar com o processo de doença e proximidade da morte (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Neste contexto, e começando por compreender os motivos por detrás da conspiração do silêncio, a intervenção da equipa de cuidados pode ser fundamental ao reconhecimento da família sobre as necessidades e direitos do doente. Deve perceber a importância do direito à informação, à verdade e à honestidade, permitindo ao doente decidir sobre si mesmo, expressar as suas emoções, organizar a sua fase final de vida, cumprir as suas metas e efetuar as suas despedidas (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Saraiva 2003).

Outro aspeto importante a explicar à família, é que existe um equilíbrio entre o dever de dizer a verdade e o dever de evitar um maior sofrimento para o doente, garantindo-lhe que através de uma avaliação concisa e uma comunicação adequada, é possível perceber se “*este quer ou não saber a verdade*” (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010, p.756). Como refere Twycross (2003, p.42), o falso otimismo pode ser um potente destruidor da esperança, pelo que é importante “*nunca mentir ao doente*” e “*evitar a candura irrefletida*”. Para o autor, o caminho está na comunicação gradual e honesta da verdade, encorajando o doente a aceitá-la, mas sem o forçar a admiti-la. Ou seja, é importante atender aos seus sinais e perceber a quantidade de informação que o mesmo está capaz de receber e processar.

Fugindo sempre que possível dos palcos da conspiração do silêncio (Figura 6), a negociação da verdade constitui o pilar de atuação da ECCI-OD face a este tipo de situações. Com grande habilidade na área da comunicação, e tendo sempre presente o princípio da honestidade, a equipa procura acima de tudo estabelecer junto da família os custos (emocionais, físicos e relacionais) inerentes à manutenção da conspiração no tempo e explicar que, mesmo quando a cura não é possível, existe ainda muito a fazer em prol do bem-estar físico, psíquico e emocional do doente. Oferece à família o seu apoio incondicional e propõe um trabalho conjunto, no sentido de trazer o doente à verdade e de lhe assegurar a melhor qualidade de vida até ao fim.



Figura 6 - Ilustração dos autores de uma conspiração do silêncio

Ao longo da minha prática clínica, várias foram as histórias que ouvi sobre a intervenção da equipa em situações de conspiração do silêncio, no entanto, durante o meu curto período de estágio e atendendo a que uma conspiração do silêncio pode demorar muito tempo a desmontar, não foi das áreas onde alarguei maiores conhecimentos. O caso clínico que se segue, traduz uma das poucas conspirações que segui mais de perto, no entanto, quando iniciei o meu estágio, este caso já estava a ser acompanhado pela equipa há cerca de dois meses e do mesmo modo que não presenciei o seu início, também não tive oportunidade de assistir ao seu desfecho.

Caso Clínico 11 – D.^a L. (76 anos)

Contextualização da situação: Doente consciente e orientada. Antecedentes de disritmia cardíaca, parkinson, osteoartrose, hipertensão arterial e neoplasia do pâncreas detetada já em

fase avançada. Com um score 0 na escala de Katz e score 7 na escala de Lawton, constitui uma doente dependente em grau moderado.

Casada e com dois filhos (figura 7), encontrou no marido o seu principal cuidador, assumindo também ele todas as atividades domésticas e de vida diária.

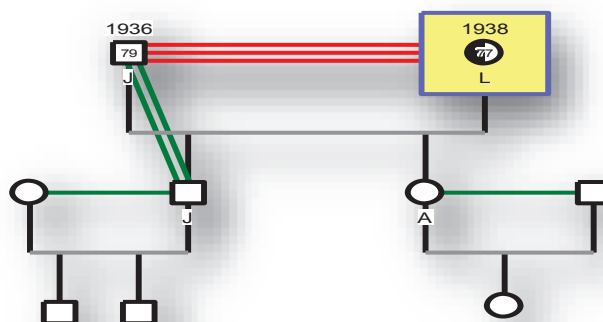


Figura 7: Genograma da família da D.ª L. Fonte: GenoPro. Acesso: <http://www.genopro.com/archives/>

Após o diagnóstico, em contexto de internamento hospitalar, a situação é então referenciada à equipa, objetivando o controlo de sintomas, apoio à família e a própria desmontagem da conspiração em silêncio, da qual já havia informação.

Problemas identificados: Além da sobrecarga de tarefas que inevitavelmente acumulou, o impacto da doença terminal na vida deste cuidador, abalou significativamente a sua estabilidade psicológica e emocional. Revoltado e angustiado com a situação de doença da esposa, o marido entrou no desespero de a proteger de tudo e de todos, inclusive da verdade!

Perdido numa realidade para ele inaceitável, o cuidador havia instituído na família uma conspiração do silêncio e instigava os profissionais de saúde a participar na mesma, ocultando à doente toda e qualquer informação. Para agravar a situação, também os filhos apoiavam o pai nesta decisão, e a doente era induzida diariamente numa esperança irrealista de que estava a melhorar e que iria recuperar daquela situação transitória de astenia, dor e mal-estar.

Nas palavras da doente, a sua principal preocupação residia na redução da mobilidade associada à sua osteoartrose: *“Agora ainda me sinto fraca, mas quando começar a fisioterapia já vou melhorar; Se não fosse este reumático, ia à rua com o meu marido dar uma voltinha - e o marido consentia que sim com a cabeça.*

Intervenção da equipa (fase anterior à PC): Numa fase inicial, a equipa utilizou a conferência familiar para conhecer os reais motivos da conspiração e oferecer ajuda ao marido e filhos da doente. Médica e enfermeira gestora de caso, desmistificaram alguns conceitos, explicaram a importância do direito à verdade e falaram das consequências, físicas, emocionais e sociais inerentes a uma conspiração (informação por mim recolhida através dos registos no processo clínico da doente). No entanto, o cuidador continuou a perceber a situação como algo destrutivo e a mostrar-se irredutível na decisão do “faz de conta”. Costumava dizer: *“ela não sabe, ninguém sabe, e não temos que falar sobre o assunto”*. O filho, continuou a concordar com o pai e a filha, por sua vez, apesar de não tomar partidos, também não se opunha à decisão do progenitor.

Um tempo depois, a equipa procedeu a uma segunda conferência familiar, da qual também fez parte a psicóloga da equipa, que ofereceu pessoalmente o seu apoio à família e nomeadamente ao cuidador. No entanto, o mesmo recusou esse apoio e a situação permaneceu inalterada.

Ressalve-se, que em nenhuma das conferências familiares a doente esteve presente. Na primeira, pelo facto da equipa ter um conhecimento prévio da alienação da doente face à verdade do seu diagnóstico. Na segunda, por recusa da família.

Intervenção da equipa (durante a PC): No decorrer do tempo, a equipa optou por dar algum espaço à família. Manteve as VD's de controlo sintomático, marcadas de acordo com a abertura familiar, e com algum intervalo entre si, pois para aquele cuidador, as visitas frequentes poderiam significar um alerta para a doente e sugerir-lhe a gravidade da situação.

Efetivamente, as visitas da equipa, eram para aquele cuidador verdadeiros momentos de terror. Frequentemente, demorava-se a abrir a porta, fingindo não ter ouvido a campainha e raramente atendia o telefone. Durante as mesmas, tentava amavelmente encurtá-las, dizendo frases como: *“Coitadinhas das senhoras enfermeiras, já são horas de almoço e ainda estão aqui. Não as podemos empatar mais L!”* Ou então: *“não se prendam por nós, por aqui está tudo bem. A minha L. já vai estando melhorzinha”*.

Outra situação frequente, era o marido responder pela esposa, não a deixando expressar os seus sentimentos e opiniões. Numa determinada VD, em conversa com a doente, deu-se uma sequência de frases como:

Eu - *“Então D.^a L., como se sente hoje? Como estão as suas dores?”*

Cuidador - *“Há, hoje está muito bem, não tem dores nenhuma”*

EGC - *“É verdade D.^a L.?”*

Cuidador - *“É claro que é verdade”*

EGC - *“Mas eu ficava mais descansada se fosse a D.^a L. a dizer-mo”*

Doente - *“Por acaso hoje até tenho um bocadinho de dores!”* – Respondeu a senhora muito comprometida.

Eu - *“Deixe lá, vamos ver aqui a sua medicação e perceber como é que podemos ajudar a aliviar essa dor.”*

Doente - *“Por acaso, já tinha pedido ao marido que me desse um comprimido para as dores”*

Estabelecer com este cuidador os verdadeiros custos da conspiração do silêncio (obstáculo à comunicação, impede as despedidas, a concretização de desejos/objetivos,...) e preparar a doente para a participação da verdade, continuava assim a ser uma tarefa extremamente difícil e penosa para a equipa, que acabava também por sofrer ao participar nesta crueldade.

Resultados face à intervenção: De dia para dia, a enfermeira gestora de caso ganhava uma maior confiança com o cuidador e uma maior aproximação à doente, no entanto, ainda se avizinhava muito trabalho pela frente. Seguindo sempre o princípio da honestidade (não dizendo nada que a doente não quisesse saber), esta situação pressupunha um longo processo, não só pela adaptação familiar ao silêncio (negação da situação), mas também pela desconfiança e insegurança do marido, que percecionava a presença da equipa como um “perigo dentro de casa”.

Uma última reflexão: Percebi pela postura da equipa, que por mais que queiramos ajudar, é fundamental respeitar o tempo e espaço da família. Reconhecer os seus medos sem julgar,

legitimar os seus sentimentos e encorajar a partilha. Se nunca desistirmos da família, mais cedo ou mais tarde, a verdade acaba por ganhar espaço!

Quero acreditar, que no desfecho deste caso, o marido acabaria por reconhecer na esposa o direito à verdade e com o apoio da família a mesma conseguiria substituir a esperança da recuperação por esperanças alternativas. Como diz Twycross (2003, p.33), *“dar a conhecer uma verdade dolorosa não significa destruir a esperança”*, mas sim ajudar a reconstruí-la com base em novos objetivos.

5.3. Apoio no luto

“O Luto é definido como um conjunto de reacções emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem como resposta a uma perda de um ente significativo”

Delalibera, Coelho e Barbosa, 2012, p. 936

Como sugere Parkes (2009), o Amor e o Luto são duas faces da mesma moeda. Não é possível sentir o primeiro, sem correr o risco de nos depararmos com o segundo. Logo *“o amor é a fonte de prazer mais profunda na vida, ao passo que a perda daqueles que amamos é a mais profunda fonte de dor”* (Parkes, 2009, p.11).

Assim, cuidar de alguém com doença crónica progressiva e terminal pode ser uma experiência extremamente marcante e dolorosa. O medo do futuro e a antevisão da morte na família, evidenciam nesta, a necessidade de um suporte informativo e emocional continuado, auxiliando-a na gestão e superação das perdas quotidianas associadas ao chamado “Processo de Luto”.

Em CP, podemos dizer que o luto se inicia habitualmente com o início da doença e que se prolonga para lá do momento da morte. Afeta o doente, a família, os amigos e todas as outras pessoas que possam circular à sua volta, inclusive os profissionais de saúde que lhes prestam assistência.

Segundo Twycross (2003, p.63), *“o luto é a maior crise pessoal que muitas pessoas têm já mais de enfrentar”* e pode afetar todas as dimensões do ser humano (emocional, física, intelectual, social e espiritual). O que se verifica, é que cada pessoa tem um tempo e uma forma muito própria de reagir à perda e por isso mesmo, ajudar alguém em processo de luto não é tarefa fácil, exigindo uma grande capacidade empática e treino, para nos colocarmos no lugar daquele que sofre.

Na família, o impacto da perda pode ser de tal maneira intenso e prolongado, que associado às características e mecanismos de adaptação dos seus elementos, pode levar muitas vezes a conflitos familiares, afastamentos e ruturas nas suas ligações. Assim, o diagnóstico e monitorização adequada das perdas no doente e família, deve ser uma prioridade da equipa de cuidados, facilitando o reconhecimento das dimensões afetadas e o estabelecimento de um projeto de ajuda, que além de responder às suas necessidades, consiga prevenir em tempo útil o luto complicado. (Barbosa, 2010).

Neste contexto, uma minuciosa avaliação sobre a natureza das relações (familiares e sociais) e significado dos vínculos afetivos, também pode ser de grande utilidade na gestão de um processo de luto, pois como diz Barbosa (2010, p.488), *“o sentimento de luto está relacionado com a natureza da ligação específica que cada um tem com o objeto perdido”*. Ou seja, a sensação de perder alguém e o modo como reagimos a essa perda pode estar

intimamente relacionada com a proximidade, a afinidade e a história relacional com aquele que parte.

No entanto, além da história pessoal, das ligações familiares, da personalidade do enlutado e dos mecanismos de *coping* disponíveis, outros fatores podem interferir no modo de reação à perda, como por exemplo: as circunstâncias do acontecimento (súbito, prolongado, traumático), outras perdas vividas (resolvidas ou não), recordações dolorosas do processo de cuidar e o próprio apoio social (Barbosa, 2010).

Mas se é verdade, que a dor que acompanha a morte e o processo de luto se faz necessária para a elaboração e superação das perdas, também é verdade que devemos atender sempre à vulnerabilidade do enlutado e zelar para que a sua dor não se prolongue desajustadamente no tempo. Neste contexto, Barbosa (2010), fala-nos de três tipos de luto: normal, complicado e (psico) patológico.

5.3.1. Luto Normal

Falando do luto considerado normal, ou adaptação normal ao processo da perda, autores como Barbosa (2010) e Twycross (2003), fazem referência a diferentes fases que compõem este processo adaptativo, não sendo elas necessariamente sequenciais nem lineares a todas as pessoas. Ou seja, são apenas fases de orientação genérica, que não conferem um percurso obrigatório:

- 1º Choque/Negação (Evitamento): o enlutado poderá passar por uma fase de entorpecimento e descrença face à perda;
- 2º Desorganização/Desespero (Confronto): segue-se a consciencialização da perda e a saudade de quem já não regressa. Sentimentos de culpa, tristeza, choro, irritabilidade, isolamento social e sensação de “presença do falecido”, são frequentes nesta fase;
- 3º Reorganização/Recuperação (Acomodação): a aceitação da perda surge de forma gradual. Ocorre uma reestruturação da identidade, papel social e objetivos. O enlutado já consegue recordar sem ser dominado pelas emoções e recupera a energia que o faz seguir em frente.

Na mesma linha de pensamento que os autores anteriores, mas utilizando um conceito diferente, Worden (1991, citado por Melo, 2004) considera que o percurso do enlutado assenta essencialmente num conjunto de “tarefas”, as quais deverão ser cumpridas para que o processo de luto se considere completo. Algo que o enlutado necessita efetivamente que seja executado ou resolvido, para que as mudanças surjam na sua vida de forma positiva, consistente e fomentando um luto normal. Como tarefas básicas, o autor considera:

- 1ª Aceitar a realidade da perda;
- 2ª Trabalhar a dor advinda da perda;
- 3ª Ajustar-se a um ambiente em que o falecido está ausente;
- 4ª Transferir emocionalmente o falecido e prosseguir com a vida.

Uma vez que o luto é um processo e não um estado, a execução destas 4 tarefas requer esforço e empenho, pois tal como na doença a cura pode não ser completa, também o processo de luto pode ficar incompleto. Nesta jornada de tarefas, a rede de suporte (família, amigos, técnicos de saúde, religiosos) que envolve o enlutado é de extrema importância, não só para a identificação das “tarefas criadas pelo luto”, mas também para a resolução das mesmas.

Neste contexto, parece-me importante falar sobre diferentes tipos de luto normais: luto latente, prematuro, antecipatório e preparatório. Quanto ao luto latente, Barbosa (2010) caracteriza-o pela ocorrência de reações tardias após da perda. No luto prematuro, o autor fala sobre mudanças emocionais e sociais que podem surgir nos familiares e amigos do doente, como reação antecipada à sua morte. Por fim, surge o luto preparatório e antecipatório, situações que na prática clínica se me apresentaram com grande benefício no que refere à adaptação às perdas e que por isso mesmo mereceram da minha parte um maior destaque.

5.3.1.1. Luto preparatório

Sobre o luto preparatório, cimentei na PC a importância de ajudar o doente a despedir-se deste mundo de forma apaziguada, consigo mesmo, com os outros, com o passado, o presente e até com futuro, mesmo que do último ele já não possa fazer parte. Pelo que vi e senti junto de alguns doentes em fase final de vida, considero ser um período extremamente afetivo e emocionante, não só para o doente mas também para aqueles que o rodeiam. É o momento para cumprir objetivos finais, realizar desejos, organizar o futuro dos que ficam e tentar deixar para trás o mínimo possível.

Acompanhando a D.^a M., doente referida no caso clínico 8, com uma história de vida muito sofrida e diagnóstico de neoplasia da mama, senti não só o verdadeiro significado da elaboração do luto antecipatório, como também o privilégio que é poder ajudar um doente terminal nesta tarefa. Uma experiência emocionante, que partilho com o leitor nas linhas que se seguem.

Intervenção no luto antecipatório: *relativo ao caso clínico n.º 8*

Contextualização da situação: Cozinheira de profissão, a D.^a M. tinha o grande desejo de escrever um caderno de receitas. Seria o seu legado mais precioso para os filhos e netas. No entanto, para a família, esse desejo era sinónimo de despedida e ao contrário da doente, que procurava começar a despedir-se, a família ainda não estava capaz de colaborar nesse “adeus”.

Com a evolução da doença e os próprios tratamentos, a doente havia ficado com pouca mobilidade no membro superior direito e apesar de conseguir pegar numa caneta, não tinha força suficiente para escrever, necessitando de alguém que se ocupasse dessa tarefa. Por incentivo da enfermeira gestora de caso, que acompanhava a família há já algum tempo, a filha cuidadora ainda colocou mãos ao trabalho, mas para grande tristeza da mãe... não chegou sequer à 5.^a receita.

Problemas identificados: Numa das VD's de rotina, verificou-se que a doente mantinha ainda uma grande tristeza por não ter conseguido cumprir o seu desejo: *“eu só queria que alguém escrevesse, porque eu sei ditar tudo de cor!”* - Era inevitavelmente, um pedido de ajuda que não se podia negar.

Intervenção da Equipa: Para satisfazer a vontade da doente, combinámos então escrever uma ou duas receitas por cada visita domiciliária e à família, mantivemos a abertura e o incentivo para que desse continuidade ao trabalho na nossa ausência. Nesse dia, escrevemos logo duas receitas e a doente ficou extremamente contente e agradecida: *“vocês são uns anjos que caíram do céu, obrigado por tudo”*.

Falando ainda de luto antecipatório, encontrei na minha PC alguns objetivos de final de vida muito comuns entre os doentes paliativos. Assim, mantendo o foco na história da D.^a M. (caso

clínico n.º 8), situação que me tocou de forma particular, aproveito alguns excertos de conversa com a doente para focar alguns desses objetivos/desejos que tantas vezes antecedem a morte.

Desejo 1 - Doação de bens pessoais em vida: Habitualmente dirigida aos elementos da família, amigos ou instituições de caridade, além de constituir uma forma tranquila do doente garantir a sucessão de algo que lhe é significativo, ainda acontece muitas vezes com o intuito de evitar disputas e desentendimentos após a sua morte. Uma ilustração deste tipo de estratégia, pode ser depreendida na seguinte frase: *“Depois de arrumar as minhas gavetas até consigo viver melhor”* - palavras da D.ª M., que fez questão de distribuir em vida tudo o que lhe era significativo: loiça, faqueiro, roupa, peças de enxoval, objetos de adorno pessoal, peças de decoração da casa e outros artigos que equacionou como um possível motivo para discórdia familiar. Efetivamente, a doente despediu-se dos seus bens e ficou tranquila, pois considerou, que no futuro, os mesmos estariam bem entregues.

Desejo 2 - Reencontro familiar: A possibilidade de se despedir de todos aqueles que ama, constitui para o doente paliativo a aceitação de um fim muito próximo e mais que um desejo, constitui habitualmente uma necessidade!

D.ª M.: *“Também me queria despedir do meu irmão, mas eles são pobres e custa muito dinheiro vir de África até cá! Já falei com a minha filha e estou a pensar mandar dinheiro para ele poder vir.”*

EU: *“Parece-me bem que tenha tido essa ideia, e com a sua filha a ajudar será certamente mais fácil”.*

Desejo 3 - Reviver emoções: O desejo de levar consigo boas sensações, confere a estes doentes a necessidade de voltar a reviver pessoas, locais e situações em que foram felizes. Mais que um mimo pessoal, acaba por ser um meio para deixar aos que ficam uma última e terna lembrança. O excerto que se segue, clarifica perfeitamente este objetivo:

D.ª M. - *“Gostaria de voltar ao zoo com as minhas netas, mas gostava de ir a andar e já quase não consigo. Queria fazer uma coisa bonita para elas se lembrarem de mim. O problema são as minhas pernas...mal consigo andar!”* – Surgem lágrimas.

Eu - *“Parece uma ótima ideia e não deve desistir dela! Quanto ao resto podemos encontrar soluções. Podia combinar com os seus filhos e pensar em levar a cadeira de rodas no carro, que mais não fosse para poder descansar aos bocadinhos. Poderia fazer algumas partes do percurso a pé, como deseja e outras sentadas. Que lhe parece?”*

D.ª M. - *“Talvez...”* - a doente pareceu pensativa.

EGC - *“Podiam até fazer uma espécie de piquenique e passar um dia bonito em família. As meninas iam certamente adorar! Pense nisso.”*

Como se percebe pela conversa, manter viva a relação com as pessoas mais próximas, e desfrutar da sua companhia no tempo que resta, é sem dúvida um grande conforto para quem se aproxima do final da vida. Aqui, o papel da equipa, consiste em simplificar o que parece difícil, sendo muitas vezes chamada a intervir no sentido de encontrar alternativas que corroborem ao cumprimento dos desejos dos doentes.

Desejo 4 - Reencontro espiritual: Outro aspeto característico do luto preparatório, prende-se com o cumprimento de necessidades e questões espirituais. Seguindo Twycross (2003), falo de aspetos relacionados com o significado e finalidade da vida, a harmonia com os outros, com o universo e a relação com Deus. Segundo o autor (p.57), *“a espiritualidade não se limita a uma dimensão isolada da condição humana no mundo, mas sim à vida na sua globalidade”*. É algo que

ultrapassa o indivíduo, que engloba um cuidado integral com todo o seu ser (físico, psicológico e social) e que o mesmo reconhece como fonte de bem-estar. Por outras palavras, *“a espiritualidade proporciona um sentido de significado e objectivo, que possibilita a transcendência, e habilita o indivíduo a “ser completo” e viver a vida na sua plenitude”* (Querido, 2005, p.136).

A fé e a religião, englobam-se habitualmente na dimensão da espiritualidade e pelo que presenciei na minha prática clínica, é muitas vezes através delas, que doentes e famílias, além de procurarem uma explicação para os acontecimentos, procuram também algum conforto para a despedida. Como diz Querido (2005), rezar, pedir aos Santos, conversar com Deus, agradecer-lhe e visitar locais sagrados, são algumas das estratégias frequentemente identificadas junto de doentes paliativos. A D.^a M. não era diferente e o próximo excerto de conversa ilustra exatamente a necessidade da doente em manter relação com um “Ser Superior”:

D.^a M. - *“Gostava de ir a Fátima...despedir-me da Nossa Senhora! Sei que não me vou curar, mas todos os dias lhe peço para não sofrer. Mas Deus abandonou-me e não tenho força nas pernas para lá chegar...não sei porque é que ele me fez isto!”*

Eu - *“Será que não podemos encontrar uma maneira de poder cumprir esse desejo?”*

EGC - *“Porque é que o facto de ter dificuldade em andar lhe parece um impedimento?”*

D.^a M. - *“Porque a Nossa Senhora sempre olhou por mim e eu prometi, que antes de morrer, quando conseguisse ter um bocadinho de força nas pernas iria lá agradecer. Mas a força que tenho não chega”* – diz a chorar

Percebeu-se pelo discurso, que a doente não pensava em ir a pé, no sentido de peregrinação, apenas gostaria de percorrer a pé o percurso dentro do Santuário. No entanto, também sabíamos que a doente não teria condições para o fazer do modo como desejava. Na melhor das hipóteses, poderia dar uns passos até à imagem da Nossa Senhora. Mas a conversa continua:

Eu - *“Mas não será mais importante poder ir, do que propriamente ter de ir a pé?”*

EGC - *“E se pudesse levar a sua cadeira de rodas até uma zona mais perto da Nossa Senhora? Poderia depois tentar caminhar um pouco com o andarilho.”*

D.^a M. - *“Não. Só vou se Deus me der força para fazer o caminho a pé até à Nossa Senhora. Não quero levar a cadeira de rodas. Não foi isso que eu prometi”.*

Através desta conversa, a doente conseguiu extravasar um pouco da sua revolta face à dificuldade em andar, e ao mesmo tempo que procurava ligar-se ao Superior, também acabava por lhe atribuir a culpa dos acontecimentos. Apesar do esforço da equipa, nomeadamente da EGC que tentava contornar a situação com sugestões válidas, a doente permaneceu irreduzível nas suas convicções. Não sei se algum dia esta doente conseguiu cumprir os seus objetivos religiosos, mas uma coisa eu aprendi...por mais fácil que nos pareça a resolução de uma situação, as crenças do doente devem ser sempre respeitadas e o mais que lhe podemos dar, é o apoio e o espaço necessário para que seja ele próprio, a encontrar na sua fé, o melhor caminho a seguir.

Nestas “crises” espirituais, penso que a intervenção de um profissional religioso, padre ou outro conselheiro, também poderia ser um bom apoio. Alguém que fornecesse aos doentes uma “escolta” espiritual estruturada, com o consolo e o conforto necessários a um final de vida mais sereno.

Perguntas como: *“Porque é que isto me aconteceu? Porque é que ainda cá estou? Porque é que Deus me abandonou?”* - Soam também com muita frequência da boca destes doentes. No entanto, verifiquei que nem sempre a obtenção de resposta é o mais importante e o que conta verdadeiramente, é a sensação de poder ser ouvido por alguém, poder desabafar, expressar emoções, preocupações, refletir sobre si próprio e sobre o sentido da sua vida. Da minha experiência com a ECCI-OD, afirmo com toda a segurança, que a escuta e a presença, são dos bens mais preciosos que se pode dar a um doente paliativo!

5.3.1.2. Luto Antecipatório

“(...) a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto”
PNCP (2010, p.8)

Passando agora ao luto dos que ficam, sabemos que a perda de uma pessoa querida ou até mesmo a sua previsibilidade, impõe à família e amigos a inevitável consciência da finitude humana, sendo também eles obrigados a um percurso de adaptação e aceitação dessa realidade. Assim, não só com o doente, mas também com os que ficam, o luto deve ser trabalhado desde a sua origem, conferindo aos sobreviventes as bases necessárias para interiorizar e ultrapassar as perdas de forma normal.

Trabalhar com a ECCI-OD aspetos do luto antecipatório, melhorou muito a minha habilidade no apoio à família e posso dizer, que consegui adaptar à minha prática profissional algumas dicas que aprendi nesse período.

Ao apoiar a família no luto antecipatório, pretende-se que esta consiga uma adaptação gradualmente às mudanças decorrentes da doença e da previsibilidade da morte, de modo a que após a mesma, o seu sofrimento não seja tão exacerbado nem tão vulnerável a reações não adaptativas (Barbosa, 2010). Falamos de uma preparação cognitiva e emocional, que após a morte, pode ter um grande impacto no reequilíbrio da vida familiar e na capacidade de aprender a viver sem aquele que partiu. No caso particular dos cuidadores principais, que tantas vezes dedicam parte da sua vida a cuidar do outro, sugere-lhes também que chegou o momento de parar e cuidar mais de si.

Entre as visitas de luto e de apoio à família em que participei, retive algumas frases de cuidadores e familiares, que demonstram muito bem a importância deste tipo de preparação para o luto:

- *“(...) estamos cientes que caminhamos para o fim, só precisamos de ter a certeza de que estamos a fazer tudo bem.”*
- *“Não me envergonho de dizer que choro! E sei que vou chorar muito quando ele partir, mas pelo menos conforta-me poder cuidar dele nesta fase da vida.”*
- *“Está quase não é...? Vai ser hoje! Ele já está muito cansado e a verdade é que eu também.”*
- *“(...) sinto que fiz tudo o que pude e sei que ele também o sentiu!”*
- *“Foram uma equipa incansável! Não podiam ter feito mais, nem melhor por nós”*

Segundo Parkes (1998, p.205), *“a verdadeira ajuda consiste em permitir que o enlutado fique disponível para elaborar a sua perda”*. No entanto, é indispensável que aqueles que se propõem a oferecer uma relação de ajuda, saibam amparar eficazmente pessoas em crise, sejam empáticos, saibam ouvir, estar e sentir. Reconheçam que se é difícil ajudar a superar uma

perda, também não é fácil reconhecer e aceitar a necessidade dessa ajuda. E quando não souberem como ajudar, devem pelo menos saber encaminhar para alguém que o consiga fazer: psicóloga, grupos de apoio, conselheiros espirituais, entre outros - que favoreçam a percepção da perda, a expressão das emoções, as despedidas e previnam o luto complicado.

5.3.2. Luto Complicado

O termo “luto complicado” é usado quando determinados fatores perturbam o processo de luto normal, evidenciando-se no enlutado uma incapacidade funcional persistente (física e/ou psicológica), que o impede de retornar à sua vida habitual. Frequentemente, verifica-se a manutenção de um protesto psicológico face à perda, levando muitas vezes a “*perturbações depressivas, ansiedade, desespero, descrença e anestesia emocional*” (Delalibera, Coelho & Barbosa, 2012, p.936). Como efeitos nefastos na saúde física, os mesmos autores focam “*o prejuízo temporário da imunidade corporal, o aumento do número de consultas médicas, hospitalizações, cirurgias e aumento da taxa de mortalidade das populações enlutadas, quando comparadas à população geral*” (p.936).

Por toda a prática clínica, bem como pelos relatos dos próprios doentes e famílias, percebi que as perdas inesperadas ou mal preparadas, são talvez as que trazem consequências mais imprevisíveis e um maior risco de luto complicado. Exemplo disso, é a ocorrência de uma morte acidental, em o apoio à família constitui um desafio enorme, pois vai exigir dos que ficam um esforço sobre-humano na “digestão” de uma informação traumática, para a qual não estavam minimamente preparados. No entanto, outras situações e reações podem também sugerir uma má adaptação à perda, como por exemplo: o adiamento emocional na vivência do sofrimento (luto inibido), a manutenção constante dos níveis de tristeza e irritabilidade (luto crônico), a adoção de comportamentos autodestrutivos (luto exagerado) e a vivência de um desgosto escondido, que por algum motivo não pode ser enunciado abertamente (luto indizível) (Barbosa, 2010).

Assim, para conseguir um diagnóstico precoce deste tipo de situação, é importante que os profissionais de saúde avaliem o enlutado com base em diferentes critérios: afetivos (tristeza não justificada, saudades penosas, emoções dormentes, irritabilidade excessiva, etc.); Cognitivos (dissociação de acontecimentos, recalcamientos, fobias), Físicos (tendência para imitar características, rotinas e outros aspetos do falecido) Comportamentais (comportamentos desajustados, autodestrutivos e exagerados); Sociais (solidão, isolamento, distanciamento social, perda de confiança nos outros); Existenciais/Espirituais (vida vazia, atormentada, sem rumo para o futuro) (Barbosa, 2010).

A poucos dias do término da minha prática clínica, fiquei sensibilizada com a exposição de um caso de luto, aparentemente em contexto de luto complicado e cujo acompanhamento estava a ser iniciado pela psicóloga da equipa. Apesar dos poucos dados que consegui apurar, pareceu-me uma situação interessante para partilhar com o leitor (Caso Clínico nº 12).

Caso clínico 12 - Sr. P. 58 anos

Contextualização da situação: Homem adulto, profissionalmente ativo e em contexto de 2º casamento, do qual nasceram 2 filhos. Havia sofrido no tempo uma sequência de perdas dolorosas, começando pela 1ª esposa, depois um irmão, seguiu-se o pai e por fim a mãe.

A equipa conhecia a família, por ter acompanhado a mãe do enlutado na sua fase final de vida e conhecia o filho, por ter sido um dos seus principais cuidadores.

Problemas identificados: Um mês após o falecimento da idosa, a EGC havia tentado efetuar uma visita de luto à família, no entanto, o filho recusou, dizendo que estava tudo bem. Um tempo depois, a esposa do enlutado contacta a equipa e mostra-se preocupada com o comportamento do marido, reportando as faltas ao trabalho, a não colaboração nas suas rotinas familiares e nomeadamente o distanciamento dos filhos, passando os dias e as noites sozinho, em casa dos falecidos progenitores.

Intervenção da equipa: Considerando o risco de luto complicado, a EGC e a psicóloga da equipa, uniram-se na tentativa de ajudar o enlutado a reagir à sua perda. Recorrendo à visita de luto, marcada mediante colaboração com a família do indivíduo, as duas profissionais procuraram incentivar no doente a expressão de emoções, validaram os seus sentimentos e apelando à expansão da sua consciência, começaram a tentar desbravar os reais motivos por detrás daquela apatia e isolamento.

Logo após o primeiro contacto, concluíram que estavam perante uma sequência de lutos mal resolvidos, sendo a morte da progenitora a origem de um arrastar de “fantasmas” até ao presente.

Resultado da intervenção: Sendo uma situação em início de acompanhamento, os resultados da intervenção ainda não eram muito visíveis. No entanto, algo de positivo já tinha acontecido, o enlutado permitiu a aproximação da equipa e consentiu o seu retorno. Estavam dados os primeiros passos ao estabelecimento de uma relação de ajuda, objetivando a superação de uma dor e um vazio até então camuflado, mas nunca verdadeiramente preenchidos.

Legitimamente, a equipa acordou que a presença de terceiros não seria benéfica nestas visitas de luto, podendo comprometer o ambiente e resultar num entrave à criação de laços de confiança. Por este motivo, não me foi possível acompanhar de perto o caso.

5.3.3. Luto patológico

Como já vimos, o confronto com uma situação de perda pode revestir-se de inúmeras reações, sendo importante referir, que o choro, a tristeza, a depressão, o medo e muitas outras reações, desde que transitórias, fazem parte de uma reação normal do enlutado.

Nos lutos (psico) patológicos, o mesmo não acontece, pois as reações à perda adquirem tal intensidade, que o internamento psiquiátrico chega a ser muitas vezes uma exigência. A dor da perda, acaba por ser canalizada sob a forma de manifestações psicopatológicas: depressões major, estados maníacos, obsessões, fobias e outras, não transitórias, perturbadoras das atividades quotidianas e que podem chegar a assumir contornos de irracionalidade (Mendonça, 2011; Barbosa, 2010).

Neste contexto, o diagnóstico diferencial face às manifestações psicopatológicas, a análise de todo o processo de luto e a identificação clara dos indicadores de vulnerabilidade/risco (relacionais, sociais, pessoais, contexto da perda, etc.) para o luto prolongado, constituem aspetos fundamentais à implementação de estratégias de ajuda específicas (Barbosa, 2010).

Ressalvo, que durante a minha prática clínica, a ECCI-OD não teve em mãos nenhum caso de luto patológico e algo mais que uma situação casual, devemos considerá-la um reflexo do bom trabalho que esta equipa desenvolve junto da comunidade. Experiente na arte de comunicar, com grande capacidade empática e aptidão para escutar, esta ECCI infunde naqueles que “perdem”, um novo sentido para “ganhar”! À luz do pensamento de Twycross

(2003, p.56) podemos concluir, que “(...) *os cuidados paliativos não terminam quando o doente morre*”, existindo ainda a possibilidade de desenvolver um bonito trabalho com aqueles que ficam.

*“E assim, chegar e partir
São só dois lados
Da mesma viagem
O trem que chega
É o mesmo trem da partida
A hora do encontro
É também despedida
A plataforma dessa estação
É a vida...”*

*“Encontros e Despedidas”
(Letra de M. Nascimento)*

PARTE III - ÁREA TEMÁTICA

6. O doente renal crónico no seio dos CP

Por forma a abrir caminho ao meu projeto de intervenção, descrito na Parte IV deste relatório académico, pareceu-me pertinente antecipar alguns aspetos e conteúdos relacionados com a doença renal crónica (DRC) e refletir um pouco sobre a importância que os CP podem adquirir neste contexto de doença.

6.1. Doença renal crónica: considerações e respostas ao tema

Assim, entre as doenças crónicas não transmissíveis encontra-se a DRC, cujos sintomas, evolução e dependência dos tratamentos, podem por si só, ser sinónimo de sofrimento, cansaço e perda de sentido da vida.

Relativamente a Portugal, o país apresenta face à maioria dos países da Europa, não só uma das maiores taxas de incidência de Insuficiência Renal Crónica (IRC) (226,5 novos casos por milhão de habitantes [pmh]) mas também de prevalência (1661,9 casos pmh) da doença no seu estágio terminal (estádio 5) (Coelho, *et al.*, 2014, p.71). O que nos remete para uma situação verdadeiramente preocupante!

Trabalhando num Serviço de Nefrologia/Diálise e lidando diariamente com as consequências desta doença crónica, progressiva e muitas vezes incapacitante, consigo enquadrar muito bem a tipologia destes doentes na definição de CP: “...uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (ANCP, 2006, p.2). A verdade, é que se antigamente os CP eram essencialmente dirigidos aos indivíduos com cancro, existem atualmente novas formas de pensar que levam também os doentes renais crónicos para o seio do CP (Russon & Mooney, 2010).

Mas afinal, o que é a Insuficiência Renal Crónica?

A IRC, é o tipo de doença que pode afetar qualquer pessoa, em qualquer momento da vida e consiste numa perda progressiva e irreversível da função renal (glomerular, tubular e endócrina). Numa fase mais avançada, denomina-se Insuficiência Renal Crónica Terminal (IRCT), e caracteriza-se pela incapacidade renal em manter a normalidade do meio interno do paciente, ocasionando também o comprometimento de outros órgãos (Junior, 2004; Schettino, 2006).

Quais as causas da IRC?

Com uma incidência cada vez mais notória nas sociedades contemporâneas, a IRC pode surgir associada a diversas causas, sendo as principais: a hipertensão arterial, diabetes mellitus, glomerulonefrites e doença renal poliquística. Outras como a aterosclerose, a toxicidade por medicamentos, as doenças reumáticas e auto-imunes, entram também no grupo de patologias associadas (Isselbacher, *et al.*, 1995). No idoso, é importante ter em conta que o próprio envelhecimento renal produz alterações anatómicas e fisiológicas suscetíveis de causar disfunção do órgão (Smeltzer & Bare, 2005).

Como evolui a doença?

Segundo Farley (1995), em estádios iniciais da doença (I, II, III), a adaptação da dieta, a medicação, a prevenção e controle de outras doenças associadas, ajudam a compensar temporariamente o declínio da função renal. No entanto, com a progressão da IRC (estádio IV), a atitude preventiva pode mostrar-se insuficiente e os exames laboratoriais começam a revelar um ambiente interno incompatível com a vida. É então que surge a insuficiência renal crónica terminal (IRCT/estádio 5), que segundo a National Kidney Foundation (2002) se traduz por uma taxa de filtração glomerular (TFG) menor que 15 mL/min/1.73m² e que associada a um conjunto de sinais e sintomas, torna necessária uma terapia de substituição da função renal (hemodiálise, diálise peritoneal) ou transplante de órgão para manutenção da vida.

Quais os sinais e sintomas associados à IRCT?

Da lista de sinais e sintomas mais frequentemente identificados, destacam-se: perda de peso, astenia, anorexia, náuseas, vômitos, diarreia, dispneia, câibras e prurido. Além das manifestações físicas, existem outras alterações que afetam significativamente a vida destes indivíduos, entre elas o aumento da dependência, a fragilidade psicológica, as necessidades financeiras, a dificuldade no desempenho de papéis e as limitações impostas à vida social (Russon & Mooney, 2010).

Qual o tratamento?

Antes de mais, é importante salientar, que a opção de tratamento escolhida pelo doente deve ser consciente, respeitando o seu direito, ético e legal, de acesso à informação sobre as opções de tratamento e escolha da que melhor o serve (Rodrigues, 2010). Caso o doente não se encontre em condições de expressar a sua decisão, deve tomar essa responsabilidade o seu representante legal, ponderando acima de tudo a proteção do doente, a preservação da sua dignidade e da sua vida. Este aspeto, remonta à importância da chamada consulta de esclarecimento, que a DGS tanto preconiza para os serviços hospitalares de Nefrologia e cuja regularização foi feita através da norma n.º 17/2000 (DGS, 2011/2012). Uma consulta que promove a educação pré-diálise e o esclarecimento sobre as diferentes modalidades de tratamento da DRC em estadio 5 (Rodrigues, 2010).

Assim, se numa fase inicial, o tratamento conservador (dieta, a medicação, controle de doenças associadas) pode prevenir e compensar temporariamente o declínio da função renal, nos estádios terminais, os sintomas tomam outras proporções, sugerindo a realização de um tratamento substitutivo da função renal, como forma de melhorar e/ou manter a qualidade de vida do doente. Neste contexto, a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal constituem as opções de tratamento:

HEMODIÁLISE – O sangue é filtrado fora do organismo, por meio de uma máquina e um dialisador. Ou seja, o sangue proveniente de uma veia, passa num circuito e filtro extracorporal, sendo que, uma vez purificado, volta a ser reintroduzido no organismo. Habitualmente é realizada três vezes por semana, em sessões de três a quatro horas e num centro específico para este tipo de procedimento, clínicas ou hospitais (Macedo, 2011).

DIÁLISE PERITONEAL – É uma técnica fisiológica, que utiliza a membrana peritoneal (membrana que envolve os órgãos abdominais), como meio para filtrar o sangue. Através de um cateter flexível, implantado cirurgicamente no abdómen (Figura 8), um líquido estéril (“dialisante”) é infundido na cavidade peritoneal, lá permanecendo durante um determinado período de tempo, de modo a ocorrer um processo de osmose e difusão de solutos através da

membrana peritoneal. Após esse tempo de permanência, o efluente é drenado, removendo consigo água e toxinas corporais, sendo depois substituído por uma nova solução. Assim, cada ciclo de diálise peritoneal, também conhecido como “Troca”, é constituído por três fases: infusão, permanência e drenagem. (BAXTER-BRASIL, 2011).

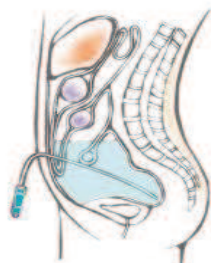


Figura 8 - Ilustração de Cateter de DP implantado no abdômen. Acesso: <http://www.diaverum.com/pt-PT/Tratamento/Tipos-de-tratamento/Dialise-peritoneal-continua-ambulatoria-DPCA/>

Esquemáticamente, podemos considerar duas grandes modalidades desta técnica: Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória (DPCA) ou Diálise Peritoneal Automatizada (DPA).

Na DPCA, o procedimento é realizado manualmente (Figura 9), numa média de 3 a 4 trocas por dia, em que as primeiras são frequentemente diurnas e a última é noturna, sendo também a mais prolongada. Os volumes de infusão são habitualmente de 2 litros e é conveniente a sua permanência no abdômen por um período mínimo de 3 horas. (Páez & Palma, 2006)



Figura 9 - Ilustração da técnica de DPCA. Acesso: <http://www.diaverum.com/lt-LT/Gydymas/Gydymo-bdai/Peritonin-dializ/>

Em DPA, é utilizada uma máquina própria chamada cicladora, que identifica a estratégia dialítica do doente através da introdução manual de dados ou por meio de um cartão gravado em computador. Uma vez montada pelo doente, com um circuito de linhas e sacos de solução, a máquina torna-se praticamente autónoma na realização efetiva da diálise, procedendo à mesma enquanto o doente dorme (Figura 10). Antes de cada tratamento, reconhece as instruções específicas da terapia prescrita (volumes de infusão, número total de ciclos, tempo de permanência da solução na cavidade peritoneal, etc.) e age de acordo com o plano dialítico. Dadas as características, é um tratamento com duração média de 8 a 10 horas (DÍAZ, *et al.*, 2006).

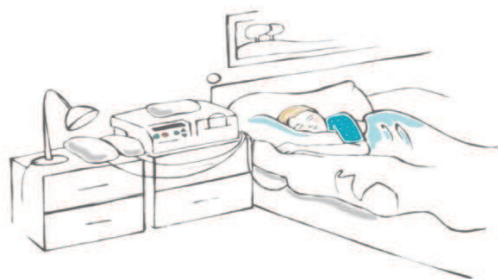


Figura 10 - Ilustração da técnica de DPA. Acesso: <http://www.diaverum.com/pt-PT/Tratamento/Tipos-de-tratamento/Dialise-peritoneal-automatica/>

O Transplante Renal – “É uma técnica terapêutica da insuficiência renal crónica” (DGS, 2011/2012) que consiste na realização de uma cirurgia, na qual um rim saudável de um dador (vivo ou cadáver) é colocado na pessoa (recetor) com IRCT. O tempo de espera é variável e segue rigorosos critérios de seriação e compatibilidade entre dador e recetor (Nunes, 2010). Considera-se um tratamento e não uma cura!

Qual o contexto de sobrevida do doente com IRCT?

Com os avanços científicos e tecnológicos, o doente em diálise tem hoje em dia uma melhor tolerância aos tratamentos, no entanto, também é sabido que a sua sobrevida depende muito da idade e co-morbilidades associadas.

Com o aumento da longevidade da população e conseqüente prevalência de doenças crónicas, também na área nefrológica a presença alargada de uma população idosa é algo indiscutível. Falamos de doentes tendencialmente mais dependentes, com múltiplas patologias, sujeitos a uma maior pluralidade de sintomas, com risco acrescido de complicações associadas à diálise e por isso mesmo, por ordem lógica, é possível que tenham uma perspetiva de vida mais curta (Rodrigues, 2010).

Mas, por outro lado, vários outros fatores favorecem a sobrevida dos doentes renais, entre eles, um seguimento nefrológico prévio, o controlo adequado das complicações da urémia antes da fase de diálise e a própria consciência do doente face ao seu processo de doença. A motivação, a educação do indivíduo e o seu sentido de compromisso, são todos contributos importantes ao sucesso de um plano integrado de substituição renal (Rodrigues, 2010).

E quando a diálise já não traz qualidade de vida? Qual a opção?

No curso de doença e aproximando-se de uma fase terminal, é espectável que o desgaste infligido ao doente seja cada vez maior, levando ao aumento das morbilidades, das complicações associadas e exigindo ponderação sobre as terapêuticas e tratamentos instituídos.

Perante uma exposição sobre o tema “*Tratamento conservador da DRC estágio 5*”, realizada por quatro profissionais da área nefrológica no Encontro Renal de 2013, Melo (2013, p.8) absorveu exatamente esta ideia, apurando pelas opiniões, que quando a diálise já não interfere substancialmente na qualidade de vida do doente e/ou o tratamento conservador é tido como opção, é importante apostar em bases de apoio estruturadas, que respondam ao descontrolo de sintomas, ao sofrimento do doente e às suas expectativas para essa fase da sua vida. Neste contexto, os quatro palestrantes, Canziani, Ponce, Branco e Claro (2013) não só defendem a importância de uma atitude paliativa, como dão ênfase à articulação entre os cuidados nefrológicos, o apoio domiciliário e os cuidados de saúde primários, chamando ainda a atenção

para o benefício da intervenção precoce de uma equipa de CP na qualidade de fim de vida do doente renal crónico.

Dos elementos da equipa multidisciplinar que idealmente deveriam intervir no apoio ao doente renal crónico e sua família, são referidos na mesma sessão, o médico, o enfermeiro de cuidados (gerais/paliativos), o assistente social e o nutricionista, como elementos de grande influência e destaque (Melo, 2013).

6.2. A filosofia paliativa e a prática clínica nefrológica: uma articulação cada vez mais reconhecida e necessária

Ao contrário do que acontece na maioria das doenças crónicas e progressivas, em que o conceito de doente terminal sugere a possibilidade de morte próxima, inevitável e previsível, já percebemos, que quando se fala em doente renal crónico terminal o prognóstico poderá não ser o melhor, mas também não implica obrigatoriamente uma sobrevida curta.

Efetivamente, com o aperfeiçoamento das terapias dialíticas e medicamentosas, muito se tem evoluído no sentido de manter a autonomia e qualidade de vida do insuficiente renal crónico, no entanto, pelas características da doença, pelo seu caráter debilitante e pela dependência dos tratamentos (conservador, hemodiálise ou diálise peritoneal), pode dizer-se que a IRC, é desde há muito, considerada por diversos autores como uma das doenças crónicas que maior desgaste causa à pessoa doente e seus cuidadores.

Pela minha prática profissional, percebo em muitos doentes e suas famílias, que a realização de um tratamento dialítico ou mesmo conservador, é visto apenas como um intervalo entre a vida e a morte! Um compasso de espera, pautado pelo medo dos tratamentos, pelas complicações, o cansaço face a uma rotina limitada, o desânimo a cada “perda” e a incerteza do futuro. Nos pacientes mais jovens, acresce ainda a ansia de quem espera todos os dias por um transplante renal e deposita nessa ideia a possibilidade de retomar uma vida longa, livre e feliz.

Pelo exposto, lidar com doentes renais crónicos, nem sempre se revela uma tarefa fácil, exigindo dos prestadores de cuidados uma grande capacidade empática, de relação e de comunicação, transmitindo a ideia de que *“ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar”* (Krause, 2012, p.18), confortar, aliviar o sofrimento e promover uma vida com qualidade. Embora falemos de premissas, tanto da filosofia paliativa como da prática clínica nefrológica, no final, o ideal seria uma intervenção terapêutica conjunta de ambas as áreas: *“Los expertos en MP deberían trabajar en equipo con los nefrólogos para proveer los mejores cuidados y calidad de vida al paciente y su familia”* (Leiva-Santos, et al., 2012, p.21).

Na mesma linha de pensamento e a través de uma revisão integrativa de artigos sobre os CP na pessoa com DRC, também Luz et al., (2013, p.78) sugere que os *“CP podem e devem ser oferecidos concomitantemente a cuidados curativos/restaurativos, pois não são excludentes para a prevenção e tratamento do sofrimento de pacientes e seus familiares”* - algo que os autores desta pesquisa consideram ainda uma prática muito negligenciada na nefrologia atual.

Mas afinal, qual o contributo dos CP perante o doente renal crónico terminal?

Leiva-Santos, et al., (2012, p.20-21) responde de forma simples: *“En el caso de las enfermedades crónicas incurables el objetivo del tratamiento es mejorar o preservar la función evitando así una muerte prematura. (...) Su objetivo primario no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida para el paciente y su familia”*. Operacionalizando o mesmo propósito, Luz, et al., (2013, p.79) acrescenta ainda, que através de uma avaliação global

das necessidades do indivíduo, os CP conseguem oferecer ao doente renal crónico “(...) o conforto e o alívio necessário, procurando atenuar ou minimizar os efeitos decorrentes de uma situação fisiológica desfavorável, originada por um quadro patológico que não responde mais a intervenções terapêuticas curativas”.

Efetivamente, o confronto com o diagnóstico de uma DRC, nomeadamente em fase avançada, acrescido à necessidade de diálise como forma de manutenção da qualidade de vida, constitui sempre uma má notícia. Assim, habitualmente percebida pelo doente como uma ameaça e perda de sentido da vida, a criação de uma relação de ajuda com o mesmo pode contribuir não só para a aceitação desta informação, como também favorecer a sua autonomia quer na gestão do processo de doença, como nas tomadas de decisão. (Leiva-Santos, *et al.*, 2012; Luz, *et al.*, 2013).

Tal como já foi referido, quer na filosofia dos CP como no cuidado Nefrológico, e nomeadamente quando se fala em terapias de substituição da função renal, é essencial assistir o doente com base nos quatro princípios fundamentais da bioética moderna: não maleficência, justiça, beneficência e autonomia – pois como refere Leiva-Santos, *et al.*, (2012, p.22) “no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible”. Ou seja, em todo o processo de doença e nomeadamente numa fase terminal, é importante ponderar o risco e o benefício de todas as intervenções, evitando agredir o doente na sua dignidade e preservando sempre que possível a sua autonomia (capacidade de decisão, valores, desejos, projetos de vida...).

Um dilema ético muito frequente na prática nefrológica, prende-se com a decisão de iniciar ou não diálise, ou então com a sua manutenção ou suspensão face a determinado contexto clínico. Efetivamente, são sempre decisões de grande impacto na perceção dos profissionais de saúde, no entanto, para Rodrigues (2010), a melhor decisão será aquela que pondera o benefício do tratamento face à perspectiva de tempo e qualidade de vida do doente. Algo que segundo a autora, nem sempre é bem ponderado, admitindo-se muitos doentes em diálise que acabam por sofrer os incómodos e riscos do tratamento com elevada mortalidade a curto prazo.

Nestes casos, e considerando a particularidade de cada situação, uma discussão conduzida primeiramente dentro da equipa e posteriormente com o doente e/ou família, poderá favorecer o processo de decisão, dando aos últimos a oportunidade de manifestar a sua vontade de forma antecipada, livre e esclarecida (Luz, *et al.*, 2013).

Mas então, em que momento os CP deverão entrar na vida do doente renal crónico terminal?

Felizmente, a ideia de oferecer cuidados paliativos apenas na fase final da vida já está atualmente a ser ultrapassada. Assim, e porque é importante atenuar o sofrimento do indivíduo desde uma fase inicial de doença, Luz, *et al.*, (2013) foca a importância da intervenção dos CP ocorrer o mais precocemente possível, de preferência mesmo após o diagnóstico. Isto, permite ao doente beneficiar de um *continuum* de cuidados, onde as terapias que pretendem atrasar a progressão da doença se unem aos CP, procurando melhorar o controlo sintomático, a qualidade de vida e a própria sobrevivência do doente. Outro aspeto a reter, é que os CP não só oferecem um importante sistema de apoio para auxiliar as famílias na adaptação ao processo de doença, como também dão ajuda na preparação para o luto, algo que começa não no momento da morte, mas sim muito mais cedo (Moreira, 2006).

Podemos dizer, que a dicotomia “cuidados curativos/cuidados paliativos” tende a esbater-se junto dos doentes crónicos?

Efetivamente, os CP são cada vez mais uma constante nos nossos serviços de saúde, pois quando a cura não existe... eles são o próprio objetivo (Moreira, 2006). Além disso, é imperativo que coloquemos cada vez mais humanidade no cuidado que dedicamos ao doente renal crónico terminal, bem como a todos os outros doentes crónicos, algo que passa grandemente pela união, formação e treino dos profissionais de saúde nesta matéria.

A figura que se segue (Figura 11), resume de certo modo os principais aspetos tratados neste capítulo e traduz de forma simples aquela que deveria ser a base de atuação perante alguém a quem se diagnostica uma doença renal crónica avançada.

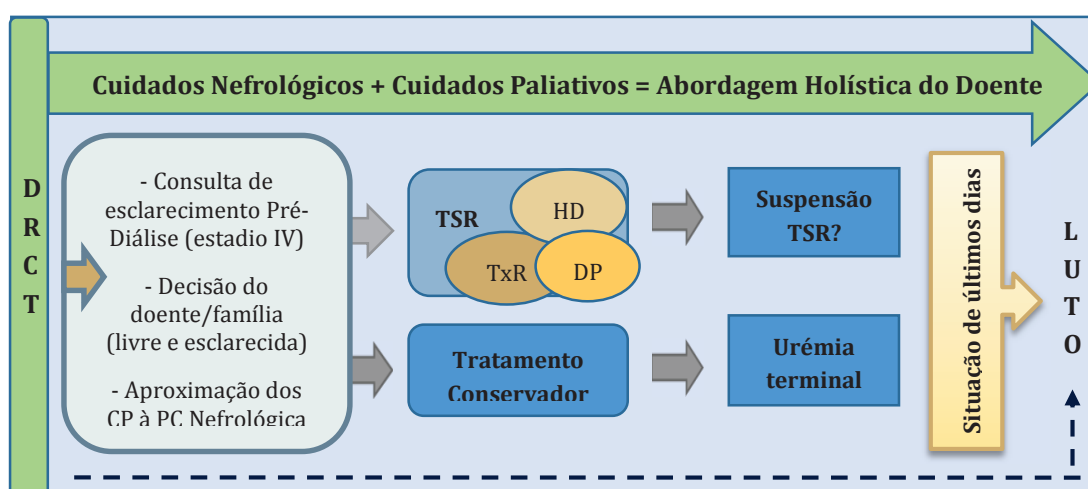


Figura 11 - Sugestão de modelo de atuação perante um diagnóstico de IRCT: Elaborado a partir de “Modelo propuesto para la aplicación de cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales” (Leiva-Santos, J. et al., 2012, p. 23).

Como forma de finalizar este capítulo, e independentemente do modelo de atuação que possa ser adotado frente ao doente renal crónico terminal e sua família, é importante recordar que *“o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida”* (Saunders, 1980 citado por Pessini, 2002, p. 63), pelo que cabe à equipa de cuidados a importante tarefa de prevenir ou reduzir esse sofrimento.

Doente e família, carecem de um apoio estruturado, assente numa relação de ajuda, na construção de uma atitude positiva e no direito a viver com dignidade. Deve ser-lhes permitida a expressão de emoções, validados os seus sentimentos e ajudados na construção de uma esperança realista. É importante que aceitem o contexto da sua realidade e compreendam que entre o nascer e o morrer, está um caminho que se chama “vida” e que merece ser percorrido em pleno... até ao fim.

PARTE IV - PROJETO DE INTERVENÇÃO

De acordo com os objetivos deste mestrado, o aluno deverá ser capaz de 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 seu sofrimento. Uma atuação que deverá estar em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos e onde colaboração interdisciplinar deve estar valorizada.

Assim, uma vez demonstrada a minha experiência e aprendizagem junto de uma equipa vocacionada para os cuidados paliativos (Parte I e II) e exposto o benefício que este tipo de cuidados pode adquirir junto dos doentes com IRCT (Parte III), população alvo do meu trabalho diário como enfermeira num Serviço de Nefrologia/Diálise, utilizo a IV Parte deste relatório para descrever todos os contornos do projeto de intervenção que delinee e implementei na unidade onde desempenho funções. Uma intervenção onde os resultados obtidos refletem não só as minhas competências assistências, mas também o meu empenho em disseminar a filosofia dos CP na prática clínica nefrológica.

7. Contextualização do projeto de intervenção

7.1. Destinatários da intervenção

Ao longo deste relatório de prática clínica, percebe-se que o diagnóstico de uma doença crónica, neste caso de falência renal, pode ter no indivíduo um impacto extremamente profundo. Os sintomas da doença, a sua evolução, a dependência dos tratamentos e todo um conjunto de alterações e limitações impostas pela mesma, obrigam o doente não só a adaptar-se a um novo estilo de vida, como também induzem a uma série de alterações biopsicossociais que podem interferir significativamente quer na sua qualidade de vida como na da sua família (Martins & Cesarino, 2005). A dificuldade em manter o emprego, as restrições alimentares, a diminuição das atividades sociais, as dificuldades de comunicação na família, a preocupação com os mais jovens, com o casamento, com o desejo sexual, a procriação, a alteração da autoimagem, da autoestima e das expectativas de sobrevivência, são apenas alguns exemplos de alterações e limitações de grande impacto na vida destes indivíduos e seus familiares (Higa, 2008; Thomas & Alchieri, 2005; Resende, 2007; Ramos, *et al.*, 2008).

Efetivamente, sendo o ser humano um ser social e sendo verdade que tudo é mais suportável quando estamos perto daqueles que amamos, também é verdade que aquilo que nos afeta a nós acaba sempre por se refletir naqueles que nos rodeiam. Daí, a importância do cuidado à família/cuidador informal do doente com IRCT, também ele ávido de apoio, informação e medidas de educação que o ajudem a cuidar do doente com responsabilidade.

Atualmente, quer pelas políticas de saúde, quer pelas necessidades e consciência social, a atividade de cuidar em casa tem adquirido uma nova proporção. A confirmar, vem Araújo e Leitão (2012, p.77), dizendo que *“durante os últimos anos a assistência aos pacientes crônicos tem privilegiado o modelo domiciliar, favorecendo sua permanência no núcleo familiar e determinando maior investimento de tempo e responsabilidade do cuidador”*.

No entanto, também é do conhecimento geral, que a atividade de cuidar em casa pode não ser tarefa fácil e nela intervêm diversas condições e circunstâncias. Assim, não só pela minha experiência profissional, mas também por tudo o que aprendi com a ECCI-OD, percebo que o desgaste físico e emocional a que estão sujeitos os cuidadores informais (familiares, amigos,

vizinhos, etc.), os coloca bastante vulneráveis ao aparecimento de sobrecarga, podendo surgir repercussões quer na área pessoal do cuidador, como no bem-estar do doente e na própria qualidade dos cuidados prestados.

Por tudo isto, o CI, como membro ativo da equipa de cuidados, merece ver reconhecido todo o seu trabalho e dedicação. Cada vez mais, é importante que exista uma consciência social sobre o valor do seu papel, que se zele pelo seu bem-estar, pelas suas necessidades, prioridades e capacidade para cuidar. Como refere Fonseca e Rebelo (2010), o CI deve ser alvo de uma comunicação efetiva, ativo na discussão dos planos terapêuticos, envolvido nos cuidados, esclarecido nas suas dúvidas, preparado para a morte e apoiado no luto.

Sendo a maior parte da minha atuação de enfermagem junto do doente renal crónico em diálise peritoneal, e atendendo à importância da família e outros significativos em todo o seu percurso de doença e processo de tratamento, decidi investir todos os meus conhecimentos e competências adquiridas neste mestrado, em prol de um projeto de intervenção dedicado aos “cuidadores informais” dos doentes dependentes desta modalidade dialítica.

7.2. Área de intervenção

“O mundo só admira o sacrifício com espetáculo, porque ignora o valor do sacrifício escondido e silencioso (...)”
Josemaria Escrivá

Como terei a oportunidade de demonstrar ao longo deste capítulo, ao falar de CI na área da DP, refiro-me a alguém que faz muito mais do que intervir na prestação de cuidados, falo de uma “mão amiga”, sempre estendida, que apoia e agarra o doente à vida! Falo de um tipo de intervenção que não se prende exclusivamente com a idade do doente ou o seu nível de dependência, mas também com a cumplicidade entre doente e cuidador, com o amor que os une, com o respeito, a amizade, a necessidade de estar perto e de poder partilhar todos os pormenores de uma nova realidade de vida.

No entanto, pela minha vivência junto destes doentes e seus cuidadores informais/familiares, percebo que, se por um lado a presença dos últimos se torna fundamental à viabilidade do tratamento em domicílio, por outro, a complexidade que envolve as modalidades de DP, o contexto de morbilidades do doente e o acréscimo de rotinas diárias à vida destes cuidadores, podem ser não só sinónimo de grande sobrecarga, como também de desequilíbrio no sistema e estrutura familiar.

Neste sentido, e atendendo a que muitas vezes apenas um dos membros da família se responsabiliza pelos cuidados inerentes ao doente, incluindo a realização do tratamento de diálise, é fundamental que a equipa de saúde procure conhecer todo o panorama familiar e características do CI, direcionando a sua intervenção em prol do bem-estar de todos os envolvidos, estimulando o apoio mútuo e a utilização de todos os recursos disponíveis, internos e externos (Wright & Leahey, 2012).

Assim, por todas as suas características, pela nobreza do seu papel e pelo facto de acreditar nos benefícios da DP, é fundamental que se invista neste CI, que se identifiquem as suas necessidades, recursos, crenças e habilidades. Que se lhe demonstre que apesar das dificuldades, é possível cuidar com qualidade de vida (QV) e satisfação pessoal.

Pelo exposto, foi minha proposta, no âmbito deste mestrado, a implementação de um projeto de intervenção, intitulado **“O Cuidador Informal do Doente em Diálise Peritoneal: Nível de Sobrecarga, Fatores Condicionantes e Estratégias de Capacitação”**. Um trabalho

desenvolvido no âmbito da Unidade de Diálise Peritoneal onde exerço funções, que foi do conhecimento de toda a equipa multidisciplinar e que teve como lema: *“Formar bem, para cuidar melhor”*.

7.3. Objetivos da intervenção

“É imperativo que o pessoal prestador de cuidados aprenda a tornar visível o trabalho invisível e a justificar o seu objectivo.”
Colliére (2003)

Na minha rotina com doentes de DP, fui observando de forma empírica, que os seus cuidadores informais se sujeitavam frequentemente a uma série de dificuldades que, embora inerentes ao processo de cuidar, acabavam por ter forte repercussão no seu contexto pessoal (físico, emocional, social, financeiro...).

Assim, num contributo para a melhoria da qualidade em saúde e procurando ajudar a quebrar algumas lacunas na assistência a este grupo de cuidadores, a minha intervenção teve como objetivo geral a avaliação do nível e tipo de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes acompanhados na unidade de DP onde desempenho funções, reconhecendo não só as suas dificuldades e fatores de vulnerabilidade, mas também as suas forças, crenças e habilidades no enfrentamento das dificuldades. Posteriormente e no seguimento dos resultados obtidos, estipulei como objetivo secundário a implementação de planos de educação e capacitação que respondessem de forma eficaz às reais necessidades destes cuidadores, reduzindo ou evitando a sua sobrecarga face à tarefa de cuidar.

Diante do exposto e atendendo a que a estabilidade e vivência diária destes cuidadores depende em grande medida da dedicação e empenho da equipa de saúde, tentei ainda obter um reflexo da eficácia desse mesmo trabalho, nomeadamente no que refere ao corpo de enfermagem, cuja atuação se permeia pela educação e treino de habilidades.

7.4. Fundamentação temática e pertinência da intervenção

Se o diagnóstico de uma insuficiência renal crónica já por si, impõe ao doente a consciência de determinados ajustes quotidianos, com o avançar da doença e a necessidade de uma terapia dialítica, outros ajustes, com maior repercussão, são habitualmente experienciados pelo doente e seus significativos, causando-lhes grande ansiedade e preocupação (Thomas, 2005).

Neste contexto, e focado nas dificuldades que se impõem a este grupo de doentes crónicos, Ramos (2008, p.73) fala-nos sobre as *“graves mudanças na vida social, no trabalho, nos hábitos alimentares e na vida sexual, que acarretam alterações na sua integridade física e emocional. A doença representa prejuízo corporal e limitações, pois, em geral, há afastamento do paciente de seu grupo social, de seu lazer e, às vezes, da própria família. Diante da doença, o indivíduo sente-se ameaçado, inseguro, por saber que sua vida vai ser modificada por causa do tratamento. Portanto, ocorre desorganização no seu senso de identidade (valores, ideais e crenças) e na imagem corporal pelas alterações orgânicas resultantes da doença, o que traz consequências à qualidade de vida”*.

Do convívio diário com este grupo de doentes, seus familiares e seus cuidadores, tenho presente, que numa fase inicial, o maior entrave à aceitação do diagnóstico passa grandemente por um estigma social que coloca os insuficientes renais crónicos terminais na “cadeira da morte”! Frases como: *“Mais vale morrer já! Isto não é viver! Tanto sofrimento para quê? A minha vida já não tem sentido!”* – exprimem frequentemente o desânimo de quem associa a sua

sobrevivência à dependência de um tratamento longo, exigente e muitas vezes debilitante. A revolta, a descrença e o medo, são outros sentimentos muito típicos desta vivência.

Pelo exposto, o apoio dos outros, a compreensão de si próprio e a aceitação de uma vida com restrições, torna-se fundamental para que o doente se reabilite psicologicamente do impacto do diagnóstico, reaprenda a viver com as suas consequências (biopsicossociais) e perceba que ainda pode ser “livre”... embora dentro de determinados limites.

A verdade, é que por todas as necessidades que podem estar envolvidas, a atividade de cuidar destes doentes não se afigura tarefa fácil, exigindo da equipa de saúde e cuidadores informais uma grande sensibilidade, capacidade empática, de comunicação e de cooperação na prática assistencial. Implica descortinar qual o peso que toda a problemática adquire na vida do indivíduo, qual o significado atribuído pelo mesmo à doença, aos tratamentos e encontrar estratégias que o ajudem a fazer frente às dificuldades (Ramos, 2008).

Posso assegurar, que mediante as exigências de uma IRCT, as suas consequências tanto afetam o indivíduo doente, como podem alterar significativamente a qualidade de vida das pessoas próximas. Daí, a necessidade de apoiar os cuidadores informais destes doentes, ajudando-os a enfrentar as intempéries de vida diária e fazendo-os acreditar que é possível mobilizar forças que os ajudem a desempenhar o seu papel e a conviver de forma saudável com a diálise peritoneal em casa.

Dando seguimento ao tema e para que se percebam determinadas ideias, a clarificação de alguns conceitos pode surgir fundamental. Assim, começando pelo termo “cuidador”, este pode ser definido como *“toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingida por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro (s), todos os atos necessários à sua existência enquanto ser humano”* (Oliveira et al., 2007, citado por Alves, 2015, p.13). Daqui, partimos para o termo “cuidado informal”, que Figueiredo (2007) traduz como uma *“atividade tipicamente prestada por familiares ou amigos chegados a uma pessoa que já não consegue gerir todos os aspetos da vida diária e cuidados pessoais”*.

Posto isto, é importante reconhecer que o cuidador informal do doente em DP pode ter características muito especiais e embora o seu papel comece muitas vezes ténue aos olhos dos profissionais de saúde, sabe-se que constitui um apoio fundamental para estes indivíduos, ajudando-os a aceitar uma nova condição de vida, confortando-os nos momentos de desalento e intervindo no processo de cuidar mediante as suas necessidades. Se ao doente dependente lhe possibilita a permanência em casa com cuidados de qualidade e usufruto de uma terapia dialítica eficaz, ao doente independente, acresce um incentivo fundamental à manutenção da sua autonomia, do seu papel laboral, familiar, social e dentro da equipa de cuidados, atuando como gestor principal quer no processo de doença, como no plano terapêutico.

No entanto, só uma vez trabalhado este papel, é que o CI toma muitas vezes consciência das reais dificuldades inerentes ao mesmo, confrontando-se com dúvidas e inquietações que agravam significativamente quando se trata de uma situação imposta, sem alternativa de escolha e muitas vezes moral e culturalmente sugerida pela própria sociedade (Andrade, 2009; Martins, 2006). Por este motivo, assumir a responsabilidade de cuidar de alguém, é algo que deve ser feito de forma muito consciente, pois sendo uma atividade frequentemente assumida por uma só pessoa, além de exigir diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais

(Cupertino, Aldwin & Oliveira, 2006), pode revelar-se num desafio extremamente difícil e desgastante.

Assim, se entendermos “Sobrecarga” como um excesso de trabalho (Porto Editora, ed. Lit., 2003-2013), a partir do momento em que o doente inicia tratamento de DP em domicílio, o CI pode realmente assumir um vasto conjunto de funções. Pode ser simplesmente alguém que sabemos estar perto, que disponibiliza uma ajuda pontual, que escuta e cuida de pormenores da vida diária do doente (confeção da alimentação, lidas domésticas...), ou pode ser aquela pessoa que assume total responsabilidade de cuidar do outro, num horário ininterrupto, sem limite de tempo” (Imaginário, 2008).

Da diversidade de tarefas que este CI pode acumular, salientam-se: apoio nos cuidados de higiene e conforto; acompanhamento do doente às consultas médicas e exames; vigilância na alimentação e ingestão hídrica; administração de medicação (inclusive por via intra-peritoneal); avaliação das características do orifício do cateter de DP; realização do penso orifício; execução do tratamento dialítico (DPA ou DPCA); vigilância das características do efluente peritoneal drenado; controle dos volumes de ultrafiltração e diurese; registo diário do peso corporal; avaliação de sinais vitais e ainda a tarefa de se articular com a equipa de saúde, fornecendo e recebendo diversos tipos de informação (Rodrigues, 2010; Ribeiro, Marques, Kusumota & Ribeiro, 2009).

Tudo isto, associado às rotinas pessoais e responsabilidades laborais do cuidador pode, segundo Imaginário (2008), *“produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Assim, além de cuidar do doente, é importante cuidar do seu cuidador, estando atento a sinais e sintomas que possam sugerir a sua exaustão (física, psicológica e emocional) (Beilão, 2013). Sinais de cansaço, desespero, depressão, isolamento, negligência no autocuidado, na autoestima, afastamento das rotinas laborais, familiares, das atividades sociais, religiosas e o receio no futuro, são apenas alguns aspetos sugestivos de sobrecarga do CI, e para os quais a equipa de saúde deve dedicar especial atenção*

Para vários autores, é ainda consensual falar de sobrecarga objetiva e subjetiva. Martins (2003), reforça muito bem esta distinção, remetendo a primeira para acontecimentos percecionados pelos cuidadores e diretamente associados ao desempenho desse papel, como por exemplo: restrição de tempo, gastos económicos, maior esforço físico e alterações no bem-estar físico, psicológico, social e económico – e a segunda, remete-se aos sentimentos e atitudes face às tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar. Resumindo, a primeira está mais associada às tarefas cuidativas e a segunda às características do cuidador.

No entanto, para Araújo (2009), embora o CI se possa envolver de sentimentos ambíguos e consequências negativas, também se reveste de aspetos positivos e gratificantes, possibilitando o fortalecimento de relações, as reconciliações, a partilha de emoções, medos, preocupações e até as despedidas.

Como já percebemos, o cuidador informal constitui cada vez mais um pilar fundamental no processo de cuidar e dada a expressividade do seu papel no apoio ao doente em diálise peritoneal, ressaltam inúmeras dificuldades, que impedidas de resolução, poderão acorrer a uma elevado risco de sobrecarga deste indivíduo. Assim, faz todo o sentido que nos aproximemos deste grupo de cuidadores, que conheçamos um pouco mais da sua experiência, dos seus

sentimentos face à responsabilidade de cuidar, principais fatores de sobrecarga, repercussões sofridas na sua vida diária e ainda, que os ajudemos a fazer uso dos recursos/meios de apoio de que dispõem na sua comunidade.

Foi neste sentido, que desenvolvi o meu projeto de intervenção, tendo por base não só a minha experiência profissional, mas também a realização de uma revisão sistemática da literatura dirigida ao tema: *“O Insuficiente Renal Crónico em Diálise Peritoneal: percepção de sobrecarga no cuidar domiciliário e suas implicações na qualidade de vida do cuidador informal”* (Apêndice E) - um trabalho minucioso, que foi de encontro à minha percepção pessoal e que me permitiu fundamentar de forma mais pormenorizada todos os achados inerentes a esta temática.

De seguida, centrei-me na investigação e análise de resultados inerentes à população em estudo. Explorei a evidência de sobrecarga na sua atividade de cuidar, isolei as principais dimensões afetadas, os principais fatores de influência e por fim, procurei orientar medidas de apoio e capacitação que respondessem às necessidades e lhes facilitassem o desempenho do seu papel.

Por ser merecedor de uma atenção singular por parte de toda a equipa de cuidados, o CI/familiar na área da DP, será por assim dizer, a personagem principal da IV Parte deste relatório académico.

8. Metodologia do estudo que antecedeu a intervenção

“O conhecimento é a tomada de consciência de um mundo vivido pelo homem. É uma atividade transformadora da realidade”.
Barros (1990, citado por Gomides, 2002, p.2)

Ao longo dos tempos, o homem tem procurado desenvolver potencialidades e métodos que lhe permitam um melhor conhecimento do mundo que o rodeia (Martins, 1994). Tendo como principal propósito a evolução e disseminação do saber científico, tem procurado apoiar-se na lógica e na razão para alcançar a veracidade dos factos e fundamentar com segurança a importância da sua intervenção na gestão de determinados fenómenos.

No entanto, como diz Balandier (s.d., p.362), *“A curiosidade científica parece mais perigosa ao tomar por objecto o Homem, do que ao pretender descobrir as leis da Natureza”* - com isto quer dizer, que a busca pelo conhecimento humano e seus comportamentos, exige não só uma grande ponderação, como uma minuciosa análise, evitando ferir suscetibilidades e a criação de falsas expectativas na sociedade.

Também na área da saúde e nomeadamente no que respeita à formação dos profissionais, o investimento na produção de conhecimento científico melhora não só o nível de saúde da população, como permite encontrar no mercado laboral profissionais mais críticos, reflexivos, criativos e competentes nas suas intervenções.

Procurando incluir-me nesta tipologia de profissionais e objetivando a aquisição de dados que me permitissem, num futuro próximo, contribuir para a redução da vivência de sobrecarga dos cuidadores informais em estudo, começo por apresentar neste capítulo o enquadramento metodológico da minha investigação, explicando e descrevendo todas as etapas inerentes à sua realização.

8.1. Problemática/orientação para a investigação

A promoção do bem-estar dos cuidadores informais de doentes crónicos, a prevenção da sua sobrecarga e das crises na sua vida (familiar, laboral, social...), merecem toda a atenção e dedicação por parte dos profissionais de saúde, pois deles depende o cuidado aos doentes a seu cargo e a sua permanência na comunidade de pertença.

Reconhecendo a importância que o CI pode adquirir na vida do doente que realiza DP domiciliária, bem como o peso da responsabilidade e consequências inerentes a este papel, tomei como objetivo central deste meu projeto académico melhorar, enquanto enfermeira de DP, a assistência aos cuidadores informais dos doentes seguidos na unidade de DP onde desempenho funções.

Assim, com foco na redução da sua sobrecarga, um primeiro reconhecimento do contexto fenomenológico vivenciado pelo grupo em estudo e posterior identificação dos elementos mais sobrecarregados, serviu de base à implementação de planos de educação e capacitação que respondessem+- às suas necessidades.

8.2. Questões de partida para a investigação

Para um melhor conhecimento dos cuidadores informais dos doentes de DP seguidos no Serviço Nefrologia da ULS, foram formuladas algumas questões que serviram de ponto de partida para a investigação:

- A ação de cuidar de um doente em diálise peritoneal domiciliária tem implicações de sobrecarga para o seu cuidador informal?
- Existirão fatores de maior ou menor influência na sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes em DP?
- Da amostra em estudo, quais os cuidadores com maior média global de sobrecarga?
- Existe algum cuidador que se destaque em áreas isoladas de sobrecarga?
- No total do grupo, quais as dimensões de sobrecarga mais afetadas?

8.3. Objetivos do estudo

Objetivos Principais

- Analisar o contexto de sobrecarga nos cuidadores informais dos doentes em DP, seguidos no Serviço de Nefrologia da ULS em questão;
- Identificar os cuidadores informais que apresentem maior Média Global de Sobrecarga (MGS) ou que por algum motivo se destaquem numa área específica de sobrecarga (física, social, emocional, financeira...)

Objetivos Específicos

Os objetivos principais serão operacionalizados através dos seguintes objetivos específicos:

- Conhecer as características sociodemográficas dos cuidadores informais, bem como o meio físico onde decorre a prestação de cuidados aos doentes que realizam DP em domicílio;
- Identificar a presença, ou ausência, de mediadores externos à ação de cuidar

- Avaliar a dependência de cada um dos doentes alvo de cuidados, utilizando para esse efeito a Escala de Dependência Rápida e Global, cuja apresentação e explicação se encontra no apêndice I;
- Avaliar a sobrecarga (física, emocional, social, financeira...) dos cuidadores informais dos doentes de DP, acompanhados na unidade de cuidados em questão, fazendo uso e análise dos dados obtidos através da aplicação do QASCI (32 itens/7 dimensões), instrumento apresentado no apêndice I.
- Identificar os fatores e/ou características (sexo; idade; estado civil; situação laboral; relação de parentesco; tempo como cuidador; nº de horas a cuidar; grau de dependência do doente; técnica de DP, etc.) que possam interferir com a média de sobrecarga global encontrada nos referidos cuidadores informais;

O esquema que se segue, resume as principais bases temáticas em estudo e que podem estar na base da sobrecarga do CI dos doente em DP (Figura 12).

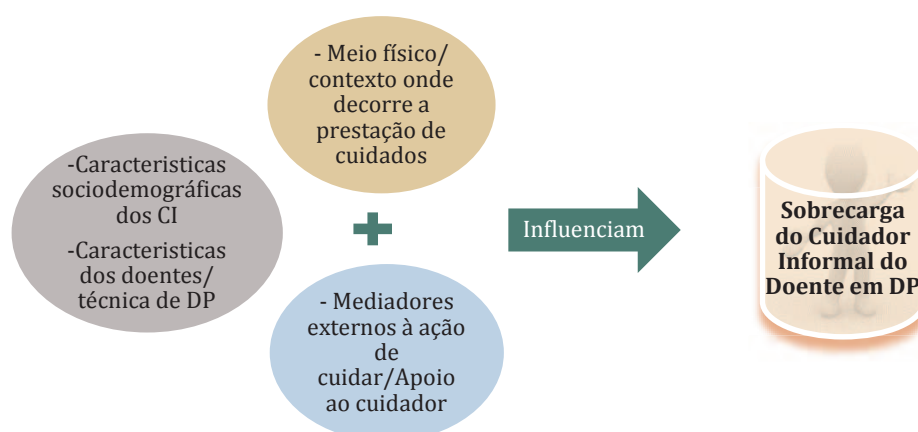


Figura 12 - Fatores de influência na sobrecarga do CI do doente em diálise peritoneal.

8.4. Tipo de estudo

Em consonância com os objetivos traçados, a abordagem metodológica deste estudo foi orientada para uma análise descritiva simples. Ou seja, um estudo observacional, baseado na observação da realidade e que pretende apenas analisar um determinado evento ou acontecimento no contexto de vida de um grupo ou população, neste caso o evento de sobrecarga.

Dado o reduzido número de elementos da amostra, trata-se de um estudo sem extensão de significado, pois sendo muito pequena e de fraca aleatorização, não existiu qualquer pretensão de generalizar resultados a outros grupos semelhantes.

8.5. População em estudo

A população em estudo, diz respeito a cuidadores informais de doentes adultos (> 18 anos) com diagnóstico de IRCT, em programa regular de DP domiciliária e que são acompanhados na Unidade de Diálise Peritoneal do Serviço de Nefrologia da ULS.

Uma unidade de saúde, que geograficamente, dá assistência a todos os doentes de DP residentes numa região do Interior do País e que manifestam de forma livre e esclarecida ser

essa a sua vontade. Falamos de uma área geográfica tendencialmente envelhecida, com cerca de 383 995 habitantes, uma densidade populacional de 29,1 hab/km² e distribuída maioritariamente pelas cidades e vilas que compõem a região (INE, 2011).

8.6. Seleção da amostra

Critérios de Inclusão

- Cuidadores informais de doentes adultos, dependentes da modalidade de DP em domicílio e seguidos na Unidade de DP da ULS entre Janeiro e Julho de 2014;
- Cuidadores informais, coabitantes ou não com os seus doentes, que independentemente do grau de dependência dos mesmos, intervenham na prestação de cuidados (total ou parcialmente)

Critérios de Exclusão

- Cuidadores informais que não cumpram os critérios de inclusão;
- Cuidadores informais de doentes de DP, seguidos na ULS, que tenham sofrido a perda do indivíduo cuidado imediatamente antes do período de colheita de dados.

Na seleção da amostra e atendendo ao período de tempo definido para colheita de dados e desenvolvimento do projeto de intervenção, a referida unidade de DP dispunha de um total de 26 doentes a seu cargo, contando que apenas 12 desses doentes possuíam CI.

Assim, não tendo ocorrido o falecimento de nenhum dos doentes com cuidador e atendendo a que os 12 cuidadores informais existentes, além de cumprirem todos os critérios de inclusão, também aceitaram participar nesta investigação, a amostragem selecionada acaba por corresponder ao “universo” em estudo. Falo de uma amostra de conveniência e acidental, representativa da vivência de sobrecarga de uma determinada população cuja seleção foi intencional, heterogénea e não probabilística, pois de acordo com Fortin (1999), a probabilidade de cada de um dos elementos em participar no estudo não era igual.

8.7. Procedimentos éticos e legais

Segundo Fortin (1999), a *“ética coloca prolemas particulares aos investigadores decorrentes das exigências morais, que em certas situações, podem entrar em conflito com o rigor da investigação”*. Assim, procurando respeitar os limites legais e morais exigidos num estudo desta natureza, foram efetuados os seguintes procedimentos:

- Comunicada a intenção do projeto ao Diretor Clínico do Serviço de Nefrologia da ULS, obtendo por escrito o seu consentimento e colaboração à data de: 17/02/2014 (Apêndice F);
- Solicitado parecer à Comissão de Ética da ULS e pedida autorização ao Concelho de Administração da referida Unidade Local de Saúde para aplicação de instrumentos de colheita de dados/implementação do projeto de intervenção junto da amostra populacional escolhida. Obtido parecer favorável a 3-6-2014 (Apêndice G);
- Salvaguardados os aspetos éticos relativamente aos participantes no estudo (cuidadores informais), facultando aos mesmos, antes da colheita de dados, um documento explicativo sobre os objetivos da investigação, a opção voluntária de participar no projeto e a confidencialidade no tratamento de dados. Além disso, e porque na avaliação do fenómeno de sobrecarga se mostrou pertinente a recolha de alguns dados relativos à caracterização do

indivíduo alvo de cuidados, o consentimento do último ou seu representante legal, foi de igual modo solicitado no mesmo documento. (Apêndice H).

8.8. Material específico de colheita de dados

Por forma a efetuar um correto diagnóstico das necessidades e repercussões que a ação cuidativa pode induzir sobre os elementos em estudo, a escolha dos instrumentos de colheita de dados constituiu um pormenor de grande importância, pois foi necessário ter em conta não só os objetivos do estudo em si, mas também toda a abrangência do projeto de intervenção. Neste contexto, foram selecionados e implementados os seguintes instrumentos de recolha de dados:

- **Questionário Sociodemográfico ao CI** (Apêndice I – Parte I);
- **Questionário de Sobrecarga do CI** – utilização do QASCI (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003), com instruções de preenchimento (Apêndice I – Parte II);
- **Questionário de caracterização do doente em DP** – inclui Escala MDA (Mini Dependence Assessment) ou Escala de Avaliação de Dependência Rápida e Global (tradução portuguesa) (Benhamou, s.d.), com instruções de preenchimento (Apêndice I – Parte III).

8.8.1. Questionário sociodemográfico do CI

O questionário sociodemográfico facultado ao grupo de cuidadores em estudo, foi de autoria pessoal e objetivou a recolha de um conjunto de dados considerados pertinentes dentro dos objetivos da investigação e dos resultados encontrados da revisão de literatura. Nele se incluem questões sobre: género; idade; estado civil; habilitações literárias; situação profissional; relação com a pessoa cuidada; duração do papel de cuidador; número médio de horas na prestação de cuidados; coabitação entre doente e cuidador; espaço geográfico onde decorre a prestação de cuidados; existência de colaboradores na ação de cuidar e apoio social domiciliário.

É de salientar, que todos estes dados correspondem a variáveis independentes e que na sua análise foram operacionalizadas em escalas nominais.

8.8.2. Questionário de avaliação de sobrecarga do CI (QASCI)

Para avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais, foi utilizado o QASCI, um questionário de Martins, Ribeiro e Garrett (2003). Um questionário construído e validado no nosso país, que apresentou uma consistência interna e validade bastante aceitáveis (ibidem). Construído inicialmente para avaliar as características de cuidadores informais de doentes com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC), tem sido entretanto extensível à avaliação da sobrecarga de outros cuidadores informais de doentes crónicos.

Segundo Martins (2006), o evento de sobrecarga constitui um processo complexo e multifatorial, requerendo uma avaliação criteriosa de todos os mecanismos envolvidos. Além disso, e porque falamos da possibilidade de extensas correlações entre fatores e aspetos da vida do cuidador, a autora em questão aponta três grandes domínios de manifestação de sobrecarga: físico, emocional e social.

Neste contexto, falamos de um instrumento de avaliação da sobrecarga, composto por 32 itens e cuja avaliação é feita através de uma escala ordinal de frequências que varia de 1 a 5, sendo que: 1 “Não/Nunca”, 2 “Raramente”, 3 “Às vezes”, 4 “Quase sempre” e 5 “Sempre”. A resposta ao mesmo deve em conta a vivência do cuidador nas quatro semanas anteriores.

Pelo agrupamento de itens, o questionário integra 7 dimensões: 1ª *Sobrecarga emocional* (4 itens); 2ª-*Implicações na vida pessoal* (11 itens); 3ª- *Sobrecarga financeira* (2 itens); 4ª-*Reações a exigências* (5 itens); 5ª-*Mecanismos de eficácia e controlo* (3itens); 6ª-*Suporte familiar* (2 itens) e 7ª-*Satisfação com o papel e o familiar* (5 itens). Explicando um pouco de cada uma das subescalas, podemos dizer o seguinte:

- **"Sobrecarga emocional"**: Permite compreender o efeito da ação cuidativa sobre o lado emocional do CI. Existência de sentimentos negativos no cuidador, presença de conflitos internos, cansaço, esgotamento psicológico e até vontade de fugir da situação em que se encontra.

- **"Implicações na vida pessoal"**: Facilita uma visão das repercussões sentidas pelo cuidador face à atividade de cuidar, como cansaço/esforço físico, alteração do seu próprio estado de saúde, redução do tempo disponível para si próprio, alteração do convívio social, a sensação de estar preso e a imprevisibilidade de planos futuros.

- **"Sobrecarga financeira"**: Clarifica as incertezas e implicações económicas que o assumir deste papel pode ter atingido, ou não, na vida do cuidador informal.

- **"Reações às exigências"**: Traduz dados relativamente à possibilidade de existirem sentimentos negativos, sensação de falta de privacidade, situações de manipulação por parte do doente, vivência de situações ofensivas e até constrangedoras por parte do cuidador.

- **"Mecanismos de eficácia e controlo"**: Permite perceber em que medida o CI desenvolveu estratégias e capacidades que lhe facilitem o cumprimento de todas as suas tarefas diárias.

- **"Suporte familiar"**: Dá uma perceção do apoio e reconhecimento que o cuidador informal poderá receber dos restantes elementos da família (próximos e afastados).

- **"Satisfação com o papel e com o familiar"**: Traduz aspetos relacionados com a proximidade entre doente e cuidador, sentimentos e emoções positivas, nível de autoestima do cuidador e grau de satisfação com o seu papel.

Apresentadas as subescalas, torna-se pertinente clarificar, que todas elas são passíveis de uma avaliação independente e por isso mesmo, de grande utilidade neste estudo, permitindo identificar e posteriormente intervir na redução da sobrecarga, através de uma ação direta às dimensões afetadas. Assim, e clarificando desde já o critério utilizado na sua interpretação, para as primeiras 4 dimensões ou subescalas, quanto maior a cotação dos seus itens, maior a sugestão de sobrecarga. Enquanto que, nas últimas 3 dimensões, sendo os itens direcionados para aspetos positivos na dinâmica do estudo, as suas pontuações são tratadas de forma invertida, para que os valores mais altos continuem a corresponder a uma maior sobrecarga.

No entanto, é de esclarecer, que sendo este um estudo que objetiva acima de tudo a sinalização de cuidadores informais que possam beneficiar de uma intervenção de capacitação no que respeita à redução da sua sobrecarga face à tarefa de cuidar, a análise dos resultados do QASCI baseou-se essencialmente no score médio de respostas obtidas por dimensão de sobrecarga e por questionário. A equação que se segue traduz o modo como se obtiveram estes dados por dimensão de sobrecarga:

$$\frac{\sum \text{do valor de cada item integrante da dimensão}}{N^{\circ} \text{ total de itens que compõem a mesma dimensão}} = \text{Valor Médio de Sobrecarga na Dimensão (score: 1 a 5)}$$

Do somatório de resultados obtidos para cada uma das 7 dimensões, procurou ainda obter-se um score global de sobrecarga por CI, algo traduzido na equação que se segue:

$$\frac{\sum \text{dos valores de sobrecarga das 7 dimensões}}{32 \text{ Itens que constituem o QASCI}} = \text{Valor Médio de Sobrecarga Global (score: 1 a 5)}$$

8.8.3. Questionário de caracterização do doente em DP/escala de MDA

Um questionário estruturado para recolha dos seguintes dados: idade, género e grau de dependência da pessoa cuidada – tendo sido utilizada a Escala MDA (Mini Dependence Assesment) para avaliação deste último aspeto.

A Escala MDA, também conhecida como *Escala de Avaliação de Dependência Rápida e Global*, foi da autoria de Benhamou (s.d., citado por Santos, 2005) e objetiva uma avaliação rápida e global do nível de dependência de uma pessoa doente.

A escala encontra-se dividida em 4 tipos de atividades (corporais, sensoriais, locomotoras e mentais), cada uma delas constituída por 3 critérios de avaliação (subatividades) e que por sua vez devem ser caracterizados numa escala ordinal entre 0 e 2, correspondendo: 0 – independência; 1 – dependência parcial e 2 – dependência total da ajuda humana.

Para cada uma das 4 atividades, será obtido um subtotal entre 0 e 6 valores, sendo que a pontuação correspondente ao grau de dependência global do utente advirá da soma desses 4 subtotais: 0 - dependência nula; 1 a 7 - dependência ligeira; 8 a 14 - dependência moderada; 15 a 19 - dependência severa; 20 a 24 - dependência muito severa.

Trata-se de uma escala facilmente aplicável, de rápido preenchimento (menos de 15 minutos) (Santos, 2005) e sem necessidade de recurso a qualquer guia de utilização, pois a sua simplicidade assim o permite.

8.9. Variáveis com influência no fenómeno de sobrecarga

Segundo Fortin (2009), ao falar de variáveis, falamos de características ou qualidades que, variando com os inquiridos e/ou com os objetivos dos estudos, podem assumir diferentes valores. No entanto, não sendo este um estudo correlacional, a apresentação de variáveis pretende apenas sustentar a descrição de uma situação vivenciada pelo grupo em análise, ou seja, remete para aspetos de caracterização, com possibilidade de relação entre si e que ajudam a explorar e a explicar o referido fenómeno de sobrecarga.

Assim, partindo de uma investigação descritiva e com carácter observacional, as variáveis que se seguem foram identificadas como fatores influentes na sobrecarga física, emocional e social do grupo em estudo (Figura 13)

- Variável Dependente

- Sobrecarga global do CI (física, emocional e social).

- Variáveis Independentes

- Variáveis de caracterização sociodemográfica do CI: sexo; idade; estado civil; habilitações literárias; situação profissional; geografia residencial; relação e coabitação com o doente;

- Variáveis de caracterização da atividade cuidativa: duração do papel de cuidador e tempo médio diário despendido na prestação de cuidados;

- Variáveis de caracterização de mediadores extrínsecos: ajuda de outros prestadores informais de cuidados e existência de apoio social domiciliário.

- Variáveis de caracterização do doente em DP: idade, sexo, modalidade de DP e grau de dependência.

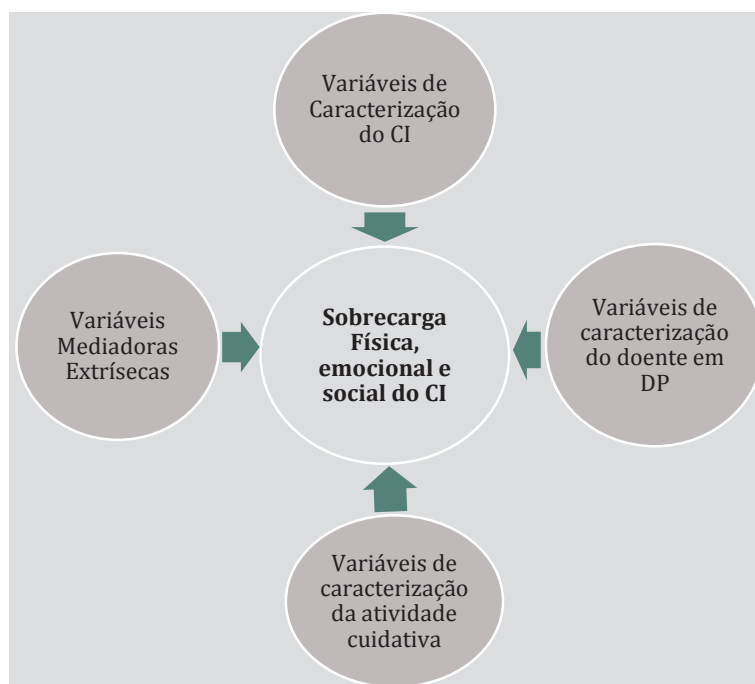


Figura 13 - Fatores influentes na sobrecarga física, emocional e social do grupo em estudo

8.10. Procedimento de recolha de dados

De acordo com os pedidos de autorização, enviados à Direção Clínica do Serviço de Nefrologia/Diálise e ao Conselho de Administração da ULS, para a aplicação dos instrumentos de avaliação e colheita de dados, previa-se a recolha dos mesmos no prazo alargado entre Fevereiro e Junho de 2014. No entanto, por um atraso circunstancial à obtenção dessa mesma autorização, recebida apenas a 3 de Junho de 2014, todos os questionários acabaram por ser efetuados durante esse mesmo mês.

Assim, porque estávamos perante uma investigação com vista a uma futura intervenção e porque a proximidade ao grupo de cuidadores se fazia sentir importante ao estabelecimento de uma boa relação de ajuda, todos os questionários foram preenchidos em contexto de visita domiciliária, mediante prévia autorização telefónica dos cuidadores e a sua manifestação de vontade em participar no estudo. Os dados foram recolhidos por meio de entrevistas individuais, com autorização por escrito de todos os envolvidos e leitura antecipada de todos os aspetos inerentes aos questionários aplicados, o que facilitou bastante a compreensão dos mesmos.

Em média, e porque se tratava de uma entrevista com foco em aspetos de grande sensibilidade na vida dos indivíduos em estudo, cada entrevista demorou cerca de 45 minutos, exigindo grande empatia e agilidade na condução da mesma.

8.11. Tratamento de dados

Segundo Fortin (2009, p.410), a análise descritiva de dados é “o processo pelo qual o investigador resume um conjunto de dados brutos com a ajuda de testes estatísticos”.

Assim, uma vez operacionalizados os conceitos (variáveis) resultantes das questões de investigação e aplicados os instrumentos de avaliação, organizaram-se os dados brutos por níveis de medida (nominal, ordinal, de intervalos, etc.) e todo o seu tratamento foi efetuado a

partir do programa informático *SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)*, na versão 22 para o Windows.

Não pretendendo este estudo obter conclusões ou inferências no que refere a grupos semelhantes de cuidadores informais, colocam-se de lado os coeficientes de correlação e aposta-se essencialmente na estatística descritiva para sistematização da informação. Trata-se de uma etapa que visa essencialmente descrever as características de sobrecarga de um determinado grupo de indivíduos e responder às questões de investigação.

Os dados, são apresentados sob a forma de quadros e/ou gráficos, utilizando frequências absolutas (n^o), relativas (%) e em alguns casos as médias comparativas face a determinados fatores ou variáveis de caracterização (uma independente e outra dependente). Isto significa, que além da apresentação dos fatores de caracterização da amostra, tornou-se ainda pertinente a análise de algumas associações, bem como a sua influência na sobrecarga global dos cuidadores informais.

Relativamente ao QASCI e tomando-o como principal instrumento de avaliação de sobrecarga do grupo em estudo, considerou-se ainda pertinente auferir a consistência interna desta escala, ou seja, o grau pelos quais os itens dentro de um grupo são homogêneos e coerentes em conteúdo. Para isso, utilizou-se a parametrização dos dados introduzidos no programa SPSS e aplicou-se coeficiente de fidedignidade Alfa de Cronbach, que variando entre 0 e 1, quanto mais perto de 1 maior a consistência interna da escala.

9. Resultados

Este capítulo, tem por finalidade a apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos nas primeiras etapas da investigação.

Um trabalho minucioso, resultante da observação da realidade, do processo de colheita de dados e da submissão destes a um tratamento estatístico, o que possibilitou não só um melhor conhecimento dos elementos em estudo, como do próprio fenómeno de “sobrecarga”.

Sem dúvida, uma fase exigente, carente de “*uma reflexão intensa e um exame profundo de todo o processo de investigação*” (Fortin, 2009, p.477). Uma etapa obstinada pela busca de evidência que suportasse as questões de partida, que permitisse uma comparação com o referencial teórico já existente.

Sem querer tirar quaisquer conclusões ou inferências no que refere a grupos semelhantes de cuidadores informais e, porque falamos de um trabalho que integra a 1ª parte de um projeto de intervenção, é importante salientar, que dentro da diversidade de aspetos e correlações que se poderiam analisar num estudo desta natureza, foi necessário afunilar a busca de resultados em função da 2ª parte do projeto, ou seja, a planificação e implementação de planos de capacitação que ajudassem os cuidadores mais sobrecarregados, não só a reduzir o evento, mas também a desempenhar o seu papel de forma resiliente, com a maior satisfação possível.

De certo modo, um estudo de visão seletiva, que pela existência de um conhecimento prévio, embora superficial da amostra, ajudou a completar não só o diagnóstico de sobrecarga de uma população de “conveniência”, como também ajudou a perceber o “mundo” de implicações que podem estar por de trás deste fenómeno.

9.1. Apresentação, análise e discussão de resultados

Recordando algumas questões e objetivos inicialmente traçados para este estudo, a apresentação, análise e discussão de dados que se segue, procura efetivamente dar uma visão prospetiva daquele que poderá ser o contexto de vida dos cuidadores informais presentes na amostra em estudo. Objetiva comprovar que a atividade de cuidar em casa nem sempre é uma tarefa fácil, demonstra a existência de diferentes fatores que poderão concorrer simultaneamente ao evento de sobrecarga e dá ainda uma ideia de quais destes fatores poderão ter um peso mais significativo na vida do CI.

Além disso, espera-se com estes resultados, suscitar a reflexão dos leitores, em especial dos profissionais de saúde que desenvolvem diariamente um trabalho de maior proximidade com o cuidador informal do doente em diálise peritoneal, para que transportem na sua mente impulsos de mudança e consigam prestar uma melhor assistência a estes grupos populacionais.

Como já referido, trata-se indiscutivelmente de um trabalho minucioso, resultante da observação da realidade e para que seja compreendido com clareza, é importante ter em conta alguns aspetos da sua conceção:

1º - Não objetiva estender conclusões ou inferências no que refere a grupos semelhantes de cuidadores informais. Caracteriza especificamente uma população de conveniência e as implicações que a tarefa de cuidar trouxe à sua vida;

2º - Dentro da diversidade de aspetos e relações que se poderiam analisar num estudo desta natureza, traduz uma busca de resultados afunilada em função da 2ª parte do projeto de intervenção e utiliza o referencial teórico existente, bem como os relatos dos entrevistados e a experiência da investigadora, por forma a justificar alguns achados;

3º - Reconhece o peso multifatorial por detrás de um evento de sobrecarga e justifica a influência de determinados fatores e características na vivência e perceção dessa situação. Resultados que dispensaram um estudo de correlação e que emergiram de uma simples análise de relação entre a variável dependente (Sobrecarga Global ou Total do QASCI) e as variáveis independentes (idade, sexo, estado civil, nº de horas a cuidar, etc.). Ou seja, o valor médio resultante desta associação traduz, de certo modo, a influência das variáveis independentes sobre a dependente.

4º - Privilegia as representações gráficas de resultados, que realçadas por breves descrições narrativas, não só consideram os dados em detalhe, como realçam o essencial do seu conteúdo e a sua implicação no evento de sobrecarga.

9.1.1. Verificação da consistência interna da escala do QASCI

Porque a consistência de um questionário é peça fundamental no que confere à confiabilidade dos dados de um estudo, apresentação do coeficiente de consistência interna da principal ferramenta de trabalho utilizada, o QASCI, surge agora com forte justificação nesta fase da investigação. Falamos de um procedimento estatístico, baseado no coeficiente de fidedignidade *Alfa de Cronbach* e que mede a correlação entre as respostas de um questionário através da análise do perfil das respostas dadas pelos inquiridos. Por outras palavras, trata-se de uma correlação média entre perguntas, cujo cálculo é feito a partir da variância dos itens individuais e da variância da soma dos itens de cada pesquisador em todo o questionário (que utilizem a mesma escala de medição). (Hora, Monteiro & Arica, 2010; Ribeiro, 1999).

Quanto à sua interpretação, o referido coeficiente deve ser interpretado no intervalo entre 0 e 1, sendo que, quanto mais perto de 1, maior é a consistência interna da escala, ou seja, maior a homogeneidade de itens e a coerência da escala em termos de conteúdo. Valores negativos do alfa traduzem escalas sem fiabilidade (Hora, Monteiro & Arica, 2010).

Ribeiro (1999) acrescenta ainda, que para se dizer que uma escala tem uma boa consistência interna, o ideal é obter um $\alpha > 0,8$, sendo no entanto aceitáveis valores de $\alpha > 0,6$, em escalas com reduzido número de itens.

No que refere ao QASCI, o valor de fiabilidade encontrado através do coeficiente de *Alpha Cronbach* revela-nos existir uma boa fiabilidade ($> 0,8$). Resultado apresentado na tabela 1 e conseguido através do tratamento de dados em SPSS.

Tabela 1 - Ilustração do coeficiente α de *Cronbach* encontrado para o QASCI

Reability Statistics - QASCI		
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
0.805	0.825	32

Fonte: Elaboração própria através do SPSS

9.1.2. Aspetos de caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais e sua possível influência no evento de sobrecarga

A sequência de tabelas e gráficos que se segue, pretende retratar os cuidadores informais quanto às suas características sociodemográficas e incita à análise e interpretação de alguns aspetos, nomeadamente no que respeita ao peso e influencia que alguns destes fatores poderão adquirir na sobrecarga global dos cuidadores em estudo.

Sexo

Começando pela tabela 2, verifica-se que estamos perante uma amostra de 12 elementos, onde 100% da mesma corresponde a cuidadores informais do sexo feminino. Uma informação harmonizada com outros estudos, que confirmam a prevalência das mulheres no papel de cuidadoras de idosos, doentes crónicos ou outros indivíduos em situação de dependência (Ricarte, 2009; Fernandes, 2009; Ferreira, 2011; Belasco & Sesso 2002).

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores informais por sexo

Sexo do Cuidador	Frequência (n)	Percentagem (%)
Masculino	0	0
Feminino	12	100,0

Segundo Fan *et al.*, (2008), são efetivamente poucos os homens que se dedicam a este tipo de papel. Uma situação que Vieira, Nobre, Bastos e Tavares (2012) explicam à luz dos padrões culturais e sociais, que habitualmente atribuem à mulher a responsabilidade de cuidar do lar, dos filhos e da saúde dos elementos da família.

Pelo exposto e não existindo a oportunidade de comparar a sobrecarga entre elementos masculinos e femininos, poderemos afirmar que o fator “*sexo*” não representa um bom preditor de sobrecarga nesta investigação. O mesmo talvez não acontecesse, se estivéssemos perante um grupo misto de cuidadores (masculinos e femininos).

Idade

Passando à análise etária da população e reconhecendo entre o grupo de cuidadoras uma idade mínima de 42 anos e uma máxima de 77 anos, o agrupamento de idades por classes veio facilitar a sua caracterização. A verificar pela tabela 3, existem apenas 2 cuidadoras com idade <50 anos, o que nos leva a dizer que estamos perante um grupo de mulheres adultas, que tende para uma idade média avançada. Um grupo onde 83.3% das inquiridas têm uma idade >50 anos, sendo a maior frequência encontrada no intervalo entre os 50 e os 59 anos (n=4). Falamos de valores que entram em acordo com as referências de outros autores, como por exemplo Figueiredo (2007) que, na sua análise de perfil do CI, aponta a faixa etária dos 45 – 60 anos como a de maior tendência para este papel.

Tabela 3 - Distribuição das cuidadoras informais por grupo etário

Idade do Cuidador	Frequência (n)	Percentagem (%)
40 a 49 anos	2	16,7
50 a 59 anos	4	33,3
60 a 69 anos	3	25
70 a 79 anos	3	25
Total	12	100

Resultados igualmente partilhados por Pereira (2011) e Karsch (2003), cujos estudos apontam para uma tendência etária de cuidadores acima dos 50 - 60 anos de idade. Uma situação preocupante, pois o número considerável de cuidadores idosos sugere, não só um maior risco de sobrecarga, como implicações diretas do evento na sua saúde e qualidade de vida (Marques, 2007; Pereira & Filgueiras, 2009).

A tabela 4, vislumbra o peso do fator "idade" na sobrecarga das cuidadoras em estudo.

Tabela 4 - TC entre grupo etário e a sobrecarga global dos cuidadores informais

Idade do Cuidador	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
40 a 49 anos	84,00	2	4,243
50 a 59 anos	77,50	4	13,229
60 a 69 anos	63,00	3	6,245
70 a 79 anos	71,00	3	12,767
Total	73,33	12	11,987

Dados que vão de encontro à informação anterior, mas que na amostra em questão, também alertam para o elevado nível de sobrecarga dos cuidadores mais jovens. Ou seja, se para os cuidadores mais idosos, a responsabilidade de cuidar somada às alterações do seu processo de envelhecimento se traduz num maior risco de sobrecarga, para os cuidadores mais jovens, a situação toma outros contornos. Falamos de um acumular de funções e tarefas, de execução contínua, que cobrem não só as necessidades do doente (higiene, alimentação, administração de medicação, ...) como as exigências relacionadas com a casa, a família e outras obrigações sociais (Vieira, Nobre, Bastos & Tavares, 2012).

Estado civil

Relativamente ao estado civil, a tabela 5 demonstra que as 12 cuidadoras eram casadas, o que nos sugere um grupo de mulheres cujas responsabilidades não se esgotam na ação de cuidar.

Tabela 5- Distribuição dos cuidadores informais por estado civil

Estado Civil do Cuidador	Frequência (n)	Percentagem (%)
Casado(a)	12	100,0

No entanto, tratando-se de uma característica que corresponde a 100% da amostra e não havendo termo de comparação com cuidadoras afetas a outros estados civis (solteiras, viúvas ou divorciadas), o fator “*estado civil*” não constituiu influência significativa no contexto deste estudo.

Habilitações literárias

Explorando as “*habilitações literárias*” destas cuidadoras, observamos pela tabela 6, que embora a maior percentagem (58,3%) tenha frequentado apenas o 1º Ciclo do Ensino Básico, todas elas frequentaram a escola. Uma realidade, que embora livre da influência do analfabetismo, mereceu toda a atenção face aos processos de capacitação a que foram sujeitas (Capítulo 10).

Para Resta e Budó (2004), um fator de grande importância no processo educativo em saúde, pois sugerem os autores, que o baixo nível de educação dos cuidadores informais pode ter implicações diretas no entendimento dos conteúdos lecionados e comprometer a prestação de cuidados. Uma ideia igualmente partilhada por Avsar (2013), que além de relacionar o baixo nível educacional com uma menor consciência das necessidades do doente, relaciona também com limitações na expectativa, no planeamento e na própria execução dos cuidados em diálise peritoneal.

Tabela 6 - Distribuição dos cuidadores informais por Habilitações Literárias

Habilitações Literárias	Frequência (n)	Percentagem (%)
Não Frequentou a Escola	0	0
1.º Ciclo do Ensino Básico (4.ºAno)	7	58,3
2.º Ciclo do Ensino Básico (6.ºAno)	1	8,3
3.º Ciclo do Ensino Básico (9.ºAno)	1	8,3
Ensino Secundário	1	8,3
Ensino Superior	2	16,7
Total	12	100,0

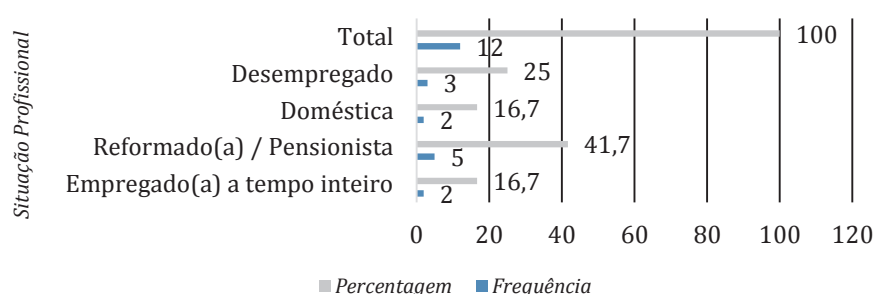
No entanto, procurando uma relação entre o nível literário e a vivência de sobrecarga da amostra, a tabela 7 demonstra algo curioso, apresentando com maior sugestão de sobrecarga as cuidadoras informais que se posicionam em escalões mais elevados de educação escolar. Uma situação explicada por Gayomali, Sutherland e Finkelstein (2008), bem como por Mollaoglu, Kayatas e Yurugen (2013), que relacionando o elevado nível educacional com maiores exigências no contexto profissional, social e familiar. Os referidos autores sugerem a existência de uma sobreposição de papéis que, inevitavelmente, pode dificultar a gestão e a prestação de cuidados.

Tabela 7 - TC entre habilitações literárias e sobrecarga global dos cuidadores informais

Habilitações Literárias	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
1.º Ciclo do Ensino Básico (4.ºAno)	68,29	7	10,029
2.º Ciclo do Ensino Básico (6.ºAno)	81,00	1	.
3.º Ciclo do Ensino Básico (9.ºAno)	86,00	1	.
Ensino Secundário	88,00	1	.
Ensino Superior	73,50	2	19,092
Total	73,33	12	11,987

Situação profissional

No gráfico 1, observam-se informações relativas à profissão das 12 cuidadoras, sendo de notar, que apenas 16,7% destas mulheres são trabalhadoras ativas. Das restantes 83,3%, que não exercem qualquer atividade profissional, há a destacar, que a maior percentagem se encontra em situação de reforma. Algo que acaba por fazer sentido, se procurarmos um paralelismo com a tendência etária encontrada no grupo.

Gráfico 1 - Distribuição dos cuidadores informais por situação profissional

Por estes dados, transparece a ideia de que, quando os cuidadores são laboralmente ativos, o risco de acumulação de papéis é maior e por conseguinte, também o risco de sobrecarga. No entanto, a manutenção do posto de trabalho constitui uma verdadeira necessidade para muitos cuidadores, não só pelas despesas de saúde com a pessoa doente, mas pela estabilidade financeira de toda a família (Ferreira, 2011). Uma situação nem sempre sustentável em fases mais avançadas da doença, pois tal como sugerem Hebert e Schulz (2006), com o aumento das necessidades do doente e consequente envolvimento do cuidador, quase cerca de 20% dos cuidadores acaba por se sentir obrigado a abandonar a atividade laboral.

Mas será que o fator “*situação profissional*” sugere significado consistente na sobrecarga global da amostra em estudo? A tabela 8 responde a esta questão.

Tabela 8 - TC entre situação profissional e sobrecarga global dos cuidadores informais

Situação Profissional	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
Empregado(a) a tempo inteiro	73,50	2	20,506
Reformado(a) / Pensionista	69,20	5	9,418
Doméstica	79,00	2	2,828
Desempregado	76,33	3	17,616
Total	73,33	12	11,987

Face aos dados presentes na tabela 8, não se identifica grande influência da variável independente sobre a dependente (sobrecarga global). No entanto, parece que é na fase da reforma que a tarefa de cuidar assume menor peso, ou seja, a partir dos 60 anos. Uma situação, que à luz da minha experiência pessoal junto de cuidadores nesta faixa etária, se poderá associar a uma diminuição de responsabilidades familiares, sociais, laborais e por conseguinte a uma maior disponibilidade e maturidade para cuidar.

Grau de parentesco

Falando agora sobre grau de parentesco, estudos nacionais e internacionais *“apontam que os cuidadores são, em uma hierarquia, as esposas, a filha mais velha ou a nora mais velha, e a filha solteira ou viúva”* (Diogo, Ceolim & Cintra, 2005, p.98). Para os autores, um papel cultural e socialmente atribuído pelo cuidado aos filhos, marido, idosos e outros, que confere à mulher uma *“carreira de cuidado”* (p.98).

Sobrepondo a informação à tabela 9, percebe-se também na amostra em estudo uma elevada predominância de cônjuges cuidadores, neste caso 10 esposas. Uma situação que Silveira, Caldas e Carneiro (2006), consideram maioritariamente suportada pela sensação de responsabilidade face a um acordo assumido no altar... de um cuidar do outro!

Tabela 9 - Distribuição dos cuidadores informais por relação de parentesco com o doente

Parentesco do CI para com o Doente	Frequência (n)	Percentagem (%)
Cônjuge	10	83,3
Filha	1	8,3
Outra (Mãe)	1	8,3
Total	12	100,0

No entanto, porque são maioritariamente as circunstâncias da vida que chamam o CI a intervir na prestação de cuidados, à que destacar mais dois tipos de parentesco neste grupo: uma filha e uma mãe cuidadoras. Quanto à primeira, encontramos 1 filha como principal cuidadora da mãe (tabela 10). Algo habitualmente decorrente do falecimento do cônjuge, facto percebido neste estudo ou da impossibilidade deste em continuar a cuidar. Uma tarefa assumida por muitos filhos de forma altruísta, mas por outros assente num sentimento de dever e retribuição: *“quando eram crianças, os pais cuidaram dos filhos e agora, quando os pais estão dependentes, chegou a hora dos filhos cuidarem dos pais, e esse sentimento perdura através das gerações”* (Cattani & Girardon-Perlini, 2004 citado por Fonseca & Penna, 2008, p.1179).

Por fim, em relação à cuidadora materna, uma mulher que desde cedo recebeu no colo uma filha com dependência (tabela 10), há que refletir nas palavras de Almeida *et al* (2006, p.44) quando se refere a mães de filhos com doenças crónicas: *“Ser mãe”, (...) envolve uma postura de abnegação, uma necessidade de dedicação plena e constante durante as 24 horas do dia (...)*. Segundo a autora, uma *“vivência impar e especial”* (p.44), como também são os filhos!

Tabela 10 - TC entre relação de parentesco dos cuidadores informais e sexo dos doentes

Parentesco do CI para com o Doente	Sexo do Doente		Frequência (n)
	Feminino	Masculino	
Cônjuge	0	10	10
Filha	1	0	1
Outra (Mãe)	1	0	1
Total	2	10	12

Mas afinal, terá o fator “parentesco” algum significado na sobrecarga global das 12 cuidadoras em questão? Discutindo o assunto à luz da tabela 11, as variações de sobrecarga não parecem ser muito afetadas pela relação de parentesco entre CI e doente. No entanto, da amostra de cuidadoras, a única filha existente parece apresentar-se como o elemento mais sobrecarregado. Depois, segue-se o grupo das esposas, onde os desvios padrão demonstram pouca dispersão de sobrecarga em relação à média do mesmo grupo. Por último, resta a cuidadora materna, sobressaindo com a menor sugestão de sobrecarga dentro da variável “parentesco”.

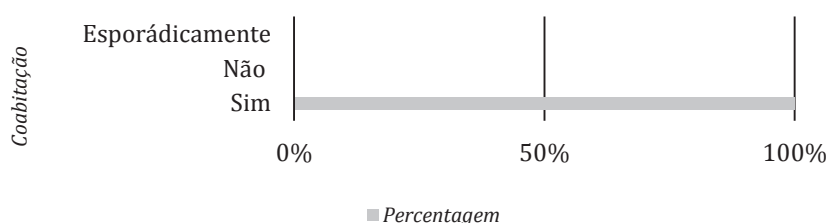
Tabela 11 - TC entre relação de parentesco e sobrecarga global dos cuidadores informais

Parentesco do CI para com o Doente	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
Cônjuge	72,40	10	12,149
Filha	88,00	1	.
Outra (Mãe)	68,00	1	.
Total	73,33	12	11,987

Coabitação

Analisando a proximidade física à pessoa cuidada, resultados demonstram que 100% das cuidadoras coabitam com o doente alvo de cuidados (Gráfico 2). Neste estudo, uma realidade já anterior ao diagnóstico da IRCT, possivelmente impulsionadora da aceitação do papel de CI, mas também tida por muitos como facilitadora da prestação de cuidados, da proximidade e afetividade entre cuidador e doente (Sequeira, 2010).

Gráfico 2 - Distribuição da amostra por coabitação entre CI e doente



Um fator que não sugere grande peso na caracterização de sobrecarga dos elementos em questão, atendendo a que todos os doentes coabitam com o seu cuidador

Espaço geográfico de habitação

Relativamente ao local de residência, verifica-se pela tabela 12 igual percentagem de cuidadores informais residentes na aldeia e na cidade (2x 41.7% = 83.4%), havendo depois uma minoria que reside em vilas (16.7%).

No entanto, se pensarmos em termos globais, temos mais cuidadoras no meio rural (entre aldeias e vilas) do que no meio urbano. Uma situação, que além de comprometer a acessibilidade aos cuidados de saúde e a disponibilidade de meios/apoios ao cuidador, torna o cuidar ainda mais pesado, pois dilui a tarefa apenas naqueles que são próximos (familiares, vizinhos, ...) (Marzari & Girardon-Perlini, 2005).

Tabela 12 - Distribuição da amostra por espaço geográfico de habitação

Espaço Geográfico de Habitação	Frequência (n)	Percentagem (%)
Aldeia	5	41,7
Vila	2	16,7
Cidade	5	41,7
Total	12	100,0

Pelo exposto e sabendo de antemão que 100% dos doentes do estudo coabitam com as suas cuidadoras, a tabela 13 sugere, que as cuidadoras informais residentes na cidade tendem a apresentar um nível de sobrecarga discretamente mais baixo do que as cuidadoras informais que residem em vilas ou aldeias.

Tabela 13 - TC entre espaço geográfico de habitação e sobrecarga global dos cuidadores informais

Espaço Geográfico de Habitação	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
Aldeia	75,00	5	12,227
Vila	83,50	2	3,536
Cidade	67,60	5	12,095
Total	73,33	12	11,987

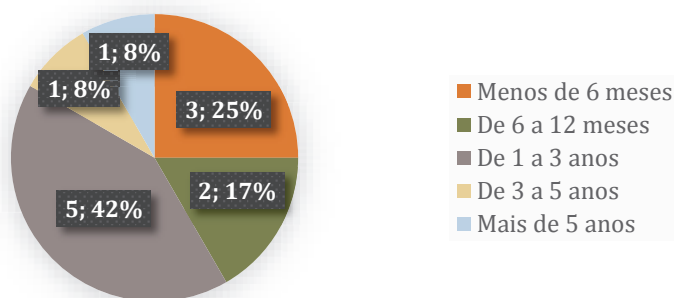
9.1.3. Aspetos de caracterização do contexto de prestação de cuidados e sua possível influência no evento de sobrecarga

Duração da prestação de cuidados

Relativamente ao tempo de duração da prestação de cuidados a um doente crónico, sabe-se que o mesmo é variável e inevitavelmente influenciado não só pelo grau de dependência do doente e sua situação clínica, mas também pela natureza dos cuidados que vai exigindo ao longo do tempo (Lage, 2007). Assim, pelos resultados da tabela 14 e do gráfico 3, percebe-se no grupo em análise a existência de indivíduos com muita experiência na arte de cuidar e outros menos experientes. Ou seja, 41.7% já prestavam cuidados há cerca de 1 - 3 anos, outros 41.7% apenas desempenhavam o seu papel há menos de 12 meses e os restantes 16.6%, poderíamos considerá-los cuidadores veteranos, pois há mais de 3 anos que carregam a responsabilidade de cuidar.

Tabela 14 - Distribuição da amostra por duração da prestação de cuidados

Duração da Prestação de Cuidados	Frequência (n)	Percentagem (%)
Menos de 6 meses	3	25,0
De 6 a 12 meses	2	16,7
De 1 a 3 anos	5	41,7
De 3 a 5 anos	1	8,3
Mais de 5 anos	1	8,3
Total	12	100,0

Gráfico 3 - Distribuição da amostra por duração da prestação de cuidados

Um aspeto de caracterização que não reúne consenso entre os autores! Se para uns, o aumento do tempo de duração do cuidado é sugestivo de uma maior sobrecarga, para outros, a experiência advinda de um cuidado prolongado não só permite uma maior adaptação aos eventos de *stress*, como torna o cuidador mais competente e o próprio cuidado menos penoso (Lage, 2007).

Pelo exposto, e considerando agora a influência do tempo de duração da prestação de cuidados face à sobrecarga do grupo em investigação (tabela 15), percebe-se que são efetivamente as cuidadoras menos experientes aquelas que denotam maior sobrecarga.

Tabela 15 - TC entre duração da prestação de cuidados e sobrecarga global dos cuidadores informais

Duração da Prestação de Cuidados	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
Menos de 6 meses	76,33	3	17,616
De 6 a 12 meses	86,50	2	2,121
De 1 a 3 anos	68,40	5	10,040
De 3 a 5 anos	68,00	1	.
Mais de 5 anos	68,00	1	.
Total	73,33	12	11,987

Sequeira (2010), foca a inexperiência, a expectativa do cuidado, os receios, medos e a disponibilidade de tempo, como aspetos sobreponíveis aos resultados e a algumas palavras das cuidadoras:

“Ainda não me habituei a este ritmo! São muitas coisas para gerir”

“Gostava que o meu dia tivesse mais horas”

“Tenho sempre medo de não corresponder às necessidades dele”

“O tratamento é a minha principal preocupação. Tenho muito medo de errar!”

Concluimos portanto, que também neste estudo a antiguidade no papel de cuidador sugere uma relação decrescente com o nível de sobrecarga no cuidar.

Horas despendidas na prestação de cuidados

Quanto ao número de horas despendido pelo cuidador informal na prestação de cuidados, é importante ter presente que a frequência e intensidade das suas tarefas se relaciona diretamente com a gravidade da situação clínica e a natureza dos cuidados que a mesma exige (Sequeira, 2010). Ou seja, o cuidador informal assume para com o doente um compromisso de

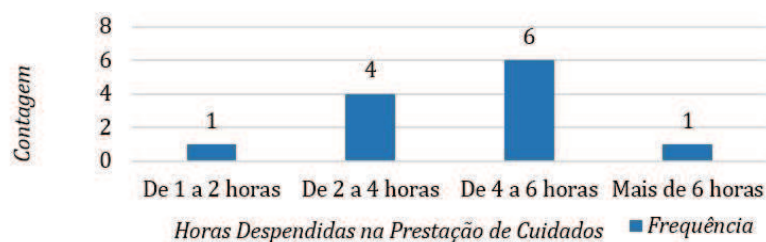
flexibilidade (Tennstedt, Crawford e McKinlay, 1993) que lhe assegura a satisfação de necessidades mediante três categorias de apoio (Garcia, 2010, p.38): 1 – apoio material ou instrumental (atividades de vida diária que o doente não consegue realizar sozinho, como por exemplo as técnicas de DP); 2 - apoio informativo ou estratégico (resolução de problemas ou assuntos entre o doente e os recursos externos); e 3 – apoio emocional (envolve atitudes de disponibilidade, apoio e suporte). Falamos de uma tarefa exigente, onde a falta de tempo constitui uma preocupação constante e se não for bem gerida, poderá trazer sérias implicações na saúde e na vida do cuidador.

Caracterizando a amostra de cuidadoras quanto a este aspeto, percebemos que 50% da mesma despende de 4 a 6 horas na tarefa de cuidar, 41,6% refere utilizar menos de 4 horas e apenas 8,3% gasta mais de 6 horas nesta atividade (Tabela 16/Gráfico 4). Uma situação que comparada com outros estudos pode não parecer muito exacerbada, mas que em associação com outros aspetos de caracterização dos cuidadores informais (idade, nível educacional, responsabilidades laborais, familiares, etc.) pode resultar numa elevada autoperceção de sobrecarga no cuidador, deixando-o sem tempo para cuidar de si e para realizar atividades que o satisfaçam enquanto pessoa. Na opinião de alguns autores, uma situação que também pode ser revertida ou minimizada com o apoio de uma rede de cuidados (formais e/ou informais) (Santos, 2005; Moreira, 2006; Ricarte, 2009).

Tabela 16 - Distribuição da amostra por N.º de horas despendidas na prestação de cuidados

Horas Despendidas na Prestação de Cuidados	Frequência (n)	Percentagem (%)
De 1 a 2 horas/dia	1	8,3
De 2 a 4 horas/dia	4	33,3
De 4 a 6 horas/dia	6	50,0
Mais de 6 horas/dia	1	8,3
Total	12	100,0

Gráfico 4 - Distribuição da amostra por N.º de horas despendidas na prestação de cuidados



Passando agora à análise de relação entre o fator “Horas Despendidas na Prestação de Cuidados” e a tendência de sobrecarga global do grupo de cuidadoras em estudo, identifica-se realmente uma possível influência negativa do primeiro aspeto sobre o segundo, sendo neste caso uma situação mais notória nas cuidadoras que gastam entre 2 a 6 horas na prestação de cuidados (tabela 17).

Tabela 17 - TC entre N.º de horas/dia despendidas na prestação de cuidados e a sobrecarga global dos cuidadores informais

Horas Despendidas na Prestação de Cuidados	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
De 1 a 2 horas/dia	59,00	1	.
De 2 a 4 horas/dia	73,25	4	15,196
De 4 a 6 horas/dia	76,67	6	10,838
Mais de 6 horas/dia	68,00	1	.
Total	73,33	12	11,987

9.1.4. Aspetos de caracterização dos doentes alvo de cuidados e sua possível influência no evento de sobrecarga

Sexo

Perante a tabela 18, observamos que a maior percentagem de doentes em DP com CI são, nesta amostra, do sexo masculino (83,3%), ficando o sexo feminino em minoria (16,7%).

Tabela 18 - Distribuição de doentes por sexo

Sexo do Doente	Frequência (n)	Percentagem (%)
Feminino	2	16,7
Masculino	10	83,3
Total	12	100,0

Mas será mais penoso cuidar de homens ou de mulheres? Com uma amostragem tão curta de doentes e cuidadores, não é efetivamente fácil obter esta resposta. No entanto, porque não pretendemos estender conclusões a outros grupos semelhantes, a tabela 19 não aponta o “*sexo*” do doente como uma variável de grande peso na sobrecarga destes cuidadores. Um desfecho suportado por um baixo desvio padrão ou por assim dizer, uma curta dispersão de resultados face a ambos os sexos.

Tabela 19 - TC entre sexo dos doentes e sobrecarga global dos cuidadores informais

Sexo dos Doentes	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
Feminino	78,00	2	14,142
Masculino	72,40	10	12,149
Total	73,33	12	11,987

Idade

Quanto à distribuição etária dos doentes e por se tratar de uma amostra com reduzido número de elementos, bastou uma observação direta dos questionários para perceber uma variação de idades ainda significativa (entre 31 e 87 anos).

Reagrupando as idades por classes, percebeu-se que o grupo de maior expressão se situava entre os 70 e 79 anos (n=5), seguindo-se depois o grupo entre 50 e 59 anos (n=4) e ficando apenas uma minoria espalhada pelas restantes classes (Tabela 20).

Tabela 20 - Distribuição de doentes por grupo etário

Grupo Etário do Doente	Frequência (n)	Percentagem (%)
30 a 39 anos	1	8,3
50 a 59 anos	4	33,3
60 a 69 anos	1	8,3
70 a 79 anos	5	41,7
80 a 89 anos	1	8,3
Total	12	100,0

Assim, perante uma média de idades de 64,92 anos, estamos diante de resultados que tendem para um grupo de doentes adultos, prestes a entrar numa das últimas etapas do seu ciclo da vida. Uma fase cada vez mais desfrutada pela população portuguesa, mas onde a maioria das pessoas começa a experimentar alguma fragilidade e dependência. Como refere Cattani e Girardon-Perlini (2004), uma situação frequentemente associada a um processo de degenerescência, decorrente de doenças crónicas ou outras, que ao ameaçar a integridade física, social e económica do indivíduo, também lhe condiciona a capacidade de atender às suas próprias necessidades. Daí, a importância de ter por perto alguém que cuide, que dê apoio e conforto nos momentos mais difíceis.

No caso dos doentes mais jovens, onde a transição por um processo de doença se faz acompanhar frequentemente de grandes alterações em todos os ritmos de vida, outras necessidades se elevam, nomeadamente a procura de uma estabilidade de vida diária e o ajuste de rotinas, que facilitando o dia-a-dia, também permitem um melhor usufruto do tempo de vida (Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

Quanto ao peso do fator “idade” (do doente) no estado de sobrecarga do cuidador, a tabela 21 esclarece, que o aumento da última pode não ser proporcional ao avançar da idade do doente. No grupo em questão, figura-se inclusivamente que doentes na faixa etária dos 50 – 59 anos, exigem mais do seu cuidador do que doentes entre os 70 – 79 anos. Por outro lado, e porque é do senso comum que a “idade tudo trás”, nomeadamente maiores exigências no cuidar, também é relevante focar, que enquanto percebemos uma menor sobrecarga no cuidado ao doente mais jovem (30-39 anos), percebemos também, que é junto do doente mais idoso (80-89 anos) que ela assume maiores proporções.

Tabela 21 - TC entre classe etária dos doentes e sobrecarga global dos cuidadores informais

Classe Etária dos Doentes	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
30 a 39 anos	68,00	1	.
50 a 59 anos	78,25	4	13,099
60 a 69 anos	77,00	1	.
70 a 79 anos	66,80	5	11,167
80 a 89 anos	88,00	1	.
Total	73,33	12	11,987

Nível de dependência

Discutindo sobre o nível de dependência dos doentes, o mesmo foi obtido através do preenchimento da Escala de Dependência Rápida e Global. Um valor que, cruzado com outros dados já conhecidos, facilita a caracterização destes indivíduos com IRCT.

Pelas percentagens vigentes na tabela 22, percebemos que só existem dois níveis de dependência no grupo: com “ligeiro” nível de dependência temos 83,3% (1 mulher e 9 homens) e com “moderado” nível de dependência 16,7% (1 mulher e 1 homem). Uma informação complementada pela tabela 23 no que refere à distribuição da característica por sexo.

Tabela 22 - Distribuição de doentes por níveis de dependência

Nível de Dependência Global do Doente	Frequência (n)	Percentagem (%)
Nulo	0	0
Ligeiro	10	83,3
Moderado	2	16,7
Severo	0	0
Muito Severo	0	0
Total	12	100,0

Tabela 23 - TC entre sexo dos doentes e nível de dependência

Sexo do Doente	Nível de Dependência Global do Doente		Total (n)
	Ligeiro	Moderado	
Feminino	1	1	2
Masculino	9	1	10
Total	10	2	12

No mesmo contexto e passando à tabela 24, percebe-se que apesar de ser a partir da faixa dos 60 – 69 anos que encontramos mais doentes com necessidades de apoio (7 doentes), é difícil estabelecer uma relação de proporcionalidade direta entre a idade e o grau de dependência de um doente. Uma conclusão também suportada por outros autores, como Karsch (2003), e que nesta amostra de doentes em DP facilmente se comprova pelo afastamento etário dos 2 doentes mais dependentes ou seja, com moderada dependência.

Tabela 24 - TC entre idade dos doentes e nível de dependência

Nível de Dependência do Doente	Idade do Doente (Classes Etárias)					Total (n)
	30 - 39 anos	50 - 59 anos	60 - 69 anos	70 - 79 anos	80 - 89 anos	
Ligeiro	1	3	1	5	0	10
Moderado	0	1	0	0	1	2
Total	1	4	1	5	1	12

Pelo exposto, desengane-se quem pensa que o estado de dependência é um privilégio dos mais idosos. Segundo Ribeiro e Pinto (2014), falamos de um evento de multicausalidade (envelhecimento, doenças, acidentes, ...), que pode afetar vários domínios (motores, sensoriais e cognitivos) e que não escolhe propriamente idades, apenas pessoas!

Posto isto, em que medida o “nível de dependência” dos doentes de DP poderá afetar a sobrecarga das suas cuidadoras? Respondendo com a tabela 25, são efetivamente os doentes mais dependentes que parecem impor maior nível de sobrecarga. Para Santos (2005), uma variável com forte relação ao número de tarefas do cuidador e que por isso mesmo lhe aumenta a probabilidade de sobrecarga.

Tabela 25 - TC entre grau de dependência do doente e sobrecarga global dos cuidadores informais

Dependência Global dos Doentes	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
Ligeiro (1-7)	70,60	10	11,207
Moderado (8-14)	87,00	2	1,414
Total	73,33	12	11,987

Técnica de diálise peritoneal

Como se sabe, perante uma doença sem alternativa de melhoras rápidas, a qualidade de vida do doente renal passa significativamente pela realização e adesão a um tratamento dialítico. Assim, e porque o estudo em questão focaliza doentes em diálise peritoneal, segue-se a tabela 26, com a distribuição do seu número por modalidade de DP (manual ou automatizada).

Tabela 26 - Distribuição de doentes por técnica de DP

Técnica de DP	Frequência (n)	Percentagem (%)
Manual (DPCA)	7	58,3
Automatizada (DPA)	5	41,7
Total	12	100,0

Falamos de dois tipos de técnicas, igualmente eficazes, mas cuja escolha conta habitualmente com fatores de ordem clínica e pessoais, como por exemplo: o estilo de vida do doente; o desejo de maior liberdade diurna; tipo de atividades laborais, familiares, sociais; o grau de autonomia para realização do tratamento; tipo de membrana peritoneal; função renal residual e outros (Burkart, 2011).

Neste caso, e apesar de não se verificar grande discrepância na distribuição do número de doentes por técnica de DP, percebemos que a percentagem de doentes que realiza DPCA (58,3%) é ligeiramente superior à dos doentes em DPA (41,7%) (Tabela 26). Um resultado que não se coaduna com nenhum fator específico e que no grupo em questão só se poderia justificar caso a caso.

Sendo o tratamento de DP referido por Morton *et al.* (2012) e Fan *et al.* (2008) como fator de *stress* na vida dos cuidadores, quais destes terão maior sugestão de sobrecarga? Aqueles que cuidam de doentes em DPCA ou DPA?

Tabela 27 - TC entre técnicas de DP e sobrecarga global dos CI

Técnicas de DP	Sobrecarga Global (Total do QASCI)		
	Média	Frequência (n)	Desvio Padrão
Manual (DPCA)	70,00	7	13,140
Automatizada (DPA)	78,00	5	9,460
Total	73,33	12	11,987

Ao contrário do que poderia ser previsto e embora a técnica de DPCA seja frequentemente associada a um maior gasto de tempo a cuidar, percebe-se pelos resultados da tabela 27, que é em relação aos doentes de DPA que se eleva ligeiramente a sobrecarga global das cuidadoras. Dados pouco significativos face ao curto número de elementos em estudo e que neste caso, só têm justificação quando agregados a todos os outros fatores de vida diária.

9.1.6. Aspetos de caracterização dos mediadores extrínsecos à ação de cuidar e sua possível influência no evento de sobrecarga

Neste estudo, ao falar em mediadores extrínsecos à ação de cuidar, falamos especificamente de elementos de apoio ao desempenho do papel de CI ou seja, apoio de terceiros (outros cuidadores informais) na prestação de cuidados e apoio social domiciliário.

Assim, atendendo a que existem sempre momentos em que, por algum motivo, o CI necessita de ser substituído nas suas funções, a existência de um suporte de retaguarda é habitualmente muito importante na vida destes indivíduos. Falamos de um suporte com cariz formal ou informal e que tem habitualmente um efeito muito positivo na diminuição e prevenção da sobrecarga associada ao cuidar. Segundo Paúl (1997), entende-se por apoio informal aquele que é ministrado pelos familiares, amigos, vizinhos ou outros significativos. Já em relação ao apoio formal, Imaginário (2008) remete para a intervenção de profissionais e instituições vocacionadas para o cuidado social ou ao nível da saúde (Serviço de Segurança Social, Centros de Saúde, Misericórdias, etc.).

Perante isto e olhando para o grupo de cuidadoras em estudo, verificamos pela tabela 28 e 29 que nenhuma delas recebia apoio de terceiros na prestação de cuidados, nem apoio social domiciliário. Dois fatores sem significância neste estudo, uma vez que os resultados obtidos não permitem relação com outras situações onde ocorre partilha de cuidados.

Tabela 28 - Distribuição de cuidadores informais por Colaboração com Terceiros na Prestação de Cuidados

Colaboração de Terceiros na Prestação de Cuidados	Frequência (n)	Percentagem (%)
Sim	0	0
Não	12	100,0

Tabela 29 - Distribuição de cuidadores informais por receção ou não de Apoio Social Domiciliário

Existência de Apoio Social Domiciliário	Frequência (n)	Percentagem (%)
Sim	0	0
Não	12	100,0

Resultados que demonstram o carácter solitário do papel de quem cuida e que durante a entrevista foram justificados com algumas expressões:

“Aqui na aldeia não existe apoio domiciliário. O que me vale é poder contar com o centro de dia para poder continuar a trabalhar”

“Não me vejo a dividir tarefas com outras pessoas, prefiro orientar tudo sozinha!”

“As pessoas têm uma ideia errada da diálise peritoneal, parece um bicho-de-sete-cabeças. Ninguém está disposto a partilhar esta responsabilidade comigo”

“Não quero que ele pense que é um fardo para mim. Nós orientamo-nos os dois!”

“Não imagino ninguém a invadir a nossa privacidade!”

“Ainda somos jovens. Juntos damos conta do recado”

Destas frases, concluímos que os valores morais, sociais, características pessoais, geográficas e nomeadamente a tipologia de cuidados, são fortes condicionantes à delegação de tarefas por parte do cuidador. No entanto, é fundamental que este seja informado sobre os recursos da comunidade e perceba que o facto de saber pedir e aceitar ajuda não o demite do seu papel, apenas constitui uma forma de minimizar e prevenir a sua exaustão.

9.1.7. Análise de sobrecarga dos cuidadores informais com base nos resultados do QASCI

Uma vez percebido o fator de sobrecarga como algo complexo e multifatorial, é consensual entre vários autores a importância de uma avaliação cuidada sobre as exigências sofridas pelo CI, tanto a nível pessoal, como familiar e social (Ferreira, 2002; Paúl, 1997; Martín, Paul & Roncon, 2000). Uma atenção, à qual Bris (1997) acrescenta ainda a importância da valorização dos sentimentos do cuidador e dos aspetos positivos que possam advir do seu papel.

Assim, apresentadas as cuidadoras informais deste estudo, os doentes de DP alvo de cuidados e os mediadores envolvidos na ação de cuidar, chegou o momento de particularizar a vivência de sobrecarga destas cuidadoras e evidenciar todas as implicações e significado que o cuidado domiciliário a um doente em DP pode assumir na sua vida.

Um processamento de informação de será dividido em duas partes. Numa primeira parte, serão apresentados graficamente os achados obtidos mediante a aplicação dos 12 questionários (QASCI). Será feita uma apresentação do score de sobrecarga de cada cuidadora por dimensão de QASCI, focadas as subescalas de maiores scores de sobrecarga no grupo, identificadas as cuidadoras mais sobrecarregadas e/ou aquelas que por algum motivo se desatacam numa dimensão específica de sobrecarga. A segunda parte, objetiva uma análise descritiva simples dos dados encontrados, tendo por apoio uma revisão temática da literatura, outros referenciais teóricos existentes e o conteúdo dos relatos, ensinamentos e experiências que a investigadora recolheu junto dos entrevistados.

Um capítulo, que além de reunir os “fragmentos” da sobrecarga e fatores associados, pretende suscitar reflexões de sensibilização, não só sobre o é ser cuidador de um doente em DP, mas também sobre a importância de ampliar estratégias que auxiliem os profissionais de saúde, como eu, a responder adequadamente às suas necessidades.

9.1.7.1. QASCI: objetivo, processamento de dados e resultados

Estando o nível de sobrecarga dependente de uma avaliação pessoal e subjetiva de cada cuidador e não procurando o QASCI a obtenção de um score final direto (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003), acaba por ser difícil reconhecer a partir de que valor é que o CI apresenta sobrecarga. Assim, com base neste questionário, procurou-se apenas uma análise de resultados global e/ou por dimensão, utilizando para o efeito um somatório de variâncias entre os itens que compõem as suas 7 subescalas. Falamos ao todo de 32 itens, que traduzem entre si a vivência de sobrecarga física, emocional e social do CI.

Estando perante um estudo de sinalização de cuidadores, neste caso mulheres e tendo como segunda intenção a prevenção e redução de sobrecarga nas mesmas, a atribuição de um número por elemento tornou-se essencial à sua identificação, bem como ao planeamento de toda a intervenção. Por outras palavras, uma forma de reconhecer objetivamente o cenário de intervenção sem quebrar a confidencialidade de dados.

De forma a encontrar as cuidadoras informais com maior sugestão de sobrecarga global e ao mesmo tempo as dimensões mais afetadas em cada uma delas, a apresentação de resultados foi desenvolvida com base nos valores médios de resposta encontrados por subescala e arredondados à unidade. Ou seja, sabendo que a avaliação de cada item segue uma escala ordinal de 1 (Não/Nunca) até 5 (Sempre), o somatório desses valores por dimensão, a dividir pelo total de itens da mesma, posiciona as cuidadoras informais em cada subescala mediante um valor médio de sobrecarga (score: 1 a 5), significando: 1 – Sobrecarga “Não/Nunca”; 2 – Sobrecarga “Raramente”; 3 – Sobrecarga “Às vezes”; 4 – Sobrecarga “Quase sempre” e 5 – Sobrecarga “Sempre”. A equação 1, já apresentada anteriormente, traduz não só processo de obtenção deste tipo de dados, como também serviu de base à construção de uma plataforma de sinalização das cuidadoras mais sobrecarregadas por dimensão (Tabela 30).

Equação 1 - Traduz o cálculo da média de sobrecarga por dimensão do QASCI

$$\frac{\sum \text{do valor de cada item integrante da dimensão}}{N^{\circ} \text{ total de itens que compõem a mesma dimensão}} = \text{Valor Médio de Sobrecarga na Dimensão (Score: 1 a 5)}$$

Tabela 30 - Sinalização de CI por médias de sobrecarga nas dimensões do QASCI

Cuidador Informal	Dimensões do QASCI (Média)							MSG por Cuidador
	SE	IVP	SFin	RA	MEC	SFam	SPF	
01	2	3	3	2	1	3	1	2
02	2	3	1	1	2	3	1	2
03	2	3	5	3	1	1	1	2
04	4	3	1	3	3	3	2	3
05	2	2	3	1	1	3	1	2
06	2	3	3	2	2	1	2	2
07	3	3	2	3	1	4	2	3
08	3	4	5	2	1	3	1	3
09	2	3	3	2	2	1	1	2
10	2	4	2	3	2	2	2	2
11	2	2	2	2	1	1	1	2
12	3	4	3	2	2	3	2	3
MSG da População, nas dimensões do QASCI	2	3	3	2	2	2	1	

Legenda da Tabela 30

04	}	Cuidadores com maior Média de Sobrecarga Global (≥ 3)
07		
08		
12		
		Dimensões com maior Tendência de Sobrecarga no Grupo de CI

Diante do exposto, e focando a tabela 30, existem oito aspetos de suma importância:

1º - Considerando por CI uma média de sobrecarga que intitulei de “Global” (MSG), calculada pela equação 2 e definindo o score 3 como inicial de sinalização de um cuidador com necessidade de apoio e intervenção efetiva, foram identificadas as quatro cuidadoras mais

sobrecarregados: n.º 4, n.º 7, n.º 8 e n.º12. Ou seja, estes serão os alvos prioritários à implementação de planos de ensino/capacitação que contribuam para a redução e prevenção da sua sobrecarga.

Equação 2 - Traduz do cálculo da média de sobrecarga global por CI

$$\frac{\sum \text{dos valores de sobrecarga nas 7 dimensões}}{32 \text{ Itens que constituem o QASCI}} = \text{Valor Médio de Sobrecarga Gobaal (Score: 1 a 5)}$$

2º - Associando a responsabilidade de cuidar de alguém, à possibilidade de ocorrência de fadiga e desgaste emocional, verificamos que as 4 cuidadoras com maior média de sobrecarga global (n.º 4, n.º 7, n.º 8 e n.º 12), são exatamente as que apresentam maior “*Sobrecarga Emocional*”. Todas as outras parecem ter um bom equilíbrio emocional no que refere ao seu papel e à sua relação com o doente.

3º - No total do estudo, existem duas dimensões tendencialmente mais afetadas ao aparecimento de sobrecarga, sendo elas: “*Implicações na vida pessoal*” e “*Sobrecarga financeira*”. Quanto à primeira, percebe-se que é quase impossível assumir a tarefa de cuidar sem que isso se traduza, nem que seja “*às vezes*”, em implicações na vida pessoal das cuidadoras. Neste estudo, encontramos inclusivamente três cuidadoras (n.º 8, n.º10 e n.º12) que nas últimas 4 semanas sentiram “*quase sempre*”, que a ação cuidativa infligia prejuízo na sua vida pessoal. Sendo que apenas a cuidadora n.º 5 e n.º 11, raramente sentiram implicações nesta área. Quanto à dimensão financeira e percebendo pelos testemunhos que a maioria destas mulheres já experienciou algum tipo de dificuldade ou preocupação nesta área, salientam-se as cuidadoras n.º 8 e n.º 3, como elementos que vivenciam grandes dificuldades económicas.

4º - Na “*Reação às exigências*”, raramente parecem surgir situações que firam a suscetibilidade de quem cuida, no entanto, quatro cuidadoras informais (n.º 3, n.º 4, n.º 7 e n.º 10) não negam que “*às vezes*” sofrem de situações de maior embaraço ou se sentem demasiado solicitadas pelo doente.

5º - Quanto aos “*Mecanismos de eficácia e controle*”, a maioria das cuidadoras informais parece sentir que reúne conhecimentos, condições e forças suficientes para continuar a desempenhar o seu papel, independentemente da sobrecarga que possa existir nas outras subescalas do QASCI. Nesta dimensão, apenas a cuidadora n.º 4 demonstra maiores dificuldades.

6º - Quanto à “*Satisfação com o papel e o familiar*” e independentemente das dificuldades e consequências pessoais advindas da tarefa de cuidar, todos os elementos em estudo parecem sentir-se satisfeitos por poder desempenhar este tipo de papel. Nesta dimensão, não foi detetada nenhuma cuidadora em risco.

7º - No “*Suporte Familiar*”, percebe-se que nem sempre este grupo de mulheres usufrui do apoio e reconhecimento familiar que necessita ou ambiciona. Como alvo de maior preocupação está a cuidadora n.º 7, que transparece sentir-se mais solitária nesta tarefa.

8º - Apesar da cuidadora n.º 11, parecer ser a única que desenvolve a tarefa de cuidar sem grande risco de sobrecarga, não quer dizer que seja um elemento a descuidar! Simplesmente, traduz uma pessoa atualmente bem adaptada ao seu papel, que consegue gerir satisfatoriamente as suas atividades de vida, mas que não está livre de alterações nas suas dinâmicas pessoais e familiares, merecendo igual atenção e cuidado personalizado.

Dando sequência a esta análise de dados e olhando agora para a tabela 31, fica claro que face às características da amostra de cuidadoras em estudo, doentes alvo de cuidados e mediadores externos à ação de cuidar, é quase impossível desempenhar a tarefa de cuidar sem surgirem repercussões de sobrecarga em alguma das dimensões do QASCI.

Tabela 31 - Sinalização das dimensões de maior sobrecarga no grupo e por CI

Cuidador Informal	Dimensões do QASCI							MSG por Cuidador
	SE	IVP	Sfin	RE	MEC	Sfam	SPF	
01	2	3	3	2	1	3	1	2
02	2	3	1	1	2	3	1	2
03	2	3	5	3	1	1	1	2
04	4	3	1	3	3	3	2	3
05	2	2	3	1	1	3	1	2
06	2	3	3	2	2	1	2	2
07	3	3	2	3	1	4	2	3
08	3	4	5	2	1	3	1	3
09	2	3	3	2	2	1	1	2
10	2	4	2	3	2	2	2	2
11	2	2	2	2	1	1	1	2
12	3	4	3	2	2	3	2	3
N.º de CI em sobrecarga por dimensão do QASCI	4	10	7	4	1	7	0	

Legenda da Tabela 31

3	Sobrecarga "Às Vezes"
4	Sobrecarga "Quase Sempre"
5	Sobrecarga "Sempre"

Neste sentido, atendendo às respostas das 12 inquiridas e considerando o valor 3 como o 1º nível de alerta em termos de sobrecarga face à ação de cuidar, a tabela 31 clarifica algumas situações: 10 cuidadores informais apresentam implicações na vida pessoal; 7 sustentam dificuldades e receios financeiros; 7 manifestam alterações no suporte familiar; 4 lidam com alguma sobrecarga emocional; 4 manifestam algum tipo de reação às exigências; 1 sugere fragilidade nos mecanismos de eficácia e controlo e 0 cuidadoras sugerem sentir-se insatisfeitas por desempenhar este tipo de papel.

Além disto e a juntar às 4 cuidadoras com maior média de sobrecarga global (n.º 4, n.º 7, n.º 8 e n.º 12), a tabela 31 aponta mais 2 cuidadoras como alvos de intervenção, pois embora usufruam de uma média de sobrecarga global <3, demonstram reunir características preocupantes e duas dimensões específicas do QASCI. Falamos da cuidadora n.º 10, um elemento integrante da última faixa etária do grupo e cuja sobrecarga se distanciou significativamente nas "implicações da vida pessoal" e falamos também da cuidadora n.º 3, uma das mais jovens do grupo, cujo nível de "sobrecarga financeira" se afasta significativamente dos valores encontrados nas suas restantes subescalas do QASCI.

9.1.7.2. Análise da sobrecarga física, emocional e social, à luz das 7 dimensões do QASCI

Uma análise que se baseia exclusivamente na interpretação das respostas dadas pelas cuidadoras sinalizadas por dimensão do QASCI (tabela 30 e 31). Ou seja, cuidadoras com cotação de sobrecarga ≥ 3 por dimensão.

Sobrecarga emocional (4 cuidadoras informais sinalizadas)

Como já vimos, além das implicações na rotina diária e do impacto emocional associado à convivência com um doente renal crônico, a realização de um tratamento dialítico em domicílio traduz-se habitualmente em mais trabalho e responsabilidade, quer para o doente como para o seu cuidador. Podemos falar num trabalho de parceria, se tivermos um doente com baixo nível de dependência ou então, em algo bastante assustador, quando apenas o CI se responsabiliza por esta e outras tarefas (LeBeau, 2013). Com isto, apontamos para um trabalho muitas vezes solitário, ininterrupto, pesado e repetitivo, exigindo do cuidador não só um grande esforço físico, como mental e até alterações no seu campo social. Num dos seus artigos, Schrauf (2011) chega mesmo a afirmar que, perante a inexistência de auxílio ocasional no cuidado ao doente em DP, a sobrecarga mental do CI se sobrepõe à sobrecarga física.

Deste modo, e percebendo que não é fácil dissociar a sobrecarga emocional de outras dimensões de sobrecarga (física, social, económica, ...), voltemos à tabela 30. Pegando nas 4 cuidadoras com sugestão de “*sobrecarga emocional*” (SE) e analisando as respostas à questão: “*Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?*” - foi interessante perceber, que nas últimas 4 semanas que antecederam a entrevista, todas elas tiveram momentos em que sentiram vontade de fugir dessa situação. Todas elas consideraram que “*(...) tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil*”, nem que seja só “às vezes” e apenas 1 cuidadora respondeu negativamente quando questionada: “*entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?*”.

Até agora, itens que poderão sofrer a influência de diversos fatores da vida do CI, mas onde dinâmica de relação entre doente e cuidador tem uma conotação especial, pois como refere Teston *et al.* (2013), embora a existência de afetividade seja fundamental para o sucesso do tratamento, se acompanhada de sentimentos de gratidão e obrigatoriedade, pode trazer grandes prejuízos à qualidade de vida do cuidador. O mesmo acontece com o sentimento de culpa (Figueiredo, 2007): “*Às vezes penso que poderia ajudá-lo mais!*” - algo sentido nas palavras de uma das cuidadora e que deve ser devidamente desmontado, libertando a pessoa das suas angústias, de responsabilidades exageradas e valorizando o seu papel.

Indagando sobre o cansaço inerente ao papel de cuidar: “*Sente-se cansada e esgotada por estar a cuidar do seu familiar?*” - as 4 cuidadoras afirmaram sofrer “às vezes” ou “quase sempre” deste tipo de sensação. Uma situação associada não só ao número de tarefas diárias e rotineiras, mas a todo o contexto em que se desenvolve a prestação de cuidados (físico, psicológico e social). Algo traduzido por uma extrema falta de energia, à qual se associam manifestações de ansiedade, momentos mais depressivos e distúrbios do sono. Relatos que vão de encontro aos achados de Gratão *et al.* (2012) no que respeita a esta matéria.

Pelo exposto, torna-se fundamental a proximidade aos cuidadores informais destes e de outros doentes, apoiando-os nas suas necessidades emocionais, despistando a ocorrência de problemas psíquicos e capacitando-os para cuidar não só dos doentes, mas também de si mesmo. Pela minha experiência profissional junto de cuidadores de doentes em DP, fica a sugestão pessoal, de que um ensino reforçado sobre a importância do autocuidado (dormir bem, comer, socializar,...) da autoestima e perceção de autoeficácia, podem ser fundamentais no combate à exaustão emocional.

Implicações na vida pessoal (10 cuidadoras informais sinalizadas)

Relativamente a esta dimensão, a mesma remete para aspetos relacionados com o estado de saúde do cuidador, tempo e esforço físico despendido nos cuidados, perda de controlo da vida e dificuldade em planear o futuro. Falamos de uma subescala muito vocacionada para a sobrecarga física do cuidador e as consequências de um quotidiano rotineiro.

Olhando às tabelas 30 e 31, percebemos que esta é sem dúvida a dimensão de sobrecarga mais comum entre os elementos entrevistados, contando com 10 cuidadoras afetadas ao evento. Apenas a cuidadora n.º 5 e n.º 11 não parecem sentir grandes implicações da ação de cuidar na sua vida pessoal.

Posto isto, e passando à análise dos resultados nesta dimensão, começamos com a seguinte questão: **“Sente que a vida lhe pregou uma partida?”**. Como é lógico, o aparecimento de uma doença crónica em alguém que nos é próximo e o facto de sermos escolhidos para prestar assistência a essa pessoa, raramente é algo previsto nos nossos planos de vida. No entanto, é importante ter presente, que a forma como o cuidador recebe e processa a informação, pode ter grande influência na forma como convive com ela! Assim, no leque das 10 respostas a esta questão, apenas 1 cuidadora respondeu que *“não”* e outra *“raramente”*. Depois, 4 responderam *“às vezes”*, 2 responderam *“quase sempre”* e 2 assumiram que nas últimas 4 semanas haviam sentido *“sempre”* este tipo de sensação. Dados que poderemos interpretar à luz do que diz Ferreira, Martins, Braga e Garcia (2008, p. 278): *“Os significados das doenças crónicas não pertencem exclusivamente ao indivíduo doente, é também propriedade de seus familiares e de sua rede social (...)”*. Daí, a importância de não olhar só ao doente, mas também ao seu cuidador, procurando compreendê-lo na sua individualidade, nas suas reações e ajudando-o a fazer a melhor gestão possível da situação

Mas porque falamos de algo que pode ser particularmente penoso para o bem-estar do cuidador, passemos a outra questão: **“Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?”**. Embora nenhuma das 10 cuidadoras tenha respondido *“sempre”*, também nenhuma respondeu que *“não”*! O que nos remete para um trabalho de exigências físicas, que a juntar ao grau de dependência e tendência etária dos doentes assistidos, nos leva para a outra interrogação: **“Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?”**. Em função das 4 semanas que antecederam a entrevista, e contando apenas com 2 cuidadoras informais que responderam *“não”*, este é mais um item de grande preocupação, pois consente agravamentos na saúde das restantes 8 cuidadoras. Para Morton *et al.* (2012), agravamentos que remetem essencialmente para problemas cardíacos, da coluna, distúrbios de sono, depressão e diabetes, mas aos quais as entrevistadas acrescentaram ainda os distúrbios gastrointestinais, as cefaleias e alterações ao sistema imunitário.

Passando agora ao dispêndio de tempo na prestação de cuidados e tentando fazer uma associação com a tipologia de tarefas a cargo de quem cuida de doentes em DP, vejamos com atenção as frases que se seguem:

“O mais complicado, não é cumprir o horário das 4 trocas, mas sim o tempo que estamos ali fechados, sem fazer mais nada”

“O meu medo é que ele apanhe uma infeção. Passo imenso tempo a lavar as mãos”

“Tento manter tudo em ordem, mas nem sempre é fácil! Sinto-me cansada.”

“Eu é que trato de tudo. Carrego as caixas, monto a máquina, despejo os sacos e faço os registos. Ele só se liga à máquina”

“Fazer-lhe a higiene é o mais difícil! Entre o banho, a realização do penso do orifício e tudo o resto, sou capaz de demorar mais de duas horas”

“Ele diz que está farto da comida e eu já não tenho imaginação para cozinhar”

Sem grande margem para dúvidas, palavras que nos remetem para um quotidiano rigoroso, repetitivo, recheado de cuidados e onde as questões associadas ao tratamento de DP parecem surgir no topo da lista das preocupações. Algo que vai de encontro aos achados de Cesar *et al.* (2013), aquando o mesmo se propôs a conhecer a vivência de familiares cuidadores na condição de responsáveis pela realização da diálise peritoneal domiciliar. No entanto, assumindo o rigor associado às técnicas de DP, há que explicar à população em geral, que é esse mesmo rigor que confere à pessoa doente a possibilidade de realizar uma terapia desta natureza em casa, de forma confortável, junto daqueles que lhe são próximos e das suas rotinas diárias. Como eu própria costumava dizer aos meus doentes e respetivos cuidadores, só se pode dar liberdade... se existir um sentido de compromisso e de responsabilidade!

Posto isto, além da necessária disponibilidade do cuidador para treino e aprendizagem dos procedimentos técnicos (Morton, 2012), outros aspetos ficam a seu cargo, nomeadamente no que refere à prevenção do risco e complicações para o doente (peritonites, infeções do orifício, intercorrências dialíticas) (LeBeau, 2013). Assim, no seu quotidiano, o CI do doente em DP é obrigado a gerir diversos assuntos, entre os quais: assepsia na realização das técnicas de tratamento; tempo diário despendido nas trocas dialíticas; resolução de problemas com a cicladora (em DPA); avaliação diária do equilíbrio de fluidos no doente (peso, tensão arterial, ultrafiltração, etc.); adaptação e limpeza da habitação; armazenamento de material de DP e eliminação de resíduos resultantes da diálise (Morton *et al.*, 2012; Fan, *et al.*, 2008). Todas elas, tarefas potenciadoras de sobrecarga e às quais Timm (2013) acrescenta ainda a exigente confeção da alimentação do doente. Uma dieta repleta de restrições (hídricas e alimentares), habitualmente com repercussão no sistema familiar, mas que perante a orientação dos profissionais de saúde, acaba frequentemente por reunir a solidariedade de todos em torno do plano dietético do doente.

Mas porque a vida do CI nem sempre se restringe à tarefa de cuidar, diz a revisão de literatura, que não só a acumulação de tarefas, mas também a sobreposição de papéis pode levar ao desespero, isolamento, diminuição do tempo livre, fadiga e conseqüente redução do envolvimento do CI em atividades da comunidade. Uma realidade patente nas 10 cuidadoras sinalizadas e clarificada pelas respostas às perguntas que se seguem.

“Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?” A maioria respondeu *“nunca”* ou *“raramente”*, 2 cuidadoras informais responderam *“às vezes”* e apenas 1 CI respondeu *“quase sempre”*. Daqui, aferimos duas características do que é ser cuidador. Uma, diz respeito ao altruísmo no cuidado ao próximo, podendo o cuidador colocar-se a si mesmo em segundo plano. A outra, traduz uma liberdade condicionada, que pode ter sérias implicações na vida de quem cuida (Timm, 2013).

“Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?” As respostas distribuíram-se pelo *“raramente”*, *“às vezes”* e *“quase sempre”*, contando apenas com 1 cuidadora que respondeu *“não”*. Dados que remetem para a importância da capacidade de adaptação à uma nova condição de vida!

“Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?” Aqui, apenas 1 cuidadora referiu “*não*” ter alterado planos em função de tal responsabilidade, ao contrário das outras 9, para quem se verificou ser uma situação muito presente, ocorrendo “*às vezes*” ou “*quase sempre*”. Resultados que sugerem o alto envolvimento destes cuidadores na prestação de cuidados, ocorrendo momentos de anulação de si mesmo, para viver em função do doente!

“Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar preso?” Sem dúvida, um aspeto de impacto na vida destas mulheres e que vai de encontro aos resultados da pergunta anterior. Das 10 cuidadoras, 9 assumiram ter “*às vezes*” ou “*quase sempre*” a sensação de estar presa e apenas 1 delas, referiu ter “*raramente*” este tipo de sensação. As expressões que se seguem, clarificam subtilmente este item:

“Nunca saio de casa sem ele estar desligado da máquina”

“Nunca o deixo sozinho. Tenho medo que haja algum problema de noite”

“A minha vida é tratar da casa, dos filhos e do marido. Até me esqueço de mim!”

“Antes as coisas não eram assim, mas agora tudo tem horário”

“São muitas horas ligado à máquina. Mas pelo menos temos o dia mais livre”

“Ele recusa-se a sair por pouco tempo. Diz que tem de fazer a troca a horas”

“Convivemos pouco com as pessoas. Vamos à casa dos filhos, à missa e pouco mais”

“Férias, já não sei o que são! Mas também é difícil planear as coisas...”

Como é perceptível, também o convívio social e à possibilidade de fazer planos futuros, resultam das palavras anteriores como limitações inerentes à ação de cuidar. Daí, sentimentos de solidão, perda de socialização, alteração das perceções pessoais e instabilidade na vida do prestador de cuidados, podem ocorrer na sequência desta situação (Low *et al.*, 2008),

Assim, quando indagado: **“É difícil planear o futuro dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever?”** Efetivamente, as 10 cuidadoras assumiram ser “*sempre*” ou “*quase sempre*” muito difícil fazê-lo!

De forma similar, também para a questão: **“A sua vida social (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?”**- as respostas distribuíram-se apenas pelas hipóteses de “*às vezes*”, “*quase sempre*” e “*sempre*”! Nenhuma das cuidadoras negou a ocorrência de comprometimento das atividades sociais. Algo que para Sousa *et al.* (2004) acarreta uma dupla negatividade, pois não se trata apenas de uma menor disponibilidade para criar relações, é também o estado de fragilidade que se pode abater sobre as que já existem.

Ainda no contexto social, autores como Figueiredo (2007) e Santos (2008) chamam a atenção para a idade do cuidador como fator de risco ao isolamento social. Algo que associado a fases da vida mais avançadas, marcadas por diversas perdas e acontecimentos (entrada na reforma, saída dos filhos de casa, menores recursos económicos, perdas funcionais, intelectuais, de pessoas queridas, etc.) pode por si só predispor a momentos de desânimo, frustração e afastamento da vida social.

Assim, face à pergunta: **“Sente-se só e isolada por estar a cuidar do seu familiar?”**- apenas a cuidadora n.º 1 e n.º 2 responderam que não. Um resultado a considerar, pois falando

de duas mulheres na faixa etária dos 70 – 79 anos e atendendo a tudo o que foi dito no parágrafo anterior, sugere-nos alguém bem adaptado ao processo de envelhecimento, que conseguiu reorganizar o seu quotidiano, superar as suas limitações e que se esforça por manter a sua qualidade de vida. Para as restantes 8 cuidadoras, apenas a hipótese de ser um sentimento “sempre” presente não foi considerada. Um tipo de resultado que não abona a favor da boa vivência social dos cuidadores e que por isso mesmo, merece toda a atenção e vigilância por parte dos profissionais de saúde.

Sobrecarga financeira (7 cuidadoras informais sinalizadas)

Após referência a fatores de sobrecarga física, social e emocional, chega a vez da sobrecarga económica. Uma dimensão tantas vezes penalizada pela atividade de cuidar e que no grupo em questão se destaca pela sinalização de 7 cuidadoras.

“Tem sentido dificuldades económicas por estar a cuidar do seu familiar?” Apenas 1 CI referiu “raramente”, 4 assentiram que “às vezes” e 2 cuidadoras revelaram sentir “sempre” grandes dificuldades. Resultados que vão de encontro aos achados de outros estudos e que pela relação estabelecida com os indivíduos em causa, se encaminham para alguns aspetos fulcrais: restrições à manutenção da atividade laboral, baixo rendimento familiar, dificuldades na gestão das despesas domésticas, familiares, com o doente e falta de apoios sociais.

Pelo que sabemos, para muitos cuidadores, a manutenção do emprego é algo vital para o equilíbrio do seu orçamento familiar e o bom desempenho dos seus papéis. No entanto, como refere Cesar *et al.* (2013), entre as diversas mudanças que ocorrem no dia-a-dia de familiares cuidadores de doentes em DP, também se impõem alterações na atividade laboral, a qual nem sempre é fácil de conciliar com o tratamento dialítico. Uma situação particularmente mais difícil no caso de cuidadores informais que assistem doentes em DPCA, pois como se sabe, cumprir um esquema de 3 a 4 trocas por dia, com duração média de 25 minutos por troca, não exige propriamente a mesma disponibilidade de tempo que requer a montagem de uma cicladora e as exigências de uma técnica de DPA.

Algo que impõe efetivamente várias restrições físicas e sociais na vida do CI e que além de condicionar a manutenção do seu emprego, ainda instiga muitas vezes a um sentimento de culpa por parte do doente (Timm, 2013). Preso às mesmas ideias, Ribeiro *et al.* (2009) foca também a dependência económica de terceiros como uma consequência das alterações laborais na vida do cuidador. Uma ocorrência que limita a renda familiar e que está muito presente no relato que se segue: “*O problema, é serem tantas trocas. Não consigo trabalhar fora de casa! Se não fossem os filhos a ajudar não sei o que seria...*”

Problemas conjugais e familiares, são também apontados por Timm (2013) no seguimento da diminuição do orçamento familiar, exigindo da família uma união e cooperação fundamentais ao seu equilíbrio. Um contexto onde as despesas domésticas, a medicação do doente, a realização de exames (Timm, 2013) e até a satisfação de necessidades básicas como a nutrição, o alojamento e o aquecimento (Mollaoglu, Kayatas & Yurugen, 2013), são tidas em muitos estudos como enormes preocupações na vida destes cuidadores.

Considerando a tendência etária do grupo de cuidadoras e doentes em estudo, outro aspeto preocupante diz respeito às baixas pensões de reforma. Nesta amostra, algo que afeta significativamente a vida de alguns casais (doente e cuidador) e que associado aos elevados custos de vida, despesas com o doente e muitas vezes falta de interajuda familiar, pode não só ter consequências psicologicamente desgastantes para o cuidador, como influenciar

negativamente a prestação de cuidados (Timm, 2013; Mollaoglu, Kayatas & Yurugen, 2013; Sousa *et al.*, 2004). Uma preocupação bem presente nas palavras que se seguem:

“As reformas são pequenas, para falhar nos medicamentos mal...para falhar na dieta também! Às vezes não é fácil gerir isto”

“Entre os dois acaba por não sobrar nada! Se não é num mês, é no outro... há sempre coisas extra para pagar e o orçamento é sempre o mesmo!”

Outro aspeto importante, diz respeito à perceção dos cuidadores face à existência e influência das redes de suporte social (formal e informal): *“Ninguém ajuda, ninguém sabe...ou então não querem saber!”* – perceção essa, que à luz destas palavras nem sempre à melhor. Efetivamente, em Portugal, não se identificaram estudos com foco direto no apoio aos cuidadores de doentes em diálise, no entanto, percebendo por outros estudos o impacto positivo da rede de apoio social na sobrecarga dos cuidadores (Rolo, 2009; Ferreira, 2002; Martins *et al.*, 2003; Bris, 1994), parece importante frisar, que no âmbito do apoio ao CI do doente em DP, é na equipa multidisciplinar da unidade de diálise e na sua vertente de apoio domiciliário, que este cuidador encontra os melhores meios de suporte e orientação. A destacar nesta dimensão o papel do assistente social, que constitui dentro da equipa o elemento mais bem capacitado para orientar e resolver questões de âmbito socioeconómico: financiamento do transporte dos utentes às unidades de saúde, rendimentos de inserção social, pensões de reforma, complementos por dependência, institucionalização de doentes, etc.

Pelo exposto, segue a última questão nesta dimensão: ***“Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?”*** Uma vez que nenhuma das cuidadoras respondeu que *“não”*, é de considerar, que com maior ou menor peso, este é efetivamente um sentimento residente na vida das 7 cuidadoras sinalizadas.

Reações às exigências (4 cuidadoras informais sinalizadas)

Entre o leque de habilidades de um cuidador, está também a forma como lida com seu familiar doente. Neste caso, doentes acometidos por uma doença nem sempre fácil de gerir, à qual se associam desconfortos, restrições, obrigações e uma série de outras alterações difíceis de lidar. Falamos de alterações a nível comportamental, psicológico, funcional, cognitivo e sexual, que agregadas às adversidades do dia-a-dia podem agravar o fardo do cuidador (Charina Gayomali, Sutherland & Finkelstein, 2008).

Quem cuida diariamente doentes crónicos, percebe que a doença é sempre motivo de transformação pessoal, seja ela para melhor ou para pior! Ou seja, o que o doente era, pode continuar a ser ou não, contando ainda que falamos de pessoas sofridas, em constante busca de equilíbrio e que por isso, mesmo podem desenvolver a qualquer momento comportamentos de instabilidade. Afinal, se o ser humano é por si só imprevisível, que poderemos nós esperar quando o mesmo se encontra doente!

Comprovando a existência de 4 cuidadoras sinalizadas nesta dimensão de sobrecarga (Tabela 30) tentaremos agora perceber de que modo reagem às exigências dos seus doentes. Uma dimensão que não demonstra ter grande peso na sobrecarga do grupo, uma vez que todos os elementos sinalizados têm apenas uma cotação de sobrecarga = 3.

Assim, face às questões: ***“Já se sentiu ofendida e zangada com o comportamento do seu familiar?”***, ***“Já se sentiu embaraçada com o comportamento do seu familiar?”*** – a resposta mais comum foi *“às vezes”*, contando apenas com 1 cuidadora que respondeu *“nunca”*.

Resultados que denotam a tal imprevisibilidade do comportamento do doente, que “às vezes” se revela e que acaba por produzir um impacto negativo no cuidador.

Com outra representação surgem os resultados à seguinte questão: **“Sente que o seu familiar a solicita demasiado para situações desnecessárias?”** Aqui, não tendo sido considerado nenhum dos extremos, as respostas distribuíram-se por “raramente”, “às vezes” e “quase sempre”. Resultados, que pela boca das 4 cuidadoras se relacionam essencialmente com chamadas de atenção, egocentrismo, falta de energia e vivência em torno de uma doença:

“Parece que se aproveita da doença para ganhar mais carinho e atenção”

“Só pensa nele...mas não pensa que eu também posso ficar doente”

“Não tem reação para nada. Faz o tratamento e pouco mais.”

“Lamenta-se a toda a hora...depois todos lhe fazem as vontades”

Situações que poderão ser compensadas com uma postura menos solícita e protetora por parte do cuidador, estimulando o doente a manter-se ativo e autónomo.

Quanto ao sentimento de manipulação: **“Sente-se manipulada pelo seu familiar?”** – apenas 1 cuidadora respondeu que “não”. Das restantes, 1 disse que “raramente” e 2 delas assumem que “às vezes”. Uma questão que entra de certo modo em paralelismo com a anterior e que pela minha experiência como enfermeira, se deve essencialmente ao facto do doente se percecionar como o centro das atenções. Assim, fortalecendo-se no apoio do seu cuidador, o doente acaba por lhe transmitir facilmente sentimentos de obrigação, culpa e frustração: *“Eu esforço-me por lhe fazer o melhor, mas às vezes parece não ser suficiente”*. Na minha opinião, um dos maiores riscos à perda de autoestima e autoconfiança do cuidador, não obstante o prejuízo que pode acarretar na sua relação com o doente. Uma situação que remete também para a importância das estratégias de coping do cuidador, algo que deve ser desenvolvido com vista a alterar as situações desagradáveis, ou o modo como essa situação afeta a pessoa em causa (Ramos, 2001 citado por Custódio, 2011).

Falando agora sobre privacidade: **Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?** - surgem apenas duas respostas representativas, “às vezes” e “quase sempre”. Algo que parece associar-se a uma panóplia de funções, papéis sociais e solicitações do doente, que não deixam tempo às cuidadoras para descansar e responder às suas próprias necessidades.

Mecanismos de Eficácia e Controlo (1 CI sinalizada)

Passando agora aos aspetos positivos da ação de cuidar, a análise das respostas será feita com base numa cotação inversa. Ou seja, a resposta “não/nunca”, ao contrário do que tem acontecido nas dimensões anteriores, passa a corresponder a uma maior sobrecarga, ao passo que a resposta “sempre” representará uma menor sobrecarga.

Assim, começando pela subescala **“Mecanismos de Eficácia e Controlo”**, onde apenas 1 das cuidadoras do grupo, a CI nº 4, demonstra alguma sobrecarga (cotação = 3), poderemos dizer que se trata da dimensão de sobrecarga com menor expressão na população em estudo. Por outras palavras, parece que estamos diante de um grupo de mulheres com bastante habilidade na gestão das suas tarefas e capazes de enfrentar os obstáculos decorrentes da atividade de cuidar.

Assim, perante um único elemento sinalizado, é de salientar, que se trata de uma das cuidadoras com maior cotação de sobrecarga global e cujo familiar é certamente o mais dependente de todos os doentes. Logo, quando questionada: **“Consegue fazer a maioria das coisas que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?”** – a resposta foi *“as vezes”*. A esclarecer, que estamos diante de alguém que se desdobra em múltiplos afazeres, responsabilidades e que nunca é substituído nas suas funções, nem momentaneamente. Na questão **“Sente-se com capacidade para tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?”** – respondeu *“sempre”*! Um resultado que vai de encontro à motivação verificada em cuidadores informais de outros estudos e cuja atitude demonstra, que um acréscimo de responsabilidades é muitas vezes sinónimo de desenvolvimento de maiores capacidades (Pereira, 2009). Por último: **Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?** Mais uma vez a resposta foi *“sempre”*. O que revela alguém que se sente verdadeiramente capacitado para seguir em frente com a sua jornada.

Suporte familiar (6 cuidadoras informais sinalizadas)

Porque além de um ser humano, o CI é um ser social, o reconhecimento que família e a sociedade fazem do seu esforço, empenho e dedicação ao doente, é algo com grande significado na sua vida. Uma motivação frente ao seu papel, que lhe favorece a autoestima, o bem-estar, o desenvolvimento de mecanismos de coping e a própria prestação de cuidados (Andrade, 2009; Oliveira, 2009).

No entanto, no que confere aos resultados do QASCI para o *“suporte familiar”*, os mesmos não parecem servir de grande motivação às entrevistadas. Uma dimensão onde contamos 6 cuidadoras sinalizadas e cujas cotações de sobrecarga variam entre o valor 3 e 4.

Interpretando os resultados, começemos pelo primeiro item: **“A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?”** Com uma tendência para a resposta *“sempre”* e *“quase sempre”*, parece que o problema destas cuidadoras, não está propriamente no reconhecimento que a família mais afastada faz do seu papel, pois destas mulheres, apenas 1 respondeu *“não/nunca”*.

Assim, passemos à questão seguinte: **“Sente-se apoiada pelos seus familiares?”** Aqui, nem *“sempre”*, nem *“nunca”*! Segundo as inquiridas, é algo do qual usufruem *“raramente”* ou *“às vezes”*, destacando-se apenas 1 cuidadora que referiu sentir *“quase sempre”* esse apoio. Ou seja, em 5 das cuidadoras informais com necessidades nesta dimensão, as mesmas prendem-se essencialmente com o pouco suporte disponibilizado pela família mais próxima, que fica aquém das expectativas ou das necessidades destas mulheres. Algo também reconhecido por Pereira (2009), que embora insista nos benefícios do apoio informal, também assume que muitas vezes *“o carácter descontínuo e esporádico desta ajuda e a percepção da sua insuficiência não permitem o descanso do cuidador nem proporcionam um apoio efectivo”*. De salientar, que a única cuidadora que tem *“quase sempre”* o apoio que necessita em casa, foi também aquela que respondeu *“nunca”* ver reconhecido o seu trabalho pela família mais afastada.

Podemos então concluir, que a proximidade à família pode constituir um dos melhores meios de apoio e suporte ao CI. Como refere Timm (2013), a união e entreaajuda, não só favorece os laços afetivos, como melhora a prestação de cuidados ao doente em DP, facilita a resolução de problemas, permite a distribuição de tarefas e oferece maior segurança e suporte ao próprio doente.

Satisfação com o papel e com o familiar (0 cuidadoras informais sinalizadas)

Mas porque nem só de aspetos negativos se reveste a ação de cuidar, é também de referir os sentimentos positivos e gratificantes que podem advir da relação doente/cuidador (Mayor *et al.*, 2009; Botelho, 2008). Algo que se interpreta das respostas dos inquiridos nesta dimensão e que revela uma unânime satisfação com o seu papel e com o familiar.

Atendendo a que foi a única subescala do QASCI onde não foram sinalizadas cuidadoras com indícios de sobrecarga, foi interessante perceber, que todas elas (N=12) responderam “sempre” ou “quase sempre” ***sentir-se bem por estar a tomar conta do seu familiar***, ficando de igual modo ***satisfeitas quando o familiar mostra agrado por pequenas coisas (ex. mimos)***.

A gratidão, pode por isso ser considerada uma motivação ao desempenho do cuidador: ***“O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?”*** Um item cujos resultados são igualmente bastante positivos, pois à exceção de 1 cuidadora que respondeu “raramente”, todas as outras responderam “sempre” ou “quase sempre”.

Quanto à proximidade na relação: ***“Sente-se mais próxima do seu familiar por estar a cuidar dele?”***- houve 3 cuidadoras que responderam “quase sempre” e 9 que afirmaram ser um sentimento “sempre” presente. Isto prova, que é muitas vezes na adversidade que as pessoas se encontram e/ou reencontram! E como sugere Sousa *et al.* (2004), quando a ação de cuidar é tida como uma oportunidade de expressar afetos e reforçar laços, pode ainda servir de trampolim a um enorme crescimento pessoal.

No entanto, porque uma boa prestação de cuidados não depende apenas da perceção que o cuidador faz do seu papel, é também importante perceber qual a perceção que este faz de si mesmo. Falamos de autoestima, autoeficácia e autoconfiança! Aspetos de valorização pessoal que devem caminhar a par com a demanda da prestação de cuidados e que são fundamentais à manutenção da qualidade de vida do cuidador. Vejamos então, que análise fazem de si mesmo as 12 cuidadoras em estudo: ***“Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?”*** - com maior evidência para as respostas “sempre” (6 respostas) e “quase sempre” (4 respostas), parece que estamos diante de um grupo de mulheres onde a sobrecarga de trabalho não atenta propriamente contra as suas necessidades e valorização pessoal. No entanto, contando com a existência de 2 cuidadoras que só “às vezes” têm uma verdadeira perceção do seu valor, um olhar atento da equipa de saúde, nunca será demais sobre ela

Assim, posto todo o conteúdo anterior, podemos afirmar que estamos perante um conjunto de resultados que reflete o peso da demanda do cuidado a um doente em diálise peritoneal. Por outras palavras, um ato de amor, coragem e compaixão, que pode trazer sérios prejuízos, mas também grandes benefícios na vida de quem assume tamanha responsabilidade. Uma análise que coloca o binómio doente-cuidador no centro da atenção dos profissionais que trabalham na área, responsabilizando-os por criar programas de educação, serviços e estruturas, que promovam a capacitação, o bem-estar e a qualidade de vida destes cuidadores informais.

10. Capacitação do cuidador informal/familiar

Como se tem vindo a verificar, a sugestão de internamentos hospitalares cada vez mais curtos e a preconização de diversos tipos de terapia, quer em domicílio como em regime de hospital de dia, sugere no doente crónico uma necessidade crescente de permanecer em casa,

com apoio de alguém que cuide! Neste cenário, onde se inclui o doente em DP, a expansão de cuidadores informais, torna-se assim um bem cada vez mais necessário e essencial na vida destes doentes, sendo na maioria das vezes assegurado pela família.

No entanto, também é sabido, que a exigência agregada à atividade de cuidar pode ser extremamente penosa e desgastante para o CI, merecendo da equipa de saúde, nomeadamente do enfermeiro(a) de DP, uma atenção singular e um investimento personalizado na transmissão de competências para assegurar esta tarefa.

10.1. Equipa multidisciplinar em DP/principais competências do enfermeiro

Privilegiando o autocuidado como pilar central do sucesso terapêutico, a modalidade de DP exige uma interação permanente entre o doente e a equipa assistencial. Uma relação de proximidade, onde se privilegia a informação, a educação e uma assistência multidisciplinar. Devendo constituir-se no mínimo, por nefrologista, enfermeiro, técnico de serviço social e nutricionista (DGS, 2011/2012), o lema deste coletivo deve ser “Educar para Prevenir”, investindo numa assistência personalizada, na promoção de atitudes seguras e comportamentos que contribuam para uma melhoria da qualidade de vida quer dos doentes em DP, como dos seus cuidadores e familiares. Como diz Jank, *et al* (2012, p. 2) “(...) após a equipa construir um vínculo com o paciente e sua família, na maioria das ocasiões o mesmo abandona a ideia de morte e passa ter um melhor entendimento, sabendo a relação entre doença renal crônica e diálise peritoneal (...)”.

Assistente Social

O assistente social, com uma ação permeada pelo acompanhamento do doente e família face ao processo de doença, intervém acima de tudo nas suas questões sociais e no cumprimento dos seus direitos. Por exemplo, elabora perfis socioeconómicos, efetua os encaminhamentos necessários face às redes de serviços, efetua visitas domiciliárias, medeia conflitos ou desajustes familiares, requisita apoios assistenciais e participa ainda na área educativa (Centenaro, 2010).

Nutricionista

A nutricionista, dedica-se à avaliação do estado nutricional do insuficiente renal crónico, despistando situações de desnutrição e estabelecendo planos dietéticos personalizados. Ou seja, tanto quanto possível, ajustados aos gostos, hábitos alimentares e condição socioeconómica do doente (Sousa, 2001).

Nefrologista

O nefrologista assistente, efetua o acompanhamento do doente através de consultas periódicas. Habitualmente mensais, estas consultas asseguram o controlo analítico, a monitorização da adequação de diálise, a atualização do esquema terapêutico, o controlo de possíveis complicações (ex. infeções do orifício, aparecimento de hérnias abdominais, etc.) a prescrição de medicação e a requisição do material inerente à técnica de DP. Na gestão de problemas sociais, familiares e implicações face à prestação de cuidados domiciliários, têm igualmente um papel muito ativo. Em suma, o “*Nefrologista avalia globalmente a sua situação clínica, orienta o tratamento e colabora com os restantes elementos da equipa médica*” (Baxter - Programa Educativo de Pré-Diálise, p. 6).

Enfermeiro

Pela sua proximidade ao doente e família, o enfermeiro de DP desempenha habitualmente uma série de funções, intervindo não só no plano assistencial, como no processo de educação e treino em DP. Um trabalho que se estende além do espaço de consulta e que chega até ao domicílio. Envolve disponibilidade, empatia, capacidade de gestão (tempo e espaço), ferramentas de comunicação e sensibilidade em termos de identificação e monitorização de situações de risco. O seu papel, visa o sucesso do tratamento, reduz o risco de complicações e procura envolver não só o doente, mas também o seu cuidador ou família no tratamento domiciliário (Pires, 2012; Trajano e Marques, 2005).

Entre as tarefas deste enfermeiro, salientam-se as seguintes: Orientação sobre modalidades de substituição da função renal; testes de habilidade e destreza perante a escolha de diálise peritoneal; verificação de condições habitacionais; preparação do doente para a colocação do cateter peritoneal; vigilâncias pós-cirurgia de implante de cateter; apoio à intervenção de exteriorização em caso de cateter peritoneal enterrado; treino de técnicas de DP e reciclagens periódicas; educação sobre complicações infecciosas (peritonites, infeções do orifício de cateter) ou mecânicas do cateter peritoneal; realização de visitas domiciliárias periódicas; participação nas consultas médicas mensais; apoio e educação à família e outros cuidadores; Despiste de sobrecarga do CI/familiar (Torreão, Souza, Aguiar, 2009). Em resumo, o enfermeiro de DP possui um papel indispensável a uma assistência humanizada e disponibiliza um contributo fundamental para o trabalho em equipa.

10.2. Plano pedagógico: metodologia

Mediante a problemática de “Sobrecarga”, os efeitos do evento sobre o grupo de cuidadores em estudo e a filosofia dos CP aplicada à importância de cuidar não só do doente mas também do seu cuidador/familiar, segue-se a clarificação do esquema pedagógico previsto para a 2ª parte deste projeto de intervenção, ou seja, a instituição de planos de capacitação que respondessem eficazmente às necessidades dos cuidadores informais identificados como os mais sobrecarregados.

Neste contexto, apresentam-se de seguida os principais critérios definidos como base à ação pedagógica.

Tipologia da formação: Plano de Capacitação do CI

Tema central: “Sobrecarga do Cuidador Informal do Doente Insuficiente Renal Crónico em Diálise Peritoneal (DP), inserido em contexto domiciliário: Nível de Sobrecarga, dimensões afetadas fatores Condicionantes e estratégias de Capacitação”.

Entidade formadora: IPCB - ESALD, em parceria com o Serviço de Nefrologia/Diálise da ULS à qual estava vinculado o grupo de cuidadores em estudo

Formador Enf.^a Raquel Bargão (Serviço de Nefrologia/Diálise Peritoneal da referida ULS) e Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Colaboradores: Restante elementos da equipa de DP, dedicados à assistência do grupo de cuidadores em estudo: nefrologista, enfermeiras de DP, assistente social e nutricionista.

Destinatários: Cuidadores informais de doentes em programa de DP, vinculados à ULS e que apresentem indícios de maior sobrecarga face à ação de cuidar.

Objetivos pedagógicos

Os objetivos que se seguem, propunham inicialmente a produção geral de conhecimentos e habilidades dentro do grupo de cuidadores informais em causa, no entanto face à expressão de sobrecarga individual, os mesmos objetivos acabaram por adquirir significados muito particulares, exigindo alguns ajustes posteriores.

Gerais

Pretende-se que os formandos consigam:

- Reconhecer as consequências da sobrecarga no bem-estar físico, emocional e social do CI e ainda no próprio doente;
- Compreender a importância da mudança de atitudes e comportamentos no controlo da sobrecarga.

Específicos

No final da formação, os formandos devem:

- Compreender informação sobre a IRCT (Evolução, complicações, consequências, tratamentos, medicação e implicações no comportamento do doente);
- Conhecer meios de apoio e recursos disponíveis na comunidade;
- Demonstrar conhecimentos e habilidades no desempenho do seu papel;
- Desenvolver estratégias para lidar com as alterações comportamentais que a doença possa implicar no doente;
- Adequar as intervenções terapêuticas e cuidados ao doente prevenindo a sobrecarga;
- Identificar em si mesmo sinais de sobrecarga e fatores de risco;
- Desenvolver estratégias de coping que permitam uma melhor gestão do seu papel;
- Reconhecer a importância da comunicação na relação de ajuda e demonstrar algumas habilidades na área;
- Compreender a importância da manutenção da autoestima/autocuidado na vida do CI.

Conteúdos teórico-práticos previstos

A. Insuficiência Renal Crónica Terminal: Evolução da doença, sinais, sintomas, complicações, modalidades de tratamento, medicação e consequências comportamentais frequentemente identificadas no doente.

B. O CI em Sobrecarga:

- A importância do papel do CI e o impacto da prestação de cuidados na sua vida;
- Sobrecarga (definição, sinais, consequências, fatores, estratégias de alívio);
- Recursos existentes na comunidade e outros meios de apoio e atendimento ao CI;
- Importância do Autocuidado e Autoestima do CI;
- Sugestões para o Autocuidado.

C. Treino de capacitação/Ensino ao cuidador sobre:

- Técnica de realização do penso do orifício do cateter de DP;
- Cuidados inerentes ao bom funcionamento do cateter de DP;
- Modalidades/técnicas de tratamento em DP: PDCA ou DPA;
- Despiste de complicações inerentes à doença e/ou às técnicas de DP;
- Medidas simples e úteis para resolução de alguns problemas.

D. Outras medidas que se revelem importantes para cuidar com menor sobrecarga.

Duração da formação

Com início partir da análise dos dados resultantes da investigação e objetivando o cumprimento dos prazos inicialmente previstos para a entrega deste relatório de prática clínica, as sessões pedagógicas decorreram exclusivamente durante os meses de Junho e Julho do ano corrente, sendo que em Agosto, procedeu-se à análise dos resultados obtidos nesses dois meses. O cronograma que se segue, clarifica esta informação (Quadro 5).

Quadro 5 - Cronograma de intervenção pedagógica: análise, intervenção e avaliação de resultados

PLANO DE INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA NA SOBRECARGA DO CI DO DOENTE EM DP												
DESTINATÁRIOS: Cuidadores informais de Doentes em programa de DP, com elevada sugestão de sobrecarga												
Ano 2014	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Análise de Dados do Estudo												
Intervenção Pedagógica												
Avaliação de Resultados												

Foram realizadas sessões pedagógicas em número e duração variável (entre 1 a 3 horas com intervalos), conforme a tipologia das dimensões de sobrecarga mais afetadas por cuidador, características pessoais dos cuidadores informais, necessidades, ritmos de aprendizagem e demonstração de mudança de atitudes face à informação e treino recebido.

Metodologia de ensino

Método expositivo oral direto e interativo, com participação ativa dos formandos na aquisição de conhecimentos.

Realização de sessões práticas para treino de habilidades indispensáveis ao cuidador do doente dependente da modalidade de DP.

Recursos

- Autorização da Direção da ULS
- Autorização da Direção do Serviço de Nefrologia da ULS para realizar as sessões de formação e utilizar material disponível no serviço;
- Espaço físico com condições favoráveis à aprendizagem, que possua mesa e cadeiras;
- Processos Clínicos e registos administrativos (telefones, moradas, etc.);

- Panfletos/manuais de apoio sobre IRCT e DP existentes no Serviço de Nefrologia;
- Folheto elaborado pela formadora: Cuidador Informal em Diálise Peritoneal: Importância do Autocuidado (Apêndice L);
- Material para treino de habilidades em DP existente no Serviço de Nefrologia;
- Resultados dos inquéritos aplicados aos cuidadores informais (alvos de intervenção).

Meios de divulgação

A divulgação e o agendamento das sessões será realizado em contexto de consultas médicas ou de enfermagem de DP, durante as visitas domiciliárias ou por contacto telefónico sempre que o formando ou formador considere necessário.

Avaliação das sessões de formação

Tendo em conta que este tipo de formação se caracteriza frequentemente por ser um processo aprendizagem contínua, com vista à mudança de comportamentos, atitudes e situações de vida diária, a observação direta e indireta do formador, constituiu um recurso importante na avaliação global das sessões de formação: interesse do formando, motivação resultado dos métodos e técnicas de ensino. Ou seja, a mudança ou não de atitudes do CI ao longo da formação, constituiu um bom indicador da qualidade e pertinência da mesma.

Finalizado o plano de capacitação, foi entregue a cada formando um instrumento de avaliação pedagógica, tendo como objetivo a avaliação do formador e a utilidade da formação. Um questionário simples, de rápido preenchimento e ao qual se agregava um envelope para garantia de anonimato. Esse envelope era selado pelo próprio formando e entregue posteriormente no gabinete de DP, sendo colocado numa caixa fechada. Em Agosto de 2014, procedeu-se à abertura da caixa e à análise do seu conteúdo, o qual será apresentado mais à frente neste capítulo.

No apêndice J, é apresentado o instrumento de avaliação pedagógica elaborado para esta intervenção.

10.3. Intervenção pedagógica/capacitação do CI do doente em DP

Projetando um processo educativo diferenciado, segue-se a apresentação dos 6 planos de capacitação definidos como prioritários ao efeito de redução de sobrecarga neste grupo de cuidadoras:

- **Cuidador 4, 7, 8 e 12** - identificados como tendo as maiores médias de sobrecarga global (MSG >3);
- **Cuidador 3 e 10** – sugestivos de preocupação em dimensões específicas de sobrecarga (MSG < 3);

10.3.1. Apresentação dos planos de capacitação

Cada um dos planos, começa com uma sucinta apresentação do CI e do doente alvo de cuidados. Depois, segue-se uma contextualização da dinâmica de prestação de cuidados e a apresentação dos principais aspetos ligados à sobrecarga do cuidador, uma informação privilegiada, recolhida no contexto das entrevistas realizadas e à qual se associa um conhecimento prévio entre a autora do estudo/formadora e cada um dos entrevistados. Por fim, são identificadas as dimensões de sobrecarga mais afetadas por CI e clarificados os objetivos do plano de intervenção/capacitação a eles destinado.

Ressalvo desde já, que dado o reduzido número da amostra estudada (doentes e cuidadoras), bem como o meio físico e social em que se inserem e que são assistidos, a omissão de alguns dados e aspetos de caracterização, tornou-se absolutamente fundamental à proteção da identidade destes indivíduos.

Através da montagem de 6 “Quadros Resumo”, viabilizou-se a apresentação dos Planos Pedagógicos, seus objetivos, conteúdos abordados, parceiros de intervenção e resultados obtidos. O local da ação, número de sessões realizadas e sua duração, são igualmente apresentados e, variam não só em função dos objetivos pedagógicos, como também em função do ritmo e necessidades de aprendizagem de cada um dos cuidadores. Uma apreciação crítica do plano instituído, serve de remate final ao trabalho desenvolvido.

Cuidador Informal Nº3 (Média Global de Sobrecarga <3)

- **Apresentação do Doente e seu Cuidador Informal**

Doente: Homem, na faixa etária dos 50 - 59 anos, casado, reformado, e com grau de dependência ligeiro. Portador de uma insuficiência renal crónica terminal e em programa de DP. Utilizando a técnica de DPCA, realizava um total de 5 trocas por dia.

Cuidador: Mulher, na faixa etária dos 50-59 anos, com formação até ao 4º ano (ensino básico), doméstica, casada, com filhos adultos e a residir numa aldeia. No período de 1 a 3 anos, assumiu a tarefa de cuidar e auxiliar o marido na satisfação de diversas necessidades e atividades de vida diária.

- **Aspetos da Prestação de Cuidados associados à Sobrecarga do CI**

Com um papel assumido entre 1 a 3 anos, várias foram as tarefas acrescidas às responsabilidades domésticas e familiares desta cuidadora, entre elas: confeção da alimentação; auxílio parcial nos cuidados de higiene; gestão e administração da medicação; acompanhamento do doente a consultas e exames; realização da técnica de DPCA (5 trocas); execução do penso do orifício do cateter de DP e vigilância das suas características. Assim, apesar de se tratar de uma cuidadora com gosto pelo seu papel, a presença de cansaço físico e emocional começou a ser notória. O número de horas a cuidar, transmitia-lhe a sensação de estar presa, dificultando a vida familiar, social e a possibilidade laboral. Evidenciavam-se dificuldades financeiras e grande preocupação por um futuro económico incerto.

- **Dimensões de Sobrecarga mais afetadas segundo o QASCI:**

- Implicações na vida pessoal; Reações a exigências;
- Sobrecarga financeira (dimensão de destaque, com score = 5)

- **Intervenção de Apoio e Capacitação/Formação do CI**

Objetivo Principal: Reduzir a sobrecarga da CI e prevenir a sua reincidência;

Objetivos Secundários: Reduzir o número de horas associado à prestação de cuidados, transferindo o doente para a modalidade de DPA; Proporcionar uma maior liberdade à CI, possibilitando-lhe uma atividade laboral; Orientar na comunidade meios de suporte à CI.

Apresentação do Plano de Intervenção ao CI Nº3

Formador: Raquel Bargão (Enfermeira da Unidade DP/Serviço Nefrologia-ULS)		
Local da Ação: Unidade de DP da ULS		Nº total de Sessões: 3 sessões
Duração Total da Intervenção: 2 Meses		Duração das Sessões: 1 a 3 horas, com 2 pausas de 15 minutos
Objetivos Pedagógicos		
Gerais	<p>Pretende-se que o CI consiga:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer consequências da sobrecarga no seu bem-estar físico, emocional e social, bem como no do doente; - Compreender a importância da mudança no controlo da sobrecarga, desenvolvendo habilidades e adquirindo condições que lhe permitam cuidar com menor sobrecarga. 	
Específicos	<p>No final da formação, o CI deve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compreender informação sobre a IRCT (Evolução, complicações, tratamentos, implicações no comportamento do doente e consequências no seio familiar); - Identificar os benefícios que a técnica de DPA pode induzir na sua vida; - Demonstrar conhecimentos e habilidades na realização da técnica de DPA, bem como na resolução de problemas inerentes à mesma; - Saber adequar as suas intervenções e cuidados ao doente prevenindo a sobrecarga; - Saber identificar em si mesmo sinais de sobrecarga; - Reconhecer na comunidade, recursos e meios de apoio ao CI, bem como a famílias carenciadas. 	
Conteúdos Teórico-Práticos Ministrados		
<p>Insuficiência Renal Crónica Terminal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evolução e características da doença; - Progressão da IRCT predispõe o doente a uma maior dependência no futuro; - Implicações da doença no comportamento do doente e consequências no seio familiar; - DPA como modalidade de tratamento: descrição da técnica, aspetos de caracterização, tipologia de soluções utilizadas, recursos necessários e preparação do ambiente domiciliário. 	<p>O Cuidador Informal em Sobrecarga</p> <ul style="list-style-type: none"> -A importância do papel de cuidador e o impacto que a prestação de cuidados pode assumir na sua vida; - O que é Sobrecarga (definição, sintomas, sinais, consequências...); - Importância da gestão de tempo na ação de cuidar; -Relevância da manutenção do Autocuidado e Autoestima do CI; - Benefícios de um papel social, familiar e laboral ativo. - Recursos da comunidade e outros meios de apoio ao doente e CI: equipa multidisciplinar da unidade de DP; médico de família; outros cuidadores informais, empresas de saúde na área da DP com atendimento telefónico gratuito 24 horas por dia, etc. 	<p>Treino de capacitação/habilidades sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realização da técnica de DPA: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Regras de assepsia <input type="checkbox"/> Manuseio/mistura de soluções <input type="checkbox"/> Montagem e funcionamento da cicladora <input type="checkbox"/> Conexão e desconexão do doente à cicladora <input type="checkbox"/> Resolução de problemas <input type="checkbox"/> Resolução de alarmes <input type="checkbox"/> Eliminação dos resíduos resultantes do tratamento - Parâmetros de vigilância em DPA: TA; peso, ultrafiltração diária; edemas; diurese; funcionamento intestinal; orifício do cateter de DP. - Cuidados a ter para um bom funcionamento do cateter e despiste de complicações inerentes à doença, à técnica de DPA, ao cateter de DP e/ou ao seu orifício de saída;
Parceiros de Intervenção e Ações Desenvolvidas		
<ul style="list-style-type: none"> - Assistente Social - Orientação do CI quanto aos apoios da comunidade (tarifas sociais, complemento por dependência, etc.); Articulação com a Junta de Freguesia da área de residência da família para obter algum apoio. - Nefrologista Assistente - Elaborado relatório médico, atestando a importância do CI na vida do doente em causa, e a necessidade deste em cumprir um tratamento noturno, ligado a uma máquina. - Enfermeiras de DP - Prestado suporte no ensino/treino da técnica de DPA sempre que necessário. 		
Avaliação Final da Ação de Intervenção		
O CI demonstrou ter obtido competências, conhecimentos e habilidades diante dos conteúdos lecionados.		
Resultados Obtidos a Curto Prazo		
<ul style="list-style-type: none"> - Excelente desempenho na técnica de DPA e na restante prestação de cuidados ao doente; - Aquisição de atividade laboral fora de casa, com discreta melhoria da situação financeira; - Receção mensal de um cabaz alimentar, oferta a cargo da Junta de Freguesia da região; - A decorrer pedidos de tarifa social para a água e eletricidade; - A aguardar parecer sobre complemento por dependência. 		
Considerações Finais		
Plano de intervenção bem-sucedido. Segue-se a necessidade de manter um acompanhamento de proximidade junto do doente e CI, assegurando uma prestação de cuidados de qualidade e com a menor sobrecarga possível para a cuidadora em questão. A utilização dos períodos de consulta de DP, bem como a realização de visitas domiciliárias, constituirão momentos de grande privilégio no controlo desta situação.		

Cuidador Informal Nº 4 (Média Global de Sobrecarga = 3)

- **Apresentação do Doente e seu Cuidador Informal**

Doente: Mulher, na faixa etária dos 80 - 89 anos, viúva, reformada e com grau de dependência moderado. Portadora de uma insuficiência renal crónica terminal, optou por diálise peritoneal, necessitando de total apoio na execução da técnica de DPA em domicílio.

Cuidador: Mulher, na faixa etária dos 50-59 anos, casada, sem filhos, com formação até 12º ano (ensino secundário), empregada a tempo inteiro e residente numa aldeia. Mesmo existindo outros irmãos assumiu, há cerca de 6 - 12 meses, total responsabilidade por cuidar da mãe, ocupando-se também da execução da técnica de DPA.

- **Aspetos da Prestação de Cuidados associados à Sobrecarga do CI**

Com um perfil bastante solidário, emotivo e um grande sentimento de proximidade à mãe, estamos perante uma cuidadora que aceitou o papel de cuidar como algo natural, indiscutível e imposto pelas circunstâncias da vida. Valorizando em primeiro lugar as necessidades da doente, deixava para segundo plano as suas próprias necessidades, acabando por experimentar as dificuldades de um papel solitário e sobrecarregado.

Não partilhando responsabilidades com outros cuidadores, além das suas tarefas familiares e laborais, ocupava-se da alimentação da doente, geria a sua medicação, dava apoio na higiene, executava do penso do orifício do cateter de DP, vigiava as suas características e ocupava-se integralmente da técnica de DPA. O acompanhamento da doente, a consultas e exames, era igualmente feito pela sua CI, que chegava a despende de dias de férias para poder estar presente nesses momentos.

Perante um papel muito solicitado, exigindo muitas horas a cuidar, ininterrupto e sem férias, o cansaço físico e emocional desta CI começou a vir à tona, conferindo-lhe a sensação de estar presa, interferindo nos seus planos de vida pessoal, no convívio social, no seu autocuidado e autoestima. Apesar de tudo, demonstrava imenso gosto por poder cuidar da mãe, ocorrendo inclusivamente momentos de subtil inversão de papéis.

- **Dimensões de Sobrecarga mais afetadas segundo o QASCI:**

- Implicações na vida pessoal; Reações às exigências; Mecanismos de eficácia e controlo; Suporte familiar;

- Sobrecarga emocional (dimensão de destaque, com score = 4)

- **Intervenção de Apoio e Capacitação/Formação do CI**

Objetivo Principal: Reduzir a sobrecarga da CI e prevenir a sua reincidência

Objetivos Secundários: Inculcar na CI a importância de manter a sua autoestima e autocuidado; Incentivar o descanso e os períodos de férias; Fomentar o apoio familiar e o cuidado partilhado, disponibilizando formação a outros cuidadores (cuidadores formais e informais); Auxiliar na gestão de tempo, prevenindo o seu desperdício; Esclarecer sobre serviços e meios de apoio existentes na comunidade para auxiliar o CI em momentos de exaustão ou maiores dificuldades.

Apresentação do Plano de Intervenção ao CI Nº4

Formador: Raquel Bargão (Enfermeira da Unidade DP/Serviço Nefrologia-ULS)		
Local da Ação: Unidade de DP da ULS/ Domicílio do CI		Nº total de Sessões: 3 sessões
Duração Total da Intervenção: 2 Meses		Duração das Sessões: 1 a 2 horas
Objetivos Pedagógicos		
Gerais	<p>Pretende-se que o CI consiga:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer as consequências da sobrecarga no seu bem-estar físico, emocional e social, bem como no do doente; - Compreender o benefício da mudança no controlo da sobrecarga, desenvolvendo habilidades face ao ato de cuidar e adquirindo o apoio necessário a um melhor controlo do seu papel. 	
Específicos	<p>No final da formação, o CI deve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compreender informação sobre a IRCT (Evolução, complicações, tratamentos, implicações no comportamento do doente, consequências no seio familiar e na vida do CI); - Demonstrar maior habilidade para contornar barreiras laborais, familiares, domésticas e outras, que possam comprometer a sua estabilidade emocional e a prestação de cuidados; - Perceber o apoio de outros cuidadores como fundamental à minimização de diversos obstáculos, aprendendo a pedir e a aceitar ajuda; - Apresentar maior agilidade na preparação da cicladora e na gestão de tempo face à ação de cuidar; - Saber identificar em si mesmo sinais de sobrecarga; - Reconhecer os períodos de férias/descanso como fundamentais à diminuição da perceção de sobrecarga; - Identificar na família e restante comunidade, meios de apoio e recursos que satisfaçam as necessidades do CI. 	
Conteúdos Teórico-Práticos Ministrados		
<p>Insuficiência Renal Crónica Terminal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Características da doença e suas consequências no bem-estar e comportamento do doente; - Progressão da insuficiência renal crónica predispõe a pessoa doente a uma maior dependência no futuro; - Implicações da doença na dinâmica funcional da unidade familiar e do próprio CI. 	<p>O Cuidador Informal em Sobrecarga</p> <ul style="list-style-type: none"> - A importância de ser cuidador e as consequências desse papel - O que é Sobrecarga (definição, sintomas, sinais, consequências...); - Gestão de tempo na ação de cuidar. - O Conceito e importância do Autocuidado e Autoestima - Benefícios do sono, repouso e gozo de férias na qualidade de vida do CI; - Recursos da comunidade e meios de apoio ao doente e CI: equipa de DP (multidisciplinar) DP; médico de família; empresas de saúde em DP com atendimento 24 horas/dia; outros cuidadores (formais ou informais) - Possibilidade de internamento para descanso do cuidador. 	<p>Treino de capacitação/ habilidades sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reciclagem do ensino sobre: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Técnica de DPA <input type="checkbox"/> Montagem da cicladora <input type="checkbox"/> Técnica do penso de orifício de cateter <p><u>(passos corretos reduzem o tempo despendido pelo CI nestas atividades);</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados a ter para um bom funcionamento do cateter e despiste de complicações inerentes à doença, à técnica de DPA, ao cateter de DP e/ou ao seu orifício de saída; - Técnicas para ajudar a mobilizar, posicionar e transferir a doente; - Comunicação na gestão de cuidados e na reação às exigências - Estabelecimento de uma relação de ajuda (com o doente, família, equipa de DP, etc.)
Parceiros de Intervenção e Ações Desenvolvidas		
<ul style="list-style-type: none"> - Assistente Social - Apresentação de lares de idosos e centros de dia, com proximidade à área de residência familiar e que estão recetivos a cuidar de doentes em DP. Orientação da documentação necessária para pedido de internamento temporário na RNCCI para descanso da cuidadora. - Nefrologista Assistente - Elaborado relatório médico para anexar ao pedido de internamento temporário. - Enfermeiras de DP - Prestado apoio na reciclagem das técnicas de DP. Esclarecimento de dúvidas e orientação telefónica sempre que necessário. 		
Avaliação Final da Ação de Intervenção		
Demonstrada maior agilidade no desempenho de algumas técnicas e tarefas associadas à ação de cuidar. Grande recetividade ao internamento temporário da doente. Interiorização da necessidade de apoio (familiar ou não).		
Resultados Obtidos a Curto Prazo		
Excelente desempenho na técnica de DPA e na restante prestação de cuidados ao doente; Obtidos ganhos consideráveis na gestão de tempo e no cuidado a si própria; CI aceita o marido como fonte mais próxima de suporte, mas acaba por recusar a entrada da doente numa UCC, tendo sido suspenso o encaminhamento do processo.		
Considerações Finais		
Plano de intervenção bem-sucedido. CI parece ter conseguido um melhor controlo e gestão do seu papel, acabando por recusar o internamento temporário da doente.		

Cuidador Informal Nº 7 (Média Global de Sobrecarga = 3)

- **Apresentação do Doente e seu Cuidador Informal**

Doente: Homem, na faixa etária dos 40 - 49 anos, casado, desempregado e com ligeira dependência. Com o impacto do diagnóstico de uma insuficiência renal crónica terminal, situação que inicialmente escondeu da família e que o empurrou para um estado de grande vulnerabilidade, foi junto dos filhos e principalmente da esposa, que encontrou a motivação necessária para processar gradualmente uma nova realidade de vida. Optando por diálise peritoneal e embora autónomo na realização do seu tratamento dialítico (DPCA com 3 trocas/dia), a simples presença da esposa constituía, em todos os momentos do dia, um apoio fundamental na satisfação das suas necessidades físicas, psicológicas e emocionais.

Cuidador: Mulher, na faixa etária dos 40 - 49 anos, desempregada, mas com formação superior. Existindo 2 filhos menores, além do papel de esposa e de mãe, há cerca de 6 meses que desempenhava o papel de cuidadora do marido. Um doente jovem, em fase de aceitação da sua doença e por isso mesmo com maior necessidade de apoio e manifestações de dependência (grau ligeiro).

- **Aspetos da Prestação de Cuidados associados à Sobrecarga do CI**

Consciente do significado da situação e procurando amenizá-la de acordo com a personalidade do doente, estamos perante uma cuidadora que aceitou a tarefa de cuidar, não só como um dever, mas também como uma expressão de amor, carinho e solidariedade. Muito solícita, acumulou às suas tarefas familiares e de gestão do lar, muitas outras em função do marido: confeção de uma alimentação exigente, gestão da medicação, apoio na higiene quando necessário, supervisão da execução das técnicas de DP (DPCA e penso do orifício), higienização pormenorizada do espaço onde decorria o tratamento, arrumação do material necessário em DP, acompanhamento às consultas médicas e exames. Aos cuidados instrumentais, de prevenção e supervisão, acresciam ainda os cuidados de proteção, dedicando especial atenção à preservação do papel do doente na família, à manutenção da sua autoimagem e autoestima.

No entanto, pelo facto de ter assumido este papel com grande intensidade, descuidando o cuidado a si mesma, deparámo-nos, ao fim de 6 meses, com uma cuidadora que começava a experimentar as consequências de alguns fatores de stress associados a uma tarefa ininterrupta: sobrecarga de trabalho, perda de rotina familiar, prejuízo da vida social (p. ex. férias, passeios, convívio com amigos) e conflitos com familiares (que não viviam perto) por não reconhecimento do seu esforço e empenho como cuidadora.

- **Dimensões de Sobrecarga mais afetadas segundo o QASCI:**

- Sobrecarga emocional; Implicações na vida pessoal; Reações às exigências; Suporte Familiar (dimensão de destaque, com score = 4)

- **Intervenção de Apoio e Capacitação/Formação do CI**

Objetivo Principal: Reduzir a sobrecarga da CI, evitando consequências nefastas para a própria, para a família e prevenindo a sua reincidência.

Objetivos Secundários: Incentivar a autoestima, autocuidado e o descanso da CI; Aumentar a sua valorização pessoal, elevando-a como peça fundamental na equipa de cuidados e ajudando-a a administrar a falta de reconhecimento por parte de outros.

Apresentação do Plano de Intervenção ao CI Nº7

Formador: Raquel Bargão (Enfermeira da Unidade DP/Serviço Nefrologia-ULS)		
Local da Ação: Unidade de DP da ULS/Domicílio do CI		Nº total de Sessões: 3 sessões
Duração Total da Intervenção: 3 semanas		Duração das Sessões: 1 a 3 horas (intervalo de 20 min)
Objetivos Pedagógicos		
Gerais	<p>Pretende-se que o CI consiga:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer as consequências da sobrecarga no seu bem-estar físico, emocional e social, bem como no do doente e restante família nuclear. - Compreender o benefício da mudança no controlo da sobrecarga, desenvolvendo competências e condições para uma vivência positiva do ato de cuidar. 	
Específicos	<p>No final da formação, o CI deve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compreender informação sobre a IRCT e possibilidade de transplante renal; - Ser capaz de incentivar a autonomia do doente, incutindo-lhe gradualmente maiores responsabilidades; - Reconhecer o valor da comunicação na relação com o doente e na divisão de tarefas entre ambos; - Demonstrar mecanismos de coping, que lhe permitam gerir e ultrapassar conflitos com familiares, que não vivendo consigo, também não conseguem reconhecer o devido valor do seu papel; - Saber identificar em si mesma sinais de sobrecarga ou fatores de stress; - Demonstrar vontade e habilidade para recuperar determinadas rotinas familiares e sociais; - Reconhecer a importância do descanso como fundamentais à diminuição da perceção de sobrecarga; - Saber parar e dedicar tempo a si mesmo, investindo na sua autoestima e autocuidado. 	
Conteúdos Teórico-Práticos Ministrados		
<p>Insuficiência Renal Crónica Terminal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Características da doença e suas consequências no bem-estar e comportamento do doente; - Implicações da doença na dinâmica funcional da unidade familiar e do próprio CI; - Transplante renal como uma futura possibilidade de tratamento na vida do doente: consultas, listas de espera, exames e tipos de dador. 	<p>O Cuidador Informal em Sobrecarga</p> <ul style="list-style-type: none"> - A importância de ser cuidador e as consequências desse papel; - O que é Sobrecarga (definição, sintomas, sinais, consequências...); - Distribuição de tarefas familiares e incentivo a uma maior autonomia do doente, como por exemplo: Execução das técnicas de DP sem supervisão, Gestão da sua medicação, Organização do material de DP, Presença em consultas e exames sem acompanhamento. - A importância do autocuidado e autoestima do CI: fazer exercício, aprender técnicas de relaxamento, conviver socialmente, divertir-se, descansar, alimentar-se bem, cuidar da sua aparência física e sentir-se bonita; - Benefícios do descanso/gozo de férias na qualidade de vida do CI; - Desenvolvimento de mecanismos de coping ajudam na adaptabilidade do CI e na gestão de conflitos. 	<p>Treino de capacitação/habilidades sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Planeamento de momentos de lazer e de férias em família (data, local, condições do espaço para realizar o tratamento de DP e contacto com a empresa de saúde responsável pela colocação de soluções de diálise na residência de férias) - Utilização de ferramentas na área da comunicação: utilizar palavras que criem expectativas positivas, que construam alternativas e entendimentos; Saber estar, sentir e escutar; Ser empático com o outro; Evitar a autopiedade e as acusações; Utilização de palavras que traduzam as necessidades do CI enquanto pessoa “eu preciso”, “eu gostaria”, “eu sinto”. - Desenvolvimento de mecanismos de coping: evitamento de conflitos, procura de diálogo, aconselhamento individual ou familiar, procura de vínculo à equipa de saúde; transferência de pulsões inaceitáveis para atividades mais válidas (fazer exercício, jardinagem, ler, etc.), antecipar o diálogo em certas situações.
Parceiros de Intervenção e Ações Desenvolvidas		
Enfermeiras de DP - Apoio psicossocial à cuidadora e ao doente; Orientação telefónica sempre que necessário.		
Avaliação Final da Ação de Intervenção		
Demonstrada melhor preparação para gerir aspetos de vida diária, dividir tarefas com o doente, comunicar e gerir possíveis conflitos; Interiorizada a sua autoeficácia e a importância de tirar tempo para cuidar de si.		
Resultados Obtidos a Curto Prazo (2 meses depois)		
Doente e esposa fizeram 1 semana de férias na praia, com os filhos. Doente percebeu a sobrecarga da esposa e começou a reduzir as solicitações, tornando-se até mais desenvolto na realização das técnicas de DP e outras tarefas.		
Considerações Finais		
Plano de intervenção bem-sucedido, embora se mantenham conflitos familiares por não reconhecimento familiar do papel da cuidadora. A intervenção de um psicólogo poderá constituir uma parceria de interesse nesta situação.		

Cuidador Informal Nº 8 (Média Global de Sobrecarga = 3)

• Apresentação do Doente e seu Cuidador Informal

Doente: Homem, na faixa etária dos 40 - 49 anos, casado e portador de uma IRCT. Reformado por invalidez e com algumas contra-indicações ao transplante renal, utilizava a DP como modalidade de tratamento, encontrando na DPA uma técnica mais livre, cómoda e favorável à manutenção da sua qualidade de vida. No entanto, apesar de ter beneficiado de um treino adequado em DP, pela sua personalidade, condição física e comportamental, um ligeiro grau de dependência exigia o apoio da esposa satisfação de diversas necessidades.

Cuidador: Mulher, na faixa etária dos 40 - 49 anos, casada, doméstica e com formação até ao 2º Ciclo do Ensino Básico. Com 4 filhos menores, além do papel de esposa e de mãe, desde o início da doença, assumiu para com o marido a função de sua cuidadora. Contudo, perante um papel ininterrupto, que já durava há cerca de 1 - 3 anos, além sentir o fardo de uma rotina interminável, sobrecarregada de tarefas, sofria também com as alterações ocorridas na sua vida pessoal, social, familiar e financeira.

• Aspectos da Prestação de Cuidados associados à Sobrecarga do CI

Assumindo para com o marido uma atitude muito protetora e maternalista, desde o início do tratamento de DP, que a esposa passou a poupá-lo de assuntos ou tarefas mais stressantes ou exigentes. Quer isto dizer, que a mesma acabou por acumular às suas tarefas domésticas e familiares, muitas outras em função do marido: confeção de uma alimentação exigente, gestão da medicação, apoio na higiene pessoal, limpeza pormenorizada do espaço onde decorria o tratamento, acompanhamento às consultas médicas e exames. A arrumação do material necessário à DP, a supervisão das técnicas (DPA e penso do orifício de cateter) e a própria montagem da cicladora ficavam também muitas vezes a seu cargo, sendo que para a última, não tendo treino adequado, acabava por despende de bastante tempo.

Dadas as exigências do seu papel, o tempo diário a cuidar (4 a 6 horas) e a responsabilidade de criar 4 jovens menores, a sensação de responsabilidade acabou por contrapor ao senso de liberdade, começando a sentir-se presa a uma rotina diária interminável, onde não havia tempo para cuidar de si mesma. Com isto, sentiu agravar o seu estado de saúde, começou a dar sinais de tristeza e ansiedade, o que agregado a um baixo rendimento familiar, limitado à reforma do marido, sugeria também uma grande sobrecarga financeira. Apenas uma pequena horta, servia de contributo à alimentação da família.

• Dimensões de Sobrecarga mais afetadas segundo o QASCI:

- Sobrecarga emocional; Implicações na vida pessoal; Suporte Familiar; Sobrecarga financeira (dimensão de destaque, com score = 5)

• Intervenção de Apoio e Capacitação/Formação do CI

Objetivo Principal: Reduzir a sobrecarga da CI, prevenindo consequências nefastas no seu bem-estar pessoal, familiar e até na qualidade dos cuidados prestados.

Objetivos Secundários: Incentivar a autoestima, autocuidado e o descanso da CI; reduzir o impacto psicológico de um cuidado prolongado; Aumentar a valorização do seu papel e a sua sensação de liberdade; Prevenir comportamentos de facilitação em relação ao marido; Melhorar a habilidade na execução da técnica de DPA; Orientar sobre apoios na comunidade para apoio financeiro ao cuidador informal e sua família;

Apresentação do Plano de Intervenção ao CI Nº8

Formador: Raquel Bargão (Enfermeira da Unidade DP/Serviço Nefrologia-ULS)		
Local da Ação: Unidade de DP da ULS/Domicílio do CI		Nº total de Sessões: 4 sessões
Duração Total da Intervenção: 3 Semanas		Duração das Sessões: 1 a 2 horas (intervalo de 20 min)
Objetivos Pedagógicos		
Gerais	<p>Pretende-se que o CI consiga:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer as consequências da sobrecarga no seu bem-estar físico, emocional e social, bem como no do doente e restante família nuclear. - Compreender o benefício da mudança no controlo da sobrecarga, desenvolvendo competências e condições para uma vivência mais positiva do ato de cuidar. 	
Específicos	<p>No final da formação, o CI deve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compreender informação sobre a IRCT e as contraindicações para um transplante; - Ser capaz de incentivar a autonomia do doente, inculcando-lhe gradualmente maiores responsabilidades; - Reconhecer o valor da comunicação na relação com o doente e na divisão de tarefas entre ambos; - Demonstrar mecanismos de coping, que lhe permitam gerir as exigências do seu papel; - Reconhecer a sua autoeficácia e distinguir em si mesma sinais de sobrecarga ou fatores de stress; - Demonstrar maior habilidade na execução da técnica de DPA, resolução de problemas e vigilâncias associadas; - Reconhecer a importância do cuidado a si mesma, investindo na sua autoestima e autocuidado. - Reconhecer na comunidade, apoios passíveis de ajudar na redução da sua sobrecarga financeira. 	
Conteúdos Teórico-Práticos Ministrados		
<p>Insuficiência Renal Crónica Terminal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Características da doença e suas consequências no bem-estar e comportamento do doente; - Progressão da insuficiência renal crónica predispõe a pessoa doente a uma crescente dependência; - Implicações da doença na dinâmica funcional da unidade familiar e do próprio CI; - O Transplante Renal: consultas, listas de espera, exames, contraindicações e tipos de dador. 	<p>O Cuidador Informal em Sobrecarga</p> <ul style="list-style-type: none"> - A importância de ser cuidador; - O que é Sobrecarga (definição, fatores de risco, sintomas, consequências, ...); - Distribuição de tarefas familiares e incentivo a uma maior autonomia do doente, como por exemplo: Execução autónoma das técnicas de DP; Gestão da sua medicação, Organização do material de DP; Presença em consultas e exames sem acompanhamento; etc. - A importância do autocuidado e autoestima do CI: fazer exercício, aprender técnicas de relaxamento, conviver socialmente, divertir-se, descansar, alimentar-se bem, cuidar da sua aparência física e sentir-se bonita; - Importância de mecanismos de coping para uma melhor gestão das exigências associadas à tarefa de cuidar. 	<p>Treino de capacitação/habilidades sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilização de ferramentas na área da comunicação: utilizar palavras que criem expectativas positivas, que construam alternativas e entendimentos; Saber estar, sentir e escutar; Ser empático com o outro; Evitar a autopiedade e as acusações; Utilização de palavras que traduzam as necessidades do CI enquanto pessoa "eu preciso", "eu gostaria", "eu sinto". - Desenvolvimento de mecanismos de coping: evitamento de conflitos, procura de diálogo, aconselhamento individual ou familiar, procura de vínculo à equipa de saúde; transferência de pulsões inaceitáveis para atividades mais válidas (fazer exercício, jardinagem, ler, etc.). - Técnica de DPA: Lavagem/desinfecção das mãos; tipos de soluções; montagem da cicladora; resolução de alarmes; despiste de ruturas no sistema; etc.
Parceiros de Intervenção e Ações Desenvolvidas		
<p>Assistente Social - Cedência de informação sobre: complemento por dependência; abono de família para crianças e jovens; bolsas para evitar o abandono escolar; tarifas sociais (água, luz e gás).</p> <p>Nefrologista da Equipa - Sugerido apoio psiquiátrico à CI; Atestada a necessidade da cicladora em casa do doente.</p> <p>Enfermeiras de DP - Prestado suporte formativo e orientação telefónica sempre que necessário.</p>		
Avaliação Final da Ação de Intervenção		
<p>Demonstradas competências em DPA; Compreensão das consequências futuras de uma IRCT. Reconhecimento da importância da divisão de tarefas com a família nuclear; Adquiridas ferramentas na área da comunicação; Interiorização da importância do seu papel junto do doente e do cuidado a si mesma; Aceite apoio de psiquiatria.</p>		
Resultados Obtidos a Curto Prazo (2 meses depois)		
<p>CI já sob acompanhamento de psiquiatria, mostrando-se menos ansiosa; Apresenta maior desenvoltura com a técnica de DPA; Já consegue evitar comportamentos de facilitação de tarefas em relação ao marido. Utiliza a jardinagem e as caminhadas como forma de relaxamento. Pediu de tarifas sociais de habitação.</p>		
Considerações Finais		
<p>Plano de intervenção com bons resultados, ao qual de juntou o importante papel do médico psiquiatra (escolhido pela cuidadora). No entanto, continua a ser uma CI que exige todo o apoio e vigilância por parte da equipa de DP.</p>		

Cuidador Informal Nº 10 (Média Global de Sobrecarga < 3)

• Apresentação do Doente e seu Cuidador Informal

Doente: Homem, na faixa etária dos 70 - 79 anos, com dependência ligeira, casado, residente numa aldeia e reformado por incapacidade. Acatou de forma esclarecida a necessidade de iniciar um tratamento dialítico e foi na DP que depositou a esperança em manter a sua qualidade de vida. Apesar de ser um doente idoso, já acometido por algumas implicações do processo de senescência (perdas físicas, psicológicas e sociais), a sua força de vontade ainda lhe permitiu assumir a técnica de DPA, deixando outras tarefas ao cuidado da sua esposa.

Cuidador: Mulher, na faixa etária dos 70 - 79 anos, casada e mãe de 2 filhas adultas. Com formação até ao 1º Ciclo do Ensino Básico e comerciante de profissão, encontrava-se agora reformada. Com um papel assumido recentemente (< 6 meses) e sendo uma senhora com diversos problemas de saúde, a sua angústia e ansiedade permanentes, prendiam-se com o receio de não conseguir apoiar o marido da forma que gostaria.

• Aspectos da Prestação de Cuidados associados à Sobrecarga do CI

Residindo com o marido e uma das filhas, a cuidadora assumiu a tarefa de cuidar como um compromisso conjugal, um ato de amor e de solidariedade para com o marido. No entanto, pelo facto de ser uma senhora idosa e consciente da diminuição da sua capacidade funcional, o seu principal receio recaía numa prestação de cuidados ineficaz. Além das suas funções domésticas e familiares, responsabilizava-se pela confeção de uma alimentação exigente, a limpeza minuciosa dos espaços onde decorriam as técnicas de DP, o apoio nos cuidados de higiene ao marido e a vigilância das características do orifício de saída do cateter de DP, pois sendo um doente obeso, tinha alguma dificuldade em ver o orifício e em executar o seu penso. Nisto, despendia cerca de 4 a 6 horas diárias a cuidar do marido.

Com o passar do tempo, começou a ser notório o real fundamento da ansiedade desta senhora, pois o acumular de tarefas diárias, associado a um declínio de raciocínio, a problemas de mobilidade e conseqüentemente, a uma diminuição da velocidade de execução das suas funções, causava nesta idosa uma grande sobrecarga física e psicológica. Efetivamente, apesar do doente até se responsabilizar por diversas tarefas, tudo a cargo da CI acabava por resultar num gasto de tempo redobrado, ficando a idosa exausta e sem tempo para cuidar de si. As filhas, reconheciam o esforço da mãe, mas por questões de trabalho tinham pouca disponibilidade para lhe dar apoio. O QASCI, revelou inclusivamente, um agravamento do estado de saúde da idosa por estar a cuidar do marido. Sentia-se presa, demasiado solicitada, privada do convívio social e sem tanta privacidade como gostaria.

• Dimensões de Sobrecarga mais afetadas segundo o QASCI:

- Implicações na vida pessoal (destaque para um score = 4); Reações às exigências.

• Intervenção de Apoio e Capacitação/Formação do CI

Objetivo Principal: Reduzir a sobrecarga da CI, prevenindo conseqüências nefastas no seu bem-estar pessoal, familiar e na qualidade dos cuidados prestados ao doente.

Objetivos Secundários: Valorizar o seu papel; Sensibilizar para uma gestão de tarefas adequada às suas capacidades; Reduzir o número de horas a cuidar; Incutir a importância de estabelecer limites às suas funções; Demonstrar a importância de saber pedir e aceitar ajuda; Sensibilizar as filhas para a vulnerabilidade da mãe.

Apresentação do Plano de Intervenção ao CI Nº10

Formador: Raquel Bargão (Enfermeira da Unidade DP/Serviço Nefrologia-ULS)		
Local da Ação: Domicílio do CI		Nº total de Sessões: 3 sessões
Duração Total da Intervenção: 2 Semanas		Duração das Sessões: 1 a 2 horas
Objetivos Pedagógicos		
Gerais	<p>Pretende-se que o CI consiga:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer os efeitos da sobrecarga no seu bem-estar físico, emocional e social, bem como no do doente. - Compreender a importância da mudança no controlo da sobrecarga, desenvolvendo habilidades, estabelecendo limites e adquirindo o apoio necessário a um cuidar menos sobrecarregado. 	
Específicos	<p>No final da formação, o CI deve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compreender informação sobre a IRCT (evolução, complicações, tratamentos, implicações no comportamento do doente e consequências no seio familiar); - Reconhecer a sua autoeficácia e distinguir em si mesma sinais de sobrecarga ou fatores de stress; - Reconhecer as implicações do processo de envelhecimento (perdas, mas também de aquisições); - Saber impor limites a si mesma, às tarefas que executa, às solicitações do doente e da restante família; - Reconhecer as tarefas do seu quotidiano como importantes à manutenção da sua autonomia; - Demonstrar habilidade na monitorização das características orifício de saída do cateter de DP; - Reconhecer o valor da comunicação no estabelecimento de uma relação de ajuda (saber pedir e aceitar ajuda); - Demonstrar mecanismos de coping, que lhe permitam gerir as exigências do seu papel; - Reconhecer a importância do cuidado a si mesma, investindo na sua autoestima e autocuidado; - Reconhecer a importância de uma maior rede de suporte na sua vida, bem como na do doente; - Encontrar na comunidade e principalmente na família, meios de apoio ao seu papel. 	
Conteúdos Teórico-Práticos Ministrados		
<p>Insuficiência Renal Crónica Terminal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evolução, características e consequências da doença no bem-estar, rotinas e comportamento, quer do doente como da família/CI. - Progressão da IRCT predispõe o doente a uma maior dependência no futuro. 	<p>O Cuidador Informal em Sobrecarga</p> <ul style="list-style-type: none"> - A importância da autoconsciência do CI, reconhecendo o seu valor, as suas capacidades e limitações; - O que é Sobrecarga (definição, fatores de risco, sintomas, consequências, ...); - Importância da gestão de tempo na execução das tarefas diárias: planejar o seu dia, estabelecer prioridades, fazer uma coisa de cada vez, etc. - A importância do autocuidado e autoestima do CI: fazer caminhadas, atividades de relaxamento, descansar, cuidar de si e da sua aparência. - Importância de mecanismos de coping para uma melhor gestão do seu papel; - Consequências físicas, psicológicas e sociais agregadas ao envelhecimento. - Recursos da comunidade para apoio ao doente e CI: equipa de DP; médico de família; empresas de saúde na área da DP com atendimento 24 h/dia. 	<p>Treino de capacitação/habilidades sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de um plano de distribuição tarefas diárias entre os presentes em casa: CI, doente e filha residente com o casal. - Uso de ferramentas na área da comunicação: saber ser, estar e escutar; utilizar palavras que criem expectativas positivas, que construam alternativas, entendimentos e que façam o doente perceber que a sua colaboração e opinião são importantes (ex. "eu preciso", "eu gostaria", "que pensas sobre..."). - Desenvolvimento de mecanismos de coping: evitamento de conflitos, procura de diálogo, aconselhamento individual ou familiar, transferência de pulsões inaceitáveis para atividades mais válidas (fazer exercício, jardinagem, ler, etc.). - Aspectos a monitorizar no orifício do cateter de DP: cor, presença de crosta, dor ou exsudado. - Treino da técnica de execução do penso do orifício do cateter peritoneal.
Parceiros de Intervenção e Ações Desenvolvidas		
<p>Assistente Social - Feita visita domiciliária de apoio ao casal. Dada informação sobre complemento por dependência. Enfermeiras de DP – Prestado apoio psicossocial à CI; Orientação formativa e telefónica sempre que necessário.</p>		
Avaliação Final da Ação de Intervenção		
A CI demonstrou ter obtido competências, conhecimentos e habilidades diante dos conteúdos lecionados.		
Resultados Obtidos a Curto Prazo (2 meses depois)		
A CI soube solicitar ajuda. Filhas contrataram uma empregada a tempo parcial para apoiar nas tarefas domésticas. Maior distribuição de tarefas entre os residentes na casa; A CI ficou com mais tempo livre e libertou-se do isolamento.		
Considerações Finais		
A intervenção respondeu com sucesso a algumas necessidades desta cuidadora idosa. No entanto, a realização de VD's de rotina e agendamento de uma reunião com as filhas pode ter efeitos muito positivos na vigilância desta CI.		

Cuidador Informal Nº 12 (Média Global de Sobrecarga = 3)

• Apresentação do Doente e seu Cuidador Informal

Doente: Homem, na faixa etária dos 50 - 59 anos, casado, residente numa vila e trabalhador por conta própria. Renitente à aceitação de um diagnóstico de IRCT, acabou por iniciar hemodiálise em situação de urgência, optando posteriormente por diálise peritoneal na tentativa de retomar a sua atividade profissional. No entanto, pela relutância inicial a um tratamento dialítico, atingiu uma situação de grande debilidade física e emocional. Dependente em grau moderado, acabou por suspender temporariamente o seu ofício laboral e contava com os cuidados da esposa na satisfação de diversas necessidades.

Cuidador: Mulher, na faixa etária dos 50 - 59 anos, casada e mãe de 2 filhos adultos. Com formação até ao 2º Ciclo do Ensino Básico, era como empregada doméstica que contribuía para o sustento da casa. Residindo apenas com o marido, assumiu a tarefa de cuidar como um compromisso conjugal, uma forma de demonstrar amor, carinho e compaixão pelo sofrimento do marido. Com um papel assumido recentemente (< 6 meses), a ansiedade da cuidadora face à situação de doença, as suas inseguranças na prestação de cuidados, a acumulação ininterrupta de tarefas e a alteração das suas rotinas (pessoais, sociais e financeiras), constituíam por si só, fatores de sobrecarga na vida desta senhora.

• Aspectos da Prestação de Cuidados associados à Sobrecarga do CI

Sem ter os filhos por perto e não partilhando responsabilidades com mais ninguém, além das suas tarefas familiares, domésticas e laborais, esta cuidadora ocupava-se da exigente alimentação do doente, geria a sua medicação, dava apoio na higiene, executava do penso do orifício do cateter de DP e ocupava-se integralmente de todos os aspetos inerentes ao tratamento dialítico (4 trocas de DPCA, registo diário do peso do doente, tensão arterial, ultrafiltração, características do efluente, etc..). O acompanhamento do doente a consultas e exames, era outra das suas tarefas, para a qual contava com compreensão da patroa face às suas ausências laborais.

Valorizando em primeiro lugar as necessidades do doente, os compromissos laborais e deixando trás as suas próprias necessidades, percebe-se pelos resultados do QASCI, que a inexperiência do seu papel, o número de horas a cuidar (4 a 6 horas) e a enorme vontade de querer ser eficaz, estavam a induzir nesta cuidadora grande cansaço, ansiedade e até alguma frustração. Uma situação, que acabando por interferir nos seus planos de vida pessoal, laboral, convívio social, estabilidade financeira, autoestima e autocuidado da CI, requeria um plano de capacitação que lhe conferisse uma vivência mais positiva do seu papel.

• Dimensões de Sobrecarga mais afetadas segundo o QASCI:

- Sobrecarga emocional; Suporte Familiar; Sobrecarga financeira; Implicações na vida pessoal (dimensão de destaque, com score = 4)

• Intervenção de Apoio e Capacitação/Formação do CI

Objetivo Principal: Reduzir a sobrecarga da CI, prevenindo consequências nefastas no seu bem-estar pessoal, familiar e até na qualidade dos cuidados prestados ao doente.

Objetivos Secundários: Incentivar a autoestima, autocuidado e o descanso da CI; Valorizar o seu papel; Habilita-la para uma melhor gestão de tarefas; Reduzir o número de horas associado à prestação de cuidados, transferindo o doente para a modalidade de DPA.

Apresentação do Plano de Intervenção ao CI Nº12

Formador: Raquel Bargão (Enfermeira da Unidade DP/Serviço Nefrologia-ULS)		
Local da Ação: Unidade de DP da ULS/Domicílio do CI		Nº total de Sessões: 7 sessões
Duração Total da Intervenção: 2 Semanas		Duração das Sessões: 1 a 3 horas (2 intervalos de 15 min)
Objetivos Pedagógicos		
Gerais	Pretende-se que o CI consiga: <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer os efeitos da sobrecarga no seu bem-estar físico, emocional e social, bem como no do doente. - Compreender a importância da mudança no controlo da sobrecarga, desenvolvendo habilidades e adquirindo condições que lhe permitam cuidar com menor sobrecarga. 	
Específicos	No final da formação, o CI deve: <ul style="list-style-type: none"> - Compreender informação sobre a IRCT (evolução, complicações, tratamentos, implicações no comportamento do doente e consequências no seio familiar) e transplante renal como possibilidade de tratamento; - Saber adequar os horários das intervenções/cuidados ao doente com o seu horário laboral; - Demonstrar habilidades face à técnica de DPA, bem como na resolução de problemas inerentes à mesma; - Reconhecer o valor da comunicação na relação de ajuda, incentivando a uma maior independência do doente; - Reconhecer a sua autoeficácia e distinguir em si mesma sinais de sobrecarga ou fatores de stress; - Demonstrar mecanismos de coping, que lhe permitam gerir as exigências do seu papel; - Reconhecer a importância do cuidado a si mesma, investindo na sua autoestima e autocuidado; - Reconhecer na comunidade, recursos e meios de apoio ao CI. 	
Conteúdos Teórico-Práticos Ministrados		
Insuficiência Renal Crónica Terminal <ul style="list-style-type: none"> - Evolução, características e consequências da doença no bem-estar, rotinas e comportamento, quer do doente como da família/CI. - Progressão da IRCT predispõe o doente a uma maior dependência no futuro. - O Transplante Renal: consultas, listas de espera, exames, contraindicações e tipos de dador. - DPA como modalidade de tratamento: descrição da técnica, aspetos de caracterização, tipologia de soluções utilizadas, recursos necessárias e preparação do ambiente domiciliário. 	O Cuidador Informal em Sobrecarga <ul style="list-style-type: none"> - A importância de ser cuidador. - O que é Sobrecarga (definição, fatores de risco, sintomas, consequências, ...). - Importância da gestão de tempo entre o cuidado ao doente, ao próprio CI e à sua atividade laboral. - A importância do autocuidado e autoestima do CI: fazer exercício, técnicas de relaxamento, divertir-se, descansar, cuidar da sua aparência, etc. - Importância de mecanismos de coping para uma melhor gestão do seu papel; - A importância da comunicação entre o casal, incentivando a autoestima, autocuidado e autonomia do doente em algumas tarefas. - Recursos da comunidade e outros meios de apoio ao doente e CI: equipa multidisciplinar de DP; médico de família; CI de outros doentes de DP; empresas de saúde na área da DP com atendimento telefónico grátis 24 h/dia. 	Treino de capacitação/habilidades sobre: <ul style="list-style-type: none"> - Uso de ferramentas na área da comunicação: saber ser, estar e escutar; utilizar palavras que criem expectativas positivas, que construam alternativas, entendimentos e que façam o doente perceber que a sua colaboração e opinião são importantes (ex. "eu preciso", "eu gostaria", "que pensas sobre..."). - Desenvolvimento de mecanismos de coping: evitamento de conflitos, procura de diálogo, aconselhamento individual ou familiar, transferência de pulsões inaceitáveis para atividades mais válidas (fazer exercício, jardinagem, ler, etc.). - Realização da técnica de DPA: Regras de assepsia; tipos de soluções, montagem e funcionamento da cicladora; resolução de problemas e alarmes; vigilâncias (TA, UF, Peso, ...). Cuidados ao bom funcionamento do cateter DP e despiste de complicações inerentes ao seu orifício, à IRCT ou à DPA.
Parceiros de Intervenção e Ações Desenvolvidas		
Nefrologista da Equipa - Autorização para transferência do doente para a técnica de DPA. Enfermeiras de DP - Prestado apoio no ensino da técnica de DPA sempre que necessário.		
Avaliação Final da Ação de Intervenção		
A CI demonstrou ter obtido competências, conhecimentos e habilidades diante dos conteúdos lecionados. Reconheceu em si mesma os riscos inerentes à sobrecarga de tarefas. Apta na execução da técnica de DPA.		
Resultados Obtidos a Curto Prazo (2 meses depois)		
A CI passou a trabalhar apenas em part-time; Conseguiu bastantes progressos na gestão de tarefas associadas ao cuidar; Apresenta-se mais calma, menos ansiosa e mantém-se competente na execução técnica de DPA; Esforça-se por estimular a autonomia e autoestima do marido. Caminhar, ler e ver televisão, são as suas formas de relaxamento.		
Considerações Finais		
Considerando o ato de cuidar, uma situação exigente e complexa, é fundamental que o CI tenha o tempo e o apoio adequado para se adaptar e capacitar para esta tarefa. Assim, o plano em questão, além de ter tentado responder a essas necessidades, parece ter conseguido, por agora, um benefício muito positivo na vivência deste papel.		

10.4. Avaliação da ação pedagógica por parte dos cuidadores informais

De uma maneira geral, os 6 cuidadores alvo de intervenção, não só ficaram satisfeitos com os programas de capacitação ministrados, como procuraram retirar o maior benefício possível de tudo o que lhes foi ensinado, sugerido e proporcionado.

Um trabalho prazeroso, de partilha e autorrevelação, não só para mim, como enfermeira e investigadora, mas também para os cuidadores, cujas palavras falam por si:

“Gostei muito deste tempo, senti-me bem por poder partilhar as minhas inquietações”

“Nunca pensei aprender isto tão rápido! Mas quando a professora é boa... também ajuda.

“Sem o apoio de todos não sei... Você, a médica e o assistente social são incansáveis! Só tenho a agradecer.

“Vou ter saudades destes bocadinhos. Mas vou esforçar-me para que tenha orgulho em mim.

Neste sentido, perante os resultados do instrumento de avaliação (anónimo) entregue a cada uma das cuidadoras informais ao término do seu programa de capacitação, podemos dizer o seguinte:

- Todas as cuidadoras informais classificaram como *“muito boa”* (6) a qualidade das sessões de formação;
- De forma unanime, consideraram também *“muito bom”* (6) o desempenho da formadora;
- Quanto à organização das sessões, três cuidadoras informais consideraram-na *“boa”* (3) e as outras três *“muito boa”* (3);
- Quanto aos recursos materiais utilizados e fornecidos para aprendizagem e treino de habilidades, duas cuidadoras consideraram-nos *“bons”* (2) e as restantes *“muito bons”* (4);
- Todas as cuidadoras informais consideraram que a formação foi *“muito”* (6) de encontro às suas necessidades;
- No que refere ao contributo da aprendizagem face aos problemas do dia-a-dia, uma CI considerou ter contribuído *“bastante”* (1) e as restantes *“muito”* (5).
- Face à duração das sessões, todas as cuidadoras informais consideraram ter sido *“muito”* (6) adequada;
- No que refere ao número de sessões frequentadas, apenas uma cuidadora considerou ter sido *“bom”* (1) face às suas necessidades. As restantes cinco cuidadoras informais, consideraram ter assistido a um número *“muito bom”* (5) de sessões.
- De uma forma geral, todas as cuidadoras assumiram estar *“muito”* (6) satisfeitas com as sessões de formação em que participaram.
- Quanto às sugestões, passo a citar a única existente: *“Sugiro mais ensinamentos em casa. As deslocações ao hospital são sempre mais cansativas e os ensinamentos mais vezes interrompidos”*. Efetivamente, uma situação que se verifica ser real, não só pelo espaço físico disponível (um único gabinete de DP), como pelas dinâmicas de trabalho e situações imprevistas (ex. urgências) que ocorrem todos os dias em unidades hospitalares. Tudo isto, associado a uma equipa de enfermagem de DP com reduzido número de elementos por turno, implica realmente algumas dificuldades na gestão e encadeamento das sessões de formação. Efetivamente, uma

sugestão a ter em conta por toda a equipa multidisciplinar da Unidade de DP/Serviço de Nefrologia, mas que terá de ser gerida à luz dos recursos humanos, técnicos e materiais disponíveis.

Sem dúvida, uma avaliação muito positiva deste projeto de intervenção e onde se destaca o importante papel educativo do enfermeiro de DP, *“pois é ele que ensina o cuidador e/ou o paciente, para que se tornem aptos e seguros para realizar a diálise peritoneal no domicílio”* (Cesar *et al.*, 2013, p.547). Mais do que isso, cabe ao enfermeiro de DP a importante tarefa de identificar as forças e fraquezas dos cuidadores, desenvolvendo programas educativos que correspondam às suas necessidades, que lhes forneçam a informação/treino necessário para cuidar do doente com segurança e que previnam e/ou reduzam a sobrecarga implícita à tarefa de cuidar. Por outras palavras, se um bom ensino pode amenizar o impacto da doença na vida do doente e família/cuidador informal, também a sua deficiência pode comprometer a prestação de cuidados e favorecer a sobrecarga do cuidador.

CONCLUSÃO

*“De todos os caminhos da vida há um que importa mais:
é o caminho que nos leva ao verdadeiro ser humano”*

Indigenas Moicanos, (n.d.)

Concluída a prática clínica, última unidade curricular deste 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, surge agora uma última reflexão sobre as minhas escolhas pessoais, atividades desenvolvidas e competências adquiridas no curso deste período.

Para mim, um dos momentos altos do meu percurso académico, não só como aluna e profissional de saúde, mas também como pessoa, pois além de me possibilitar uma aprendizagem de valor imensurável e uma partilha de experiências inesquecível, serviu também para reconhecer em mim mesma determinadas fragilidades teóricas e práticas que necessitavam de aperfeiçoamento. Uma etapa que superou de longe as minhas expectativas, e que não só me permitiu desenvolver conhecimentos e competências na área específica dos CP, como me conferiu a possibilidade de integrar esses mesmos conhecimentos na minha atividade diária como Enfermeira num Serviço de Nefrologia/Diálise.

Assim, pelo meu exercício e experiência profissional, não posso dizer que era alheia ao impacto que uma doença crónica, progressiva e/ou incapacitante assume na vida do doente e sua família. No entanto, porque a dimensão do cuidar é cada vez mais abrangente, também tenho presente, que nenhum conhecimento é suficientemente grande quando o objetivo reside no alívio do sofrimento do outro, motivo pelo qual me inscrevi neste curso de mestrado e procurei aproveitar ao máximo as oportunidades de “crescimento” que me foram dadas.

Ao falar em doença, seja ela qual for, o conceito remete-nos inevitavelmente para uma situação de desequilíbrio. Situação essa, que quando não transitória, pode infligir no indivíduo doente e sua família níveis de desespero tão profundos, que só mesmo alguém com treino adequado poderá ser capaz de responder eficazmente a todo um leque de necessidades de grande complexidade. Neste contexto, e considerando todo o conjunto de mudanças e adaptações que são exigidas ao doente paliativo, é fundamental quebrar a passividade com que muitas vezes se tratam estes doentes, recusarmo-nos a banalizar o seu sofrimento e colocarmo-nos a nós mesmos como testemunhos ativos da sua vivência.

Entregando-me de corpo e alma a este propósito, e consciente da forte evidência científica no que refere aos benefícios dos CP em ambiente domiciliário (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone, Higginson, 2013), foi para mim uma honra e uma mais valia poder acompanhar durante 200 horas uma ECCI com grande experiência nesta área. Uma equipa de referência nacional, com grande nobreza, espírito de sacrifício e vasto leque de conhecimentos. Muito hábil nas suas intervenções e que perspetiva um cuidado humanizado em todas as dimensões do ser humano (biopsicossociais).

Um estágio de profundos ensinamentos, que me fez refletir sobre as políticas de saúde em Portugal, distribuição de serviços, acessibilidade aos cuidados, orgânica da RNCCI, metodologias de cuidados e acima de tudo, sobre a importância das boas práticas em CP, algo muito enraizado na dinâmica comportamental desta equipa comunitária.

Uma experiência que me lembrou a importância de nos “despirmos” das futilidades do dia-a-dia, das preocupações irrelevantes e a investir naquilo que é realmente importante, as pessoas! Não só aquelas com quem vivemos, que amamos do fundo do coração, mas também aquelas que não conhecemos, que não nos dizem nada...e que de repente nos podem dizer tudo!

Falo de uma aprendizagem baseada nas perceções de vida, de morte e nas transformações associadas ao próprio processo de morrer, situação comum a todos os seres humanos, mas ainda frequentemente percebida como algo penoso, sofrido, angustiante e gerador de grandes constrangimentos.

Neste sentido, e porque não é possível padronizar as características do sofrimento humano, ao falar em doente com patologia crónica, progressiva, degenerativa e sem perspectiva curativa, parece-me inevitável fazer uma retrospectiva sobre a filosofia de trabalho dos cuidados paliativos. Uma atuação baseada em 4 pilares fundamentais (controlo de sintomas, trabalho de equipa, comunicação adequada e apoio à família) que exige dedicação e treino efetivo, face à obtenção de um verdadeiro reconhecimento das necessidades destes doentes e sua família. Falo de uma ampla gama de condutas que objetivam *“o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e sustente seus desejos. Reconhecer, sempre que possível, seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento”* (Gutierrez, 2001, p. 92).

Descrito como uma das componentes essenciais para os CP (DGS/PNCP, 2010), verifiquei pela prática clínica que o controlo de sintomas pode ter efetivamente uma grande influência não só ao nível do bem-estar e qualidade de vida do doente, como também no próprio curso de doença. Neste contexto e tendo em consideração a subjetividade sintomática, não só tive a oportunidade de participar na sua prevenção e controlo, como nunca descuidei a inclusão do doente no processo de decisão terapêutica, algo também sugerido por Twycross (2003). Fiz a avaliação inicial de diversos sintomas (físicos, psicológicos, espirituais e sociais), monitorizei as suas características, percebi o seu impacto no quotidiano do doente e procedi ao seu alívio através de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Familiarizei-me com alguns instrumentos de avaliação de sintomas, mas acima de tudo, valorizei as manifestações (verbais e não verbais) do doente e família, como fontes mais fidedignas de recolha de informação. Neste contexto, comprovei ainda a possibilidade de capacitar a família/cuidador informal e formal na gestão de sintomas e o papel fundamental que os mesmos podem adquirir em todo o processo terapêutico.

A possibilidade de colaborar com a ECCI-OD na elaboração dos seus protocolos de atuação face ao controlo sintomático, foi outra atividade bastante enriquecedora, não só pela partilha de conhecimentos práticos com a equipa, mas também pelo seu confronto com os referenciais bibliográficos que tive de utilizar para fundamentar os dois protocolos a que me dediquei: *“Tratamento/Controlo da Dispneia”* e *“Tratamento/Controlo de Náuseas e Vômitos”*.

No âmbito do trabalho em equipa, a dinâmica de funcionamento da ECCI-OD afigurou-se-me invejável. Uma equipa bem estruturada, que utiliza a mesma linguagem, a mesma filosofia de pensamento e que embora sem muitos recursos (humanos, técnicos e materiais) vai conseguindo uma articulação eficaz para fazer frente às dificuldades da sua comunidade.

À semelhança da equipa onde trabalho, comprovei também junto da ECCI-OD, as vantagens de um atividade interdisciplinar e o seu efeito na coordenação do cuidar. Percebi o importante papel que a equipa assume dentro da RNCCI e a forma como se articula com os restantes serviços da área, promovendo a continuidade de cuidados à luz de *“um caminho claro, delineando os papéis específicos dos membros da equipe e as responsabilidades pela coordenação dos cuidados, reconhecendo as atuais e/ou potenciais contribuições dos outros, para o cuidar dos*

doentes e famílias” (EAPC, 2013, p.12). Os parceiros comunitários, demonstraram também um importante papel no trabalho coletivo. Solícitos para com a equipa de saúde, o doente e família, são eles que preenchem muitas das lacunas relativas ao suporte instrumental, fornecimento de material adaptativo e prestação básica de cuidados em domicílio.

Dada a tipologia de cuidados que prestam e a sua proximidade à vivência do sofrimento, percebi na ECCI-OD momentos de maior vulnerabilidade. No entanto, posso assegurar que através do reconhecimento interprofissional, da partilha de sentimentos e da interajuda nas atividades de cuidar, a equipa faz das suas fraquezas de hoje, a sua fortaleza de amanhã, distribui suporte emocional entre os seus elementos e auto motiva-se diariamente para o trabalho. Quanto aos conflitos, e porque falamos de uma situação inerente a qualquer coletividade, também a ECCI-OD se depara com os seus, encarando-os como um desafio do trabalho em equipa e procurando geri-los de forma “*construtiva e criativa*” (Twycross, 2003, p.18).

Mas porque não é possível falar em trabalho de equipa, nem em CP, sem falar em comunicação, este é outros dos pilares fundamentais da atividade de cuidar. Uma característica inata ao ser humano, mas que requer adequação no que diz respeito ao estabelecimento de uma relação terapêutica entre quem cuida e quem é cuidado.

Para mim, uma das competências que considero mais difíceis de adquirir no contexto do cuidado paliativo e em particular, quando falamos de comunicação em fim de vida, pois remete habitualmente para decisões de conforto, bem-estar do doente, vontades antecipadas, apoio à família e gestão de contextos emocionais nem sempre fáceis de gerir. Uma área na qual obtive grandes ganhos pessoais e que me fez compreender o verdadeiro valor de uma escuta ativa, empática e das reações de feedback.

Da análise e reflexão sobre esta minha experiência de prática clínica, concluí ainda que estabelecer uma relação de ajuda é efetivamente algo complexo, que exige habilidade, disponibilidade, sinceridade e acima de tudo respeito pela individualidade daquele que sofre. Trata-se de promover respostas onde elas muitas vezes não existem, ouvir aquilo que frequentemente não se traduz em palavras, falar em silêncio ou simplesmente “estar” com o outro empaticamente. Falo de uma atividade que implica “dar” e “receber”. Algo que deve permitir a todos os envolvidos um maior crescimento pessoal e uma maior maturidade para enfrentar as dificuldades. Como diz Vieira (2007, p.116) “*aquele que sofre oferece àquele que cuida a oportunidade de responder ao seu apelo e compensar a sua vulnerabilidade; e mesmo no extremo da desigualdade, que é o momento da agonia, oferece um suspiro que precisa ser escutado, oferece uma mão que se dá para ser tocada.*”.

Por tudo isto, a habilidade para estabelecer uma boa comunicação é parte essencial não só em CP, mas em todas as áreas de cuidados, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença. Além disso, porque grande percentagem dos doentes paliativos demonstra vontade em saber toda a informação relativa ao seu processo de saúde/doença (Barreto, *et al.*, 2006), percebi a importância de manter um investimento ativo na minha forma de comunicar, aumentando a minha aptidão na transmissão de más notícias, de informações relativas ao diagnóstico, tratamentos e para o estabelecimento de alianças terapêuticas eficazes entre doente/família/cuidadores/equipa. Como refere Santana *et al.* (2009, p. 83) “*o relacionamento humano é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança em momentos mais difíceis*”, algo que vai muito além de uma assistência puramente técnica e que nunca se conseguirá sem uma comunicação eficaz!

Outro pilar dos CP diz respeito ao apoio à família. Uma dimensão de grande fragilidade na sociedade contemporânea, que pelo acumular de funções, papéis sociais e alteração das dinâmicas familiares, nem sempre deixa margem aos seus elementos para participar nos cuidados à pessoa doente. A desinstitucionalização em termos de laços familiares e a pouca cumplicidade entre gerações, são também alguns aspetos que dificultam esta atividade e empurram, de certo modo, o doente com patologia grave, incurável ou terminal para o mundo da institucionalização.

Tentando contornar esta situação, e atendendo a que *“A doença de um membro da família é também doença familiar”* (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010, p.759), um dos grandes investimentos da ECCI-OD, reside no apoio à família, ajudando-a a gerir o diagnóstico da doença, a reorganizar os seus papéis, a redistribuir as suas tarefas e a adquirir recursos e conhecimentos que lhe permitam cuidar do doente em ambiente domiciliário. Uma ideia igualmente defendida por Sapeta (2000, citada por Ferreira, 2011, p.19) ao dizer que *“é preciso reconhecer que a transferência do doente do hospital para o domicílio só é legítima se a família possuir recursos e conhecimentos específicos suficientes para abraçar essa decisão”*.

Neste sentido, tive a oportunidade de contactar com diversas famílias, fazer os seus genogramas, conhecer o seu meio de inserção, dilemas internos e perceber quais os recursos de que dispunham frente às situações de crise. Com base nestes aspetos e com o apoio incondicional da Enfermeira que tutorou o meu estágio, tive a oportunidade de planear e participar nas mais variadas atividades de cuidados. Conseguí identificar sinais de sobrecarga nos cuidadores principais/familiares, participar em ensinamentos sobre gestão de tarefas diárias, sugerir alterações de rotina em função do risco de sobrecarga e promover o autocuidado e autoestima da pessoa que cuida.

Participando em conferências familiares, percebi a importância de uma intervenção estruturada na família e o peso que uma decisão conjunta pode adquirir entre os seus elementos. Neste âmbito, vi exploradas opções terapêuticas no alívio do sofrimento, solucionados alguns problemas, dilemas, explicados alguns sintomas, desvendados mitos, validados sentimentos, preocupações, medos e ainda a mobilização de diversos recursos intrafamiliares.

Enquadrado no apoio à família, falta agora refletir sobre o processo de luto e a minha aprendizagem neste domínio. Considerado por Twycross (2003, p. 63) como *“a maior crise pessoal que muitas pessoas têm jamais de enfrentar”*, o luto é por assim dizer algo intrínseco ao ser humano, um conjunto de reações que surge face a alguém ou algo que é percebido como perda ou mudança negativa. Uma forma de sofrimento único, pessoal, que pode ser acompanhado por diversas manifestações e prolongado desajustadamente no tempo, motivo pelo qual emerge a necessidade de formar profissionais competentes, sensíveis e despertos para o sofrimento dos seus semelhantes!

Neste sentido e prevenindo situações de luto complicado, aprendi com a ECCI-OD que o processo de luto deve ser trabalhado, quer no doente como na família, a partir da consciência do diagnóstico, conduzido no curso de doença, apoiado na morte e depois...resgatado na vida! A vida daqueles que ficam e que não merecem ficar estagnados no sofrimento. Como diz Walsh & McGoldrick (1998, p.28), *“(...) todas as perdas requerem um luto que reconheça a desistência e transforme a experiência, para que possamos internalizar o que é essencial e seguir em frente”*. Ou seja, podemos dizer que o processo de luto termina quando o indivíduo aceita que nada será

como antes, e quando acredita que dos novos ajustes e mudanças podem resultar coisas positivas, não estando condenado a uma vida vazia de sentido!

Repensando agora os contornos e resultados do meu projeto de intervenção, esta foi de todas, a atividade que mais exigiu de mim, enquanto aluna e profissional de saúde. Um trabalho minucioso, complexo e através do qual tentei revelar a minha competência e habilidade na implementação de planos assistenciais de qualidade ao doente crónico e família.

Neste caso específico, identifiquei a sobrecarga do CI como uma área de melhoria assistencial e procedi ao levantamento dos níveis deste evento em todos os cuidadores informais dos doentes de DP a quem dou assistência diária. Reconheci na minha população alvo fatores de risco de sobrecarga, principais dimensões humanas afetadas e investi todos os meus conhecimentos na elaboração de planos de educação/capacitação que dessem resposta às suas reais necessidades. Um trabalho que fez sobressair as minhas habilidades na área da comunicação, no apoio à família e o meu papel de enfermeira, como principal “educadora” no contexto da DP. Uma atuação que procurou reunir conformidade com a filosofia dos CP e onde a colaboração interdisciplinar esteve sempre valorizada.

Assim, partindo dos pressupostos da revisão de literatura, dos achados de sobrecarga da população em estudo e dos planos pedagógicos desenvolvidos, penso estar em condições para afirmar que a multiplicidade de tarefas assumidas pelo CI do doente IRCT em DP, em acumulação com outros papéis familiares, funções profissionais, comportamentos do doente, inexistência de apoios (internos e externos) e a desinformação face aos recursos existentes na comunidade, podem conduzir a situações de grande sobrecarga no cuidar.

Falamos de uma atividade que pode ser inquietante, exigente e sugestiva de sentimentos ambíguos. Mais ainda, se falamos de alguém que nos é especialmente próximo, alguém que pusemos no mundo, a pessoa que nos gerou ou simplesmente aquela que nos escolheu para partilhar uma vida...vida essa agora comprometida!

Neste contexto, e atendendo a que todos os cuidadores informais que participaram comigo neste projeto eram familiares próximos dos seus doentes, ficou para mim muito claro, que perante esta doença crónica, progressiva e funcionalmente incapacitante, o sofrimento que lhe vem associado é indissociável entre doente e cuidador. Entre ambos, podemos encontrar perceções diferentes, expectativas distintas, angústias várias, mas a incerteza e a vivência da situação...essa é a mesma!

Mas porque a presença de um CI competente, pode fazer toda a diferença no tempo e qualidade de vida destes doentes, cabe-nos a nós, profissionais de saúde, valorizar o seu papel e encontrar estratégias que nos aproximem destes indivíduos. Algo que nos traduza um melhor conhecimento sobre as suas vivências, vulnerabilidades, necessidades, inquietações e que nos permita capacitá-los para um cuidado efetivo, eficiente e com a menor sobrecarga possível.

Considerando as palavras de Campos (2007, p. 155): *“Para que haja suporte, é preciso que ele seja percebido e por isso é necessário que haja encontro”* - penso poder dizer, que consegui alcançar a proximidade, o respeito e a empatia necessários para levar a cabo todos os objetivos pedagógicos que delineei, otimizar o papel dos meus formandos, as suas capacidades de assistência e reduzir a sua perceção de sobrecarga. A comprová-lo, obtive mudanças no estilo de vida, nas rotinas familiares, na gestão de cuidados, nas dinâmicas de papéis, no contexto económico e ainda no que respeita ao autocuidado e autoestima dos cuidadores.

Com este projeto, penso ter contribuído para uma melhoria da assistência em saúde, para um melhor reconhecimento das necessidades (físicas, psíquicas e sociais) de todos aqueles que dedicam o seu tempo e cuidado ao doente em DP e para a composição de orientações futuras no que respeita à implementação de estratégias que reduzam e/ou previnam sobrecarga destes indivíduos. Além disso, e por se tratar de um assunto pouco explorado no nosso país, penso que poderá ser mais um recurso de apoio e suporte aos profissionais de saúde que prestam diariamente assistência aos cuidadores e doentes em DP.

A título final, considero ter atingido todos os objetivos a que me propus face à prática clínica e reconheço, como uma mais-valia na minha vida, todos os conhecimentos teórico-práticos que adquiri no decorrer deste curso de mestrado. Sinto-me hoje mais preparada para acompanhar os meus doentes crónicos e seus cuidadores informais, quer em meio hospitalar como em domicílio, e pretendo dar continuidade ao meu projeto de intervenção através de uma nova reavaliação da situação no horizonte de 1 ano. No futuro, seja ele quando for, espero ter a oportunidade de dar continuidade à minha formação nesta área e de ver reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros a tão desejada Especialidade em Cuidados Paliativos.

BIBLIOGRAFIA

Almeida, A. & Almeida, M. (2007). A Conspiração do Silêncio: sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Revista Sinais Vitais* (73) 25-29. ISSN 0872-0844

Almeida, M. et al. (2006). O ser mãe de criança com doença crônica: Realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 10 (1): 36-46. Acedido em 1 de Outubro de 2015, em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>

Alves, M. (2015). *Os Impactos do cuidar de idosos dependentes em contexto domiciliário e a importância do apoio do cuidador.* Tese de mestrado em Gerontologia Social. Escola Superior de Educação – IPCB, Portugal.

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006a). *Organização de serviços em cuidados paliativos.* Acedido em 07 de Junho de 2014, em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006b). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP.* Acedido em 8 de Junho de 2014, em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006c). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos/Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP.* Acedido em 20 de Junho de 2014, em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf

Andrade, C., Costa, S. & Lopes, M. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9):2523-2530, 2013

Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal.* Dissertação de mestrado. Universidade do Minho. Acedido em 26 de Março de 2015, em: http://repositorium.sdum.uminho.pt/Dissertação_Mestrado_Fernanda_..._final.pdf

Antunes, M. & Moeda, A. (2005, Jul/Ago). Ao encontro da morte: o impacto das emoções do médico no cuidado ao doente. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 21 (4), pp.353-357.

Araújo, J. & Leitão, E. (2012a, Abr/Jun). O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11 (2), pp.77-81. Acedido em 10 de Janeiro de 2015, em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=330

Araújo, J. & Leitão, E. (2012b, Abr/Jun). Comunicação de Más Notícias: Mentira Piedosa ou Sinceridade Cuidadosa. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11 (2), pp.58-62. Acedido em 10 de Janeiro de 2015, em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=330

Araújo, L., Araújo, C., Souto, A. & Oliveira, M. (2009, Jan/Mar). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (1), pp.32-7.

Araújo, M. & Silva, M. (2003). Comunicando-se com o paciente terminal. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, 6 (23), pp.16-20

Araújo, O. (2009). Idosos dependentes: impacte positivo do cuidar na perspectiva da família. *Revista Sinais Vitais*. Nº 86, pp. 25-30.

Arranz, P., Torres, J., Cancio, H., & Hernández, F. (1999, Jul/Ago). Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Revista de la sociedad española del dolor*, 6 (4), pp.302-311.

Atkinson, L. & Murray, M. (1989). *Fundamentos de Enfermagem: Introdução ao processo de enfermagem.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Avsar, U. (2013). Psychological and Emotional Status, and Caregiver Burden in Caregivers of Patients With Peritoneal Dialysis Compared With Caregivers of Patients With Renal Transplantation. *ELSEVIER: Transplantation Proceedings*, N.º 45, pp.883–886.

Azevedo, P. (2010). Dispneia. In: Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 191-211). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Bailão, A. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal. Acedido em 19 de Março de 2015, em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/24133/1/Ana%20Lu%C3%ADsa%20dos%20Santos%20Bail%C3%A3o.pdf>

Baile, W. et al. (2000). SPIKES: A six- step protocol for delivery bad news: Applications to the patient with cancer. *The Oncologist*, Vol. 5, pp.302-311.

Balandier, G. (n.d.). Reflexões Prospectivas sobre as Ciências do Homem. pp.361-374. Acedido em 31 de Março de 2015, em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1224155148A3tJM1xo7Xn34RW8.pdf>

Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar. *Revista ANALES*, 29 (3), pp.19-27. Acesso em 20 de Janeiro de 2015, em: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol29/sup3/suple3a.html>

Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In: Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.563-593). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Barroso, R. (2010). *Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal. Acedido em 5 de Junho 2014, em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2746/1/605758_Tese.pdf~

Baxter (2013). *Programa educativo pré-diálise para o doente e sua família*. Sintra: Baxter Médico-Farmacêutica, Lda.

Baxter-Brasil (2011). *Diálise em Casa*. Acedido a 20 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.latinomericabaxter.com/brasil/>

Belasco, A., & Sesso, R. (2002). Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 39(4), pp.805-812.

Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em Equipa. In: Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.761-772). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Bloomer, M., Moss, C. & Cross, W. (2011). End of Life Care in Acute Hospitals: an integrative literature review. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3 (3), pp.165-173. Acedido em 23 de Julho de 2014, em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1752-9824.2011.01094.x/pdf>

Botelho, M. (2008). *“Idoso que cuida de idosa”*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.

Braga, F. & Queiroz, E. (2013). Cuidados Paliativos: o desafio das equipas de saúde. *Psicologia USP*, São Paulo, 24 (3), pp.413-429. Acedido em 6 de Junho 2014, em: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v24n3/a04v24n3.pdf>

Bris, H. (1997). *Responsabilidade Familiar pelos dependentes idosos nos Países das Comunidades Europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social. Acedido em 26 de Março de 2015, em: <http://www.ces.pt/download/600/RespFamDepIdosos.pdf>

- Burkart, J. (2011).** Choosing a modality for chronic peritoneal dialysis. *UpToDate*. Acedido em 28 de Março de 2015, em: <http://www.uptodate.com/contents/choosing-a-modality-for-chronic-peritoneal-dialysis>
- Campos, A. (2015, Fev.).** Metade dos doentes com cancro morre sem ter acesso a cuidados paliativos. *Jornal Público*. Acedido em 4 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/metade-dos-doentes-com-cancro-morre-sem-ter-acesso-a-cuidados-paliativo-1684922>
- Capelas, M. & Neto, I. (2010).** Organização de Serviços. In: Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.785-814). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5
- Cattani, R. & Girardon-Perlini, N. (2004).** Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 6 (2), pp.254-271. Acedido em 23 de Abril de 2015, em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>
- Centenaro, G. (2010/Jun).** A intervenção do serviço social ao paciente renal crónico e sua família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(supl.1), pp.1881-1885. Acedido em 27 de Maio de 2015, em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700102>
- Cesar, E. et al. (2013).** A Diálise Peritoneal na Vivência de Familiares Cuidadores. *Revrene*. 14(3), pp.541-8.
- Charina Gayomali, C., Sutherland, S. & Finkelstein, F. (2008).** The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Oxfordjournals: Nephrol Dial Transplant*, 23, pp.3749-3751.
- Chaves, C. (2001).** Competências/sinergias das equipas de saúde. *Escola Superior de Enfermagem de Viseu - 30 Anos*, pp.252-254.
- Coelho, A., Diniz A., Hartz, Z. & Dussault, G. (2014).** Gestão integrada da doença renal crónica: análise de uma política inovadora em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 3 2(1), pp.69-79. Acedido em 24 de Fevereiro de 2015, em: www.elsevier.pt/rpsp
- Collière, M. (2003).** *Cuidar... A Primeira arte da vida*. 2ª ed. Loures : Lusociência. ISBN 978-972-8383-53-4
- Costa, J. & Lima, R. (2005, Mar/Abr).** Luto da Equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latino-am Enfermagem*, 13 (2), pp.151-7. Acedido em 4 de Janeiro de 2015, em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a04.pdf>
- Cupertino, A., Aldwin, C. & Oliveira, B. (2006).** Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia*, 10 (1), pp.9-18.
- Custódio, J. (2011).** *A Sobrecarga e Estratégias de Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. Universidade de Coimbra, Portugal
- Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de Junho.** *Diário da Republica nº 109/2006 – I Série A*. Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Acedido em 10 de Julho de 2014, em: <https://www.adse.pt/document/Decreto Lei 101 2006.pdf>
- Delalibera, A., Coelho, A. & Barbosa, A. (2011).** Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta Medicina Portuguesa*, n.º 24, pp.935-942. Acedido em 22 de Janeiro de 2015, em: <http://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/1422/1011>
- DGS – Direção Geral da Saúde: Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas (2005).** *Programa nacional de cuidados paliativos*. Lisboa: Editor DGS. ISBN 972-675-124-1

DGS – Direção Geral da Saúde (2011/2012). *Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5.* Norma nº 017/2011 de 28/09/2011, atualizada a 14/06/2012. Acedido em 22 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.dgs.pt/?cr=21155>

Dias, A. & Santana, S. (2009). Cuidados Integrados: Um novo paradigma na prestação de cuidados de saúde. *Revista Portuguesa e Brasileira de Gestão*, 8 (1), pp.12-20. Acedido em 10 de Junho 2014, em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/rpbg/v8n1/v8n1a03.pdf>

Díaz, N. et al. (2006). - Diálise Peritoneal Automatizada. In: Coronel, F. et al. - Manual Prático de Diálise Peritoneal – Edições Médicas. Revisfarma. ISBN 972-99288-5-1. pp.51-54

Diogo, M., Ceolim, M. & Cintra, F. (2005). Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 39 (1), pp.97-102. Acedido em 5 de Abril de 2015, em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/51.pdf>.

EAPC - European Association for Palliative Care (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17 (1), pp.22-33.

Escrivá, J. Sala dos Professores. Pensamentos do dia. Em: http://www.saladosprofessores.com/index.php?option=com_smf&Itemid=62&topic=3590.420

Fan, S. et al. (2008). Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Oxfordjournals: Nephrol Dial Transplant*, 23, pp.1713-1719.

Farley, H. (1995). Intervenção junto de pessoas com insuficiência renal. In: Phipps, W. et al. (1995). *Enfermagem médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica.* (2ªed.). Vol. 2. Lisboa: Lusodidacta.

Feio, M. & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão. *Acta Med Port*, 18, pp.459-466. Acedido em 3 de Março de 2014, em: http://halitoclean.com.br/xerostomia_pilocarpina.pdf

Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar.* Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Portugal.

Ferreira, M. (2011). *Cuidar no domicílio: Sobrecarga da família/cuidador principal com o doente oncológico paliativo.* Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.

Ferreira, S. (2002). *O Prestador Informal de Cuidados à Pessoa Idosa Alvo de Apoio Domiciliário Integrado - Uma Análise Exploratória.* Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal. Acedido em 1 de Junho de 2015 em: <http://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/584/1/Tese%20de%20Mestrado%20para%20publicar.pdf>

Figueiredo, L. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente.* Lisboa: Climepsi Editores.

Figueiredo, M. (1997, Janeiro). Trabalho em Equipa, o contributo dos Enfermeiros. *Revista Sinais Vitais*, Nº 10, pp.19-22. ISSN: 0872-884.

Floriani, C. & Schramm, F. (2008). Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde*, 13 (supl. 2), pp.2123-2132. Acedido em 5 de Junho 2014, em: <http://www.redalyc.org/pdf/630/63009617.pdf>

Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm.* 64(1), pp.180-4. Acedido em 30 de Março de 2015, em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>

Fonseca, N. & Penna, A. (2008, Jul/Ago). Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc. saúde coletiva*, 13 (4), pp. 1175-1180. Acedido em 14 de Abril de 2015, em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000400013>

- Fortin, M. (1999).** *O processo de Investigação*. Lusociência, 1999.
- Fortin, M. (2009).** *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta. ISBN 978-989-8075-18-5
- Frias, C. (2003).** *Aprendizagem do Cuidar e a Morte*. Lusociência, Loures.
- Furtado, C. & Pereira, J. (2010).** *Equidade e Acesso aos Cuidados de Saúde*. Documento de Trabalho. Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa, Portugal. Acedido em 8 de Junho 2014, em: <http://pns.dgs.pt/files/2010/08/EA1.pdf>
- García, J. (2010).** *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política. Madrid. Acedido em 3 de Março de 2015, em:
[https://books.google.pt/books?id=xJma39KfQfC&pg=PA56&dq=Garc%C3%ADa,+J.\(2010\).+Los+tiempos+del+cuidado:+El+impacto+de+la+dependencia+de+los+majores+en+la+vida+cotidiana+de+sus+cuidadores.&hl=ptPT&sa=X&ved=0CBwQ6wEwAGoVChMlvLz4sI_xyAIVS9UaCh18LQZj#v=onepage&q=Garc%C3%ADa%2C%20\(2010\).%20Los%20tiempos%20del%20cuidado%3A%20El%20impacto%20de%20la%20dependencia%20de%20los%20majores%20en%20la%20vida%20cotidiana%20de%20sus%20cuidadores.&f=false](https://books.google.pt/books?id=xJma39KfQfC&pg=PA56&dq=Garc%C3%ADa,+J.(2010).+Los+tiempos+del+cuidado:+El+impacto+de+la+dependencia+de+los+majores+en+la+vida+cotidiana+de+sus+cuidadores.&hl=ptPT&sa=X&ved=0CBwQ6wEwAGoVChMlvLz4sI_xyAIVS9UaCh18LQZj#v=onepage&q=Garc%C3%ADa%2C%20(2010).%20Los%20tiempos%20del%20cuidado%3A%20El%20impacto%20de%20la%20dependencia%20de%20los%20majores%20en%20la%20vida%20cotidiana%20de%20sus%20cuidadores.&f=false)
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P. & Higginson, I. (2013).** *Cochrane Review - Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers*. Projeto financiado por: Fundação Calouste Gulbenkian. The Cochrane Library, Issue 6. Acedido em 20 de Janeiro de 2015, em:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/pdf>
- Gomides, J. (2002).** A definição do problema de pesquisa a chave para o sucesso do projeto de pesquisa. *Revista do Centro de Ensino Superior de Catalão – CESUC*. Ano IV – Nº 06 - 1º Semestre
- Gonçalves, A., Nunes, L. & Sapeta, P. (2012).** *Controlo da Dispneia: estratégias, farmacológicas e não farmacológicas, para o seu alívio num contexto de Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura*. ESALD, IPCB, Portugal.
- Gonçalves, E. & Pires, C. (1999).** Controlo de Outros sintomas. In: Portela, J. & Neto, I. - *Dor e Cuidados Paliativos* (p. 23-42). Lisboa:Permanyer Portugal. ISBN 972-733-059-2
- Gonçalves, M., Rosado, J. & Custódio, M. (2010).** Anorexia/Caquexia. In: Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.181-190). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5
- Gratão, A., et al. (2012).** Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Text Context Nursing*, 21(2), pp. 304-12. Acedido em 3 de Junho de 2015, em:
http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a07v21n2.pdf
- Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos (sd).** *Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008 – 2016)*. Acedido em, 3 de Setembro de 2014, em:
<http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB8QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.dgs.pt%2Fdocumentos-em-discussao-publica%2FRevisao-do-programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx&ei=yPX0VIOIHFUsnBgfAE&usq=AFQjCNH5iberad968V7S1wVRUPlwM0qoIq>
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010).** Apoio à família. In: Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.751-760). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5
- Hébert, R. & Schulz, R. (2006).** Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 9(5), 1174-1187.

Higa, K., Kost, M., Soares D., Morais, M., & Polins, B. (2008). Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm*; Vol. 21(número especial), pp.203-6.

Hora, H., Monteiro, G. & Arica, J. (2010/Jun). Confiabilidade em Questionários para Qualidade: Um Estudo com o Coeficiente Alfa de Cronbach. *Produto & Produção*, 11 (2), pp. 85 – 103. Acedido em 6 de Maio de 2015, em <http://seer.ufrgs.br/index.php/ProdutoProducao/article/viewFile/9321/8252>

Imaginário, C. (2008). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. 2.^a Edição. Coimbra : Formasau. ISBN 978-972-8485-94-8

Indígenas Moicanos (n.d.). *Pensamentos sobre caminhos de vida*. Acedido em 16 de Outubro de 2015, em: http://pensador.uol.com.br/autor/indigenas_moicanos/

Isselbacher, K., Braunwald, E., Wilson, J., Martin, J., Fauci, A. & Kasper, D. (1995). Secção 6: Doenças Renais. In: *Harrison - Medicina Interna Compêndio* (13^a Edição), pp. 481-519. Mcgraw Hill – Interamericana

Jank, M. et al (2012). Diálise peritoneal e o cuidado de enfermagem. *UNIFRA - Centro Universitário Franciscano*. Acedido em 27 de Abril de 2015, em: <http://www.unifra.br/eventos/jornadadeenfermagem/Trabalhos/3750.pdf>

Junior, J. (2004). Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26 (3), pp.1-3. Acedido em 24 de Fevereiro de 2015, em: http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1183

Karsch, U (2003, Mai/Jun). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 19 (3), pp. 861 - 866.

Krause, L. (2012, Abr/Jun). Ainda que não se possa curar, Sempre é possível cuidar. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, UERJ, 11 (2), p. 18 - 25. Acedido em 1 de Março de 2015, em: <http://revista.hupe.uerj.br/default.asp?ed=62>

Lage, M. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de Doutoramento em Ciências De Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal. Acedido em 30 de Abril de 2015, em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRIL.pdf>

Lebeau, K. (2013). Home Dialysis: Burden of Care. *Nephrology Nursing Journal*, 40(1), pp.58-59.

Lei nº 52/2012 de 05 de Novembro (2012). *Diário da República nº 172, I Série*, Ministério da Saúde. Lisboa: Portugal. Obtido em 10 de Janeiro de 2015, de <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

Lei nº 59/2007 de 04 de Setembro (2007). *Diário da República nº 170, Série I*, p. 6181-6258. Ministério da Justiça, Obtido a 08 de Janeiro de 2015, de Primberam, de http://www.nao-estas-a-venda.sef.pt/docs/codigo_penal.pdf

Leiva-Santos, J. et al. (2012). Cuidados De Suporte Renal Y Cuidados Paliativos Renales: Revisión Y propuesta en terapia renal substitutiva. *Nefrología (Madr.)*, 32 (1), pp.20-27. Acedido em 3 de Março de 2015, em: http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v32n1/revision_corta.pdf

Lobo, V. (1998). Assistência ao doente oncológico com dor em fase terminal. *Rev. Sinais Vitais*, 20, pp.21-24.

Lopes, M. et al. (2010). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Cuidados Continuados Integrados em Portugal - analisando o presente, perspectivando o futuro*. Évora. Acedido em 10 de Dezembro de 2014, em: <http://pns.dgs.pt/files/2010/08/CSC1.pdf~>

Lozano, J. (s.d.). La comunicación verbal y no verbal. *Libro Oncologia*, cap. III, pp.25-43. [versão eletrónica] Acedido a 12 de Janeiro de 2015, em: <http://pt.scribd.com/doc/6573197/A005-CAP-3-La-Comunicacion-Verbal-y-No-Verbal-Medicos>

Luz, K. et al (2013). Cuidados paliativos na doença renal crónica: uma revisão integrativa. *Enferm. Foco*, 4 (2), pp.75-79. Acedido em 3 de Março de 2015, em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/download/516/199>

Macedo, C. (2011). O que é a Insuficiência Renal? *Harvard Medical School –Portugal Program*. Acedido em 23 de Fevereiro de 2015 em: <https://hmsportugal.wordpress.com/2011/03/10/o-que-e-a-insuficiencia-renal/>

Machado, P. (2012). *Dispneia no Doente Paliativo: incidência, abordagens e sua efetividade*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.

Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Coisas de Ler. ISBN:978-989-8218-07-0.

Marcucci, F. (2005). O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer: Revisão de Literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51 (1), pp.67-77

Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.

Martín, I., Paul, C. & Roncon, J. (2000). Estudo de Adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), pp.3-9. Acedido em 20 de Maio de 2015, em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v1n1/v1n1a01.pdf>

Martins, M. & Cesarino, C. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crónica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13 (5), pp. 670-676.

Martins, R. (2006), Envelhecimento e políticas sociais. In *Millenium - Revista do ISPV*, Vol. 32, pp.126-140.

Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau.

Martins, T., Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), pp.131-148.

Martins, T., Ribeiro, J & Garrett, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Referência*, 11, pp.17-31.

Marzari, F. & Girardon-Perlini, N. (2005, Out/Dez). Cuidar no domicílio: percepções de cuidadores familiares da área rural. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 9 (4), pp.322-28.

Mayor, M., Ribeiro, O. & Paúl, C. (2009). Estudo comparativo: Percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17 (5). Acedido em 3 de Junho de 2015, em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/pt_04.pdf

Melo, I. (2013, Abril/Jun). Tratamento conservador da doença renal crónica. Em Foco Encontro Renal 2013: *Newsletter informativa da Sociedade Portuguesa de Nefrologia*, Nº 28, p.11. Acedido em 28 de Fevereiro de 2015, em: http://www.bbg01.com/cdn/clientes/spnefro//spnnews/28/SPNews_n28.pdf

Melo, R. (2004). Processo de Luto: O Inevitável Percurso Face a Inevitabilidade da Morte. Acedido em 02 de Fevereiro de 2015, em: https://www.google.pt/?gfe_rd=cr&ei=3QgoVuKGA-gr8wfZhI3ADA&gws_rd=ssl#

Mendonça, N. (2011). *O Luto Como Questão Bioética*. Dissertação de Mestrado em Filosofia - área de especialização em Bioética. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal. Acedido em 22 de

Fevereiro de 2015 em:
http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8592/3/TESE%20LUTO_final.pdf

Mollaoglu, M.; Kayatas, M.; Yurugen, B. (2013). Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. *Hemodialysis international*, 17 (3), pp.413- 420.

Moreira, I. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. 2ª Ed. Coimbra, Portugal: Formasau - Formação e Saúde Lda. ISBN 972-8485-64-6.

Morins, G. (2009). *Sofrimento e Qualidade de Vida em Doentes com Cancro no HDES, E.P.E.* Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos – Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal. Acedido em 5 de Setembro 2014, em:
http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1056/1/17930_ulsd_dep.17583_Tese_mestrado_final.pdf

Morton, R. et al. (2012). Dialysis Modality Preference of Patients With CKD and Family Caregivers: A Discrete-Choice Study. *Am J Kidney Dis*. 60(1), pp.102-111.

Nascimento, H. (2010). Astenia. In: Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.213- 227). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Nascimento, L., Rocha, S. & Hayes, V. (2005, Abr/Jun). Contribuição do genograma e do ecomapa para um estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto Contexto Enfermagem*, 14 (2), pp.280-6.

National Kidney Foudation (2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease (2002) evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 39 (Suppl 1), S1-S266. ISBN 1-931472-10-6

Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, pp.68-74.

Neto, I. & Carvalho, L. (2010). Prurido. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.229-245). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Neto, I. (1999). Doente em fim de vida: cuidados no domicílio. In: Portela, J. L. & Neto, I. G. - *Dor e Cuidados Paliativos* (pp.53-64). Lisboa. Permanyer Portugal. I.S.B.N.:972-733-059-2.

Neto, I. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.1-42). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Neto, I. (2010b). Agonia. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.387-400). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Neto, I. (2010c). Modelos de Controlo Sintomático. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.61-68). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Neto, I. (2010d). Agonia. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.387-400). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Nogueira, F. & Sakata, R. (2012). Sedação Paliativa do Paciente Terminal: Artigo de Revisão. *Rev. Brasileira de Anestesiologia*, 62 (4), pp.580-592.

Nunes, P. (2010). Transplante Renal. *Informação ao Público - Associação Portuguesa de Urologia*. Acedido em 28 de Fevereiro de 2015, em:
http://www.apurologia.pt/publico/frameset.htm?http://www.apurologia.pt/publico/transplante_renal.htm

Ordem dos Enfermeiros (s.d.). *O poder da Comunicação em Enfermagem*. Acedido em 6 de Janeiro de 2015, em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos%20Enfermeiros/O%20Poder%20da%20Comunica%C3%A7%C3%A3o%20na%20Enfermagem%20%20Enfermeira%20Maria%20Jos%C3%A9%20Silva%20Enf%20Especialista%20SMO.pdf>

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética*. Lisboa: Lusociência.

Páez, M. & Palma (2006). Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória: realização, indicações. In: Coronel, F., et al. -*Manual Prático de Diálise Peritoneal*-Edições Médicas. Revisfarma. ISBN972-99288-5-1,pp.51-4

Parkes, C. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial. ISBN 85-323-0581-4

Parkes, C. (2009). *Amor e Perda: as raízes do luto e suas complicações*. 1ª Edição. Summus Editorial. ISBN: 9788532304995

Pereira, H. (2011). *Subitamente Cuidadores Informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa, Portugal Acedido em 15 de Maio de 2015, em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3916/1/ulsd61020 td Helder Pereira.pdf>

Pereira, M. (2009). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal

Pereira, M. & Filgueiras, M. (2009). A Dependência no Processo de Envelhecimento: Uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos. Artigo de Revisão. *Revista da atenção primária a saúde*. 12 (1), pp.72-82.

Pereira, S. (2007). *Formação Sobre Cuidados Paliativos no Ensino Pré-Graduado em Enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica do Porto, Portugal.

Pessini, L. & Bertachini, L. (2005). Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O mundo da saúde*, 29 (4), pp.491-509.

Pessini, L. (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Revista Bioética*, 10 (2), pp. 51-72. Acedido em 5 de Maio de 2015, em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/214/215

Pires, A. & Aparício, M. (2010, Jul/Set). Papel do enfermeiro nos cuidados em fim de vida. *IESS - Informação da Espírito Santo Saúde - Boas Práticas*, p.8. Acedido em 13 de Janeiro de 2015, em: <http://biblioteca.luzsaude.pt/RevistaIESS/IESSProEnfermagemVerao2010/?Page=8>

Pires, F. (2012). *Diálise Domiciliária – Modalidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória*. Relatório de Estágio de Mestrado Integrado em Medicina. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto, Portugal. Acedido em 26 de Abril de 2015, em: http://sigarra.up.pt/icas/pt/pubs_pesquisa.show_publ_file?pct_gdoc_id=12302

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos (sd). Portal da Saúde. Acedido em 30 de Outubro de 2014 em: <http://www.portaldasauade.pt/nr/rdonlyres/0c255ef1-e3ab-46cf-b79c-e9a210f60f6d/0/programanacionalcuidadospaliativos.pdf>

Portela, L. & Neto, I. (1999). *Dor e Cuidados Paliativos*, Lisboa: Permanyer. ISBN972-733-059-2

Porto Editora (ed. lit.). (2003-2013). *Dicionário da Língua Portuguesa - Com Acordo Ortográfico: Palavra Sobrecarga*. Obtido em 20 de Junho de 2013, de Infopédia – Enciclopédia e Dicionários Porto Editora:

Pulido, I., Baptista, I. Brito, M. & Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 17 (4), pp.222-226. Acedido em 23 de Julho de 2014, em: <http://repositorio.chlc.minsaude.pt/bitstream/10400.17/170/1/RPMI%202010%20222.pdf>

Querido, A. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal. Acedido em 22 de Fevereiro de 2015, em: <http://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%c3%a7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). Comunicação. In: Barbosa, A. & Neto, I. – *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.461-485). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Querido, A. & Bernardo, A. (2010). Náuseas e vômitos. In: Barbosa, A. & Neto, I. – *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.127-143). 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5

Ramos, I. et al. (2008). Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. *Periódicos Acta Scientiarum. Health Sciences*. IN: Portal de Periódicos da UEM. 30 (1), pp.73-79. Acedido em 13 de Maio de 2015, em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci>. Acesso em 11 out 2011

Ramos, M. (2001). *Desafiar o desafio - Prevenção do stresse no trabalho*. Lisboa: Editora RH.

Resende, M (2007). Atendimento psicológico a doentes com Insuficiência Renal Crônica: em busca de ajustamento psicológico. *Revista Psic. Clínica*, 19 (2), pp.87-99. Acedido em 7 de Maio de 2015, em: <http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a07v19n2.pdf>

Resta, D. & Budó, M. (2004). A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scientiarum. Health Sciences*. IN: Portal de Periódicos da UEM. 26 (1), pp.53-60.

Ribeiro, D., Marques, S., Kusumota, L. & Ribeiro R. (2009). Processo de cuidar do idoso em diálise peritoneal ambulatorial continua no domicílio. *Acta Paul Enferm*, 22 (6), pp.761-6.

Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: CLIMEPSI editores, 1999. ISBN 972-8449-44-5 8449-44-5

Ribeiro, L. (2011). *As Competências dos Profissionais em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos - Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal. Acedido em 5 de Junho 2014, em: <http://www.rcaap.pt/detail.jsp?id=oai:repositorio-aberto.up.pt:10216/63793>

Ribeiro, O. & Pinto, C. (2014). Caracterização da pessoa dependente no autocuidado: um estudo de base populacional num concelho do norte de Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 32 (1), pp.27-36. Acedido em 1 de Maio de 2015, em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpsp/v32n1/v32n1a05.pdf>

Ricarte L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal

Rodrigues, A. (2010). *Diálise Peritoneal - uma diálise feita em casa: para quando a opção?* Lisboa: Lidel - edições técnicas, Lda. ISBN 978-972-757-723-1

Rolo, L. (2009). *Sobrecarga e Satisfação com a Vida*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Secção Autónoma de Ciências da Saúde. Universidade de Aveiro, Portugal.

- Russon, L. & Mooney, A. (2010).** Palliative and end-of-life care in advanced renal failure. *Clinical Medicine*, 10(3), pp.279-281.
- Santos, A. (2008).** *Qualidade de vida e solidão na terceira idade*. Monografia de Licenciatura. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Univesidade Fenando Pessoa, Porto, Portugal.
- Santos, F. (2011).** *Cuidados Paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio dos Sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu. ISBN:978-85-388-0158-0
- Santos, P. (2005).** *O Familiar Cuidador em Ambiente Domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, Portugal. Acedido em 2 de Abril de 2015, em: http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/tese/tese_completa.pdf
- Sapeta, P. (2011).** *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8930-69-1
- Saraiva, M. (2003, Ago).** O processo de comunicação em ambiente oncológico: vivências dos enfermeiros e seus significados. *Revista Investigação em Enfermagem*. N. (8), pp.37-48. ISSN 0874-7695
- Saunders, C. (1993).** Some challenges that face us. *Palliative medicine*; 7 (Suppl), pp.77-83.
- Saunders, C. (1996).** A personal theraputic journey. *British Medical Journal*, 313 (7072), pp.1599-1601. Acedido em 3 de Janeiro de 2014, em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2359110/pdf/bmj00573-0035.pdf>
- Schrauf, C. (2011).** Factors that Influence State Policies For Caregivers of Patients with Chronic Kidney Disease and How to Impact Them. *Nephrology Nursing Journal*, 38 (5), pp.395-403.
- SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sd).** Información e Comunicación. In: *Guia de Cuidados Paliativos* (pp.34-38). Acedido em 21 de Janeiro de 2015, em: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
- SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sd).** Duelo. In: *Guia de Cuidados Paliativos* (pp.46-47). Acedido em 25 de Janeiro de 2015, em: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
- Sequeira, C. (2010).** *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. 1.ª Edição., Lisboa: Lidel - Edições Técnicas Lda. ISBN 978-972-757-717-0
- Silva, M & Araújo, M. (2012).** Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp.75-85). 2ª Edição. Rio de Janeiro: SOLO Editoração & Design Gráfico.
- Silveira, T., Caldas, C. & Carneiro, T. (2006).** Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, 22 (8), pp.1629-1638. Acedido em 6 de Abril de 2015, em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2006000800011&script=sci_arttext
- Singer, P., Martin, D. & Kelner, M. (1999).** Quality End-of-Life Care: Patients' Perspectives. *JAMA*, 281(2), pp.163-168.
- Smeltzer; S.C; Bare, B.G (2011).** *Brunner & Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. 10ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. ISBN 978-85-277-1839-4
- Solano, J., Gomes, B. & Higginson, I. (2006, Janeiro).** 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), pp.58-69. Acedido em 12 de Dezembro de 20014, em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(05\)00561-0/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(05)00561-0/pdf)

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família: Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.

Sousa, M. (2001). O Nutricionista na Melhoria da Qualidade de Vida do IRC. In: *APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (homepage)*. Acedido em 1 de Maio de 2015, em: <http://www.apir.org.pt/?lop=conteudo&op=02522a2b2726fb0a03bb19f2d8d9524d&id=fc490ca45c00b1249bbe3554a4fdf6fb>

Tennstedt, S., Crawford, S. & McKinlay, J. (1993). Determining the pattern of community care: Is coresidence more important than caregiver relationship? *Journal of Gerontology* (Oxford Journals) 48(2), pp.74-83.

Terra, F. et al. (2010). O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. *Revista Brasileira Clínica Médica*, 8(4), pp.306-310. Acedido a 24 de Fevereiro de 2015, em <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n4/a003.pdf>

Teston, E., Santos, A, Cecilio, H., Manoel, M. & Marcon, S. (2013). A vivência de doentes crônicos e familiares frente à necessidade de cuidado. *CiencCuidSaude* 12(1), pp.131-138.

Thomas, C., & Alchieri J. (2005). Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. In: Periódicos Eletrônicos em Psicologia. *Avaliação Psicológica*, 4 (1), pp.57-64. Acedido em 17 de Março de 2015, em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v4n1/v4n1a07.pdf>

Timm, A. (2013). *Convívio da família diante da diálise peritoneal no domicílio: implicações para o cuidado de enfermagem*. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; Universidade Federal de Santa Maria, Brasil.

Torreão, C., Souza, S. & Aguiar, B. (2009). Cuidados de Enfermagem ao Cliente em Diálise Peritoneal: Contribuição para prática e manejo clínico. *Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental*, 1(2), pp.317-325. Acedido em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/415>

Trajano, J. & Marques, I. (2005). Assistência de enfermagem na diálise peritoneal ambulatorial e hospitalar. *Rev Enferm UNISA*, 6 (1), pp.53-7.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-796-093-6

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, (2011). *Manual do Prestador - Recomendações para a Melhoria Contínua*. 1ª Edição. Lisboa. Acedido em 7 de Junho 2014, em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/UMCCI-RNCCI Manual do Prestador.pdf>

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (sd). Manual de Procedimentos de Referênciação/RNCCI, p. 6. Acedido em 15 de Janeiro de 2015, em: <http://apfisio.pt/GrupoTrabalho/ManualdeProcedimentos.pdf>

Vieira, L., Nobre, J., Bastos, C. & Tavares, K. (2012). Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, 15(2), pp.255-263. Acedido em 3 de abril de 2015, em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v15n2/08.pdf>

WHO, World Health Organization (2005). Envelhecimento ativo: uma política de saúde. World Health Organization. *Organização Pan-Americana da Saúde – Opas – OMS*. Produção Editorial. Acedido em 10 de Agosto de 2014, em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf

Wright, L. & Leahey, M. (2012). *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5. Ed. São Paulo: Editora Roca, Lda. 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A

LISTAGEM DE MEDICAÇÃO DISPONÍVEL NO COFRE DA ECCI-OD

Tipo de Fármaco	Nome do fármaco	Forma de Apresentação E Dosagem disponível	Via de Utilização
Opióides	• Morfina	• Ampolas 10 mg/ml	SC/EV/IM
	• Sevredol	• Comprimidos 10/20 mg	PO
	• MST 1/3/6	• Comprimidos 10/30/60 mg	PO
	• Durogesic	• Selo transdérmico 25/50/75 mg	TD
	• Transtec	• Selo transdérmico 35/52.5/70 mg	TD
	• Tramadol	• Gotas 100 mg/ml; Ampolas 100 mg/2 ml	PO SC/EV/IM
	• Oramorph	• Frasco 20 mg/ml;	PO (solução oral)
Neurolépticos	• Midazolam	• Ampolas 15 mg/3ml	SC/EV/IM
	• Haloperidol	• Ampolas 5 mg/ml	SC/EV/IM
	• Levomepromazi-na	• Gotas 40 mg/ml; Ampolas 25 mg/ml	PO SC/IM
Ansiolítico	• Diazepam	• Comprimidos 5 mg; Ampolas 10 mg/ml; Stesolid 5 mg	PO EV/IM Retal
	• Lorazepam	• Comprimidos 1 mg	PO

Fonte: Adaptado dos protocolos ECCI-OD

APÊNDICE B

ESCALAS DE AVALIAÇÃO UTILIZADAS PELA ECCI-OD

Face à tipologia de cuidados prestados pela ECCI-OD, a utilização de instrumentos de avaliação apresenta-se de grande utilidade, facilitando um conhecimento mais pormenorizado dos utentes, suas características funcionais, nível de desconforto, capacidade de adaptação à vida diária e indícios de risco. Além disso, auxiliam o planeamento da intervenção, a tomada de decisão e a visualização de resultados.

Escala de Braden – Para avaliação do risco de úlcera de pressão

“As úlceras de pressão são um problema de saúde pública e um indicador da qualidade dos cuidados prestados”
(DGS, 2011, p.2)

A avaliação do risco de úlcera de pressão é o primeiro passo na sua prevenção. Permite identificar os doentes com maior vulnerabilidade e facilita o planeamento e implementação de cuidados (DGS, 2011).

Assim, segundo o Grupo Associativo de Investigação em Feridas (GAIF) (sd), a utilização da escala de Braden pode ser uma excelente ferramenta de trabalho. Constituída por 6 dimensões: percepção sensorial, humidade, actividade, mobilidade, nutrição e fricção e forças de deslizamento – qualquer uma delas poderá contribuir para o aparecimento de úlceras de pressão, pelo que se torna fundamental avalia-las de forma individual e global.

ESCALA DE BRADEN PARA AVALIAÇÃO DO RISCO DE ÚLCERAS DE PRESSÃO					
Nome do doente: _____		Nome do avaliador: _____ Cama: _____ Idade: _____		Data de avaliação: _____	
Percepção sensorial Capacidade de reação significativa ao desconforto	1. Completamente limitada: Não consegue comunicar o desconforto (não fala, não se mexe nem se agarra a nada) devido a um nível reduzido de consciência ou à sensação. OU Capacidade limitada de sentir dor noutra parte do seu corpo.	2. Muito limitada: Reage a um nível de estímulo de dor, mas consegue comunicar o desconforto, não se mexe nem se agarra a nada, não utiliza a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais do que uma ou duas partes do corpo.	3. Ligiramente limitada: Classifica a intensidade, localização ou a necessidade de ser mudado de posição. OU Percebe a sensação sensorial que lhe notifica a necessidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 áreas do corpo.	4. Nenhuma limitação: Classifica a intensidade, localização ou a necessidade de ser mudado de posição que possibilita a capacidade de sentir dor ou desconforto.	
Humidade Nível de exposição da pele à humidade	1. Pele constantemente húmida: Nenhuma A pele mantém-se sempre húmida devido a sudores, urina, etc. É detectada humidade sempre que o doente é descolado ou lavado.	2. Pele muito húmida: A pele está frequentemente, mas nem sempre, húmida. Os lençóis têm de ser mudados pelo menos uma vez por turno.	3. Pele ocasionalmente húmida: A pele está por vezes húmida, exigindo uma mudança de lençóis após aproximadamente um turno por dia.	4. Pele normalmente húmida: A pele está geralmente seca, os lençóis só têm de ser mudados nos intervalos habituais.	
Actividade Nível de actividade física	1. Acamado: O doente está confinado à cama.	2. Semibeto: Capacidade de marcha geralmente limitada ou inexistente. Não pode fazer carga útil ou fazer deslocações curtas na ou sobre a cama ou no chão.	3. Andar ocasionalmente: Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtas distâncias, com ou sem ajuda. Passa a maior parte dos turnos deitado ou sentado.	4. Andar frequentemente: Anda livremente quatro ou mais vezes por dia, e dentro de quatro horas, menos de duas em duas horas, durante o período em que está acordado.	
Mobilidade Capacidade de alterar a posição a posição do corpo	1. Completamente imobilizado: Não faz qualquer movimento independente ou coordenado sem ajuda.	2. Muito limitado: Ocasionalmente mud o ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de fazer mudanças frequentes ou significativas sozinho.	3. Ligiramente limitado: Pode fazer movimentos autónomos de posição do corpo e das extremidades sem ajuda.	4. Nenhuma limitação: Pode fazer movimentos autónomos de posição do corpo sem ajuda.	
Nutrição Alimentação habitual	1. Muito pobre: Alimenta-se com uma refeição simplificada. Normalmente come menos de 1/3 de comida que lhe é oferecida. Come frequentemente duas refeições, ou menos, de proteínas (carne ou lactados). Ingerir pouca líquidos. Não toma suplementos dietéticos. OU Alimenta-se com uma refeição simplificada ou com menos de metade da quantidade habitual.	2. Prouvemente inadequada: Normalmente come uma refeição completa e geralmente com apenas cerca de 1/2 da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas é muito ou pouco em três refeições diárias de carne ou lactados. Ocasionalmente toma um suplemento dietético. OU Ingerir menos do que a quantidade ideal de líquidos ou alimentos por sessão.	3. Adequada: Come mais de metade da maior parte das refeições. Faz quatro refeições diárias de proteínas (carne, peixe, lactados). Por vezes recebe uma refeição, mas toma geralmente um suplemento com fita água mineral. OU Alimenta-se por vezes num regime de nutrição parenteral total satisfazendo provavelmente a maior parte das necessidades nutricionais.	4. Excelente: Come a maior parte das refeições habituais. Faz geralmente um total de quatro ou mais refeições (carne, peixe, lactados). Come ocasionalmente três ou mais refeições. Não requer suplementos.	
Fricção e forças de deslizamento	1. Problema: Apesar de uma ajuda moderada a máxima que seja necessária, é impossível levantar o doente completamente sem deslocar o tronco ou membros. Devido frequentemente ao peso do doente, exige um posicionamento constante com ajuda máxima. Espalhadão, colchão ou aplicação leve e fricção são necessários.	2. Problema potencial: Problemas de transferência de peso ou de algum movimento, a partir de algum formulário ou lençóis, cadeira, apoio ou outro dispositivo. A maior parte do tempo, mantém uma posição relativamente boa no caso de mudança a mais ocasionalmente devida.	3. Nenhum problema: Move-se na cama e no chão sem ajuda e sem fricção ou com suficiente para se levantar completamente durante uma mudança de posição. Mantém-se com uma posição adequada.		
Nota: Quanto mais baixo for a pontuação, maior será o potencial para desenvolver uma lesão de pressão.					Pontuação total

Disponível para consulta em: <http://www.dgs.pt/?cr=20377>

Modo de utilização da escala:

A cada dimensão é atribuída uma sub-escala, cujos parâmetros se associam a um score face ao grau de comprometimento. Esta pontuação, pode variar de 1 a 4, exceto na dimensão “Fricção e Forças de Deslizamento”, que varia apenas de 1 a 3.

Depois de uma avaliação individual de cada uma das seis sub-escalas, somam-se as respetivas pontuações e obtém-se uma pontuação total, resultando daí o valor global da Escala de Braden e que pode variar entre 6 e 23. Quanto menor o score global desta escala, maior será o risco de desenvolvimento de úlcera de pressão (GAIF, sd): **Alto Risco** – Pontuação ≤ 16 ; **Baixo Risco** – Pontuação ≥ 17 .

Na ECCI-OD, o preenchimento desta escala é efetuado na primeira visita domiciliária, independentemente do diagnóstico clínico e/ou motivo de referência. A sua re-avaliação vai sendo ponderada no curso das VD's.

Edmonton Symptom Assessment System - Escala para avaliação de sintomas

*“O sofrimento não é um sintoma nem é um diagnóstico,
mas uma experiência humana muito complexa”*

Barbosa, A. (2003, p.44)

Este questionário, também conhecido como escala de ESAS, constitui um complemento na avaliação sintomática do doente paliativo e permite obter um perfil clínico da gravidade dos sintomas ao longo do tempo.

Projetada para avaliar nove sintomas pré-definidos, deixa ainda uma linha em aberto, podendo o doente ou cuidador, incluir outros sintomas relevantes. Dos nove sintomas pré-definidos no questionário, constam: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar (Caritas Health Group, 2001).

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)												
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora												
Sem Dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço Cansaço = falta de energia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Cansaço Possível
Sem Sonolência Sonolência = sentir-se com sono	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Sonolência Possível
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Com apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão Depressão = sentir-se triste	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Depressão Possível
Sem Ansiedade Ansiedade = sentir-se nervoso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Ansiedade Possível
Com Bem-Estar Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Mal-estar Possível
Sem _____ Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior _____ possível

Chart 3 – ESAS-r Brazilian Portuguese version. Porto Alegre, RS, Brazil, 2011.

Documento disponível para consulta em:

https://www.google.pt/search?newwindow=1&biw=1366&bih=643&q=imagem+pequena+escala+de+edmonton&oq=imagem+pequena+escala+de+edmonton&gs_l=serp.12...0.0.0.2368.0.0.0.0.0.0.0.0...0...1c..64.serp..0.0.0.EsnP41CfsW4

Para cada sintoma, é pedido ao doente ou cuidador, que pondere sobre a gravidade da situação e que face à sua percepção lhe atribua um valor de 0 a 10, sendo que 0 significa ausência de sintoma e 10 a máxima intensidade desse sintoma. Segundo esta escala, a opinião dos entrevistados quanto à gravidade dos sintomas, constituirá um “padrão de ouro” na avaliação que o profissional de saúde fará dos mesmos.

Segundo a Caritas Health Group (2001), a utilização desta escala deve obedecer a um padrão de avaliação regular, de modo a que a sobreposição entre avaliações possa ser traduzida graficamente, com resultados fidedignos e servir de base para as intervenções de alívio sintomático. O padrão de avaliação, deve ser estabelecido de acordo com o estado geral do utente, suas características, a gravidade dos sintomas, a tipologia das intervenções clínicas e até o próprio contexto onde decorre a prestação de cuidados.

Ainda de acordo com a fonte anterior, se um doente possui bom controlo sintomático em domicílio, sugere-se o preenchimento da escala pelo menos uma vez por semana, no entanto, em doentes internados e/ou com descontrolo sintomático, uma utilização diária da escala pode ser fundamental à obtenção de uma boa gestão desses sintomas.

Idealmente, deverá ser sempre o paciente a proceder ao preenchimento das suas escalas de ESAS, no entanto, caso se encontre limitado para o fazer, poderá terminar com auxílio de um familiar próximo, cuidador ou profissional de saúde.

Um aspeto importante a ter em conta, é que em situações cujo doente se encontra totalmente incapaz (física e/ou cognitivamente) para preencher as suas próprias escalas, poderá ser um cuidador a cumprir essa tarefa, remetendo-se apenas aos sintomas mais objetivos e deixando os subjetivos em branco (ex. cansaço, depressão ansiedade e bem estar). Neste contexto, a dor poderá ser avaliada de acordo com padrões de comportamento do doente, o apetite como estando presente ou ausente, as náuseas e vômitos poderão ou não existir e os músculos respiratórios poderão funcionar dentro de um padrão normal ou descontrolado (Caritas Health Group, 2001).

No contexto da ECCI-OD, e apesar de ser sugestivo de que a ESAS pode efetivamente constituir um instrumento de trabalho bastante satisfatório em cuidados paliativos, devo referir que infelizmente, era uma escala pouco utilizada pela equipa.

Escala Numérica e Escala de Faces – Para avaliação da intensidade da dor.

*“(…) se o sofrimento é o consentimento humano à finitude,
a dor pode e deve ser avaliada, atenuada, mitigada”*

Nunes (2008, p.7)

A avaliação da dor é indispensável para o estabelecimento de um plano terapêutico, logo, quanto mais rigorosa for a sua caracterização melhor: história da dor, exame físico, impacto funcional e na vida diária. No entanto, não esquecendo o carácter subjetivo do sofrimento, é importante lembrar que o doente é o melhor avaliador da sua própria dor, devendo privilegiar-se sempre que possível o autorrelato na colheita de dados [Ordem dos Enfermeiros (OE), 2008].

No que refere à intensidade da dor, e no sentido de facilitar o autorrelato e autoavaliação do doente, a ECCI-OD escolheu como instrumentos de trabalho a Escala Numérica (EN) e a Escala de Faces (EF). Duas escalas simples, aceites na avaliação de diferentes tipos de dor e destinadas essencialmente a doentes conscientes e colaborantes. A EN, é habitualmente a primeira escolha entre os elementos da equipa, mas sempre que necessário é utilizada a EF,

nomeadamente quando se trata de avaliar a dor em doentes com défices de comunicação ou em crianças que ainda não sabem contar com noção de grandeza numérica (OE, 2008)

Modo de utilização da Escala Numérica:

Pode ser utilizada na vertical ou na horizontal e consiste numa régua dividida em 11 partes iguais, numeradas de 0 a 10. Ao doente, é pedido que atribua um número à intensidade da sua dor, sendo que 0 corresponde à classificação “Sem Dor” e 10 à classificação de “Dor Máxima” (A máxima dor imaginável!). O número escolhido, será o que fica registado na folha de avaliação (DGS, 2003).

Modo de utilização da Escala de Faces:

Olhando para a escala, o doente deve classificar a intensidade da sua dor de acordo com a mímica representada em cada face desenhada. Assim sendo, e contando com 5 faces na escala adotada pela ECCI, deve explicar-se ao doente como se classifica a expressão de cada uma das faces: 1ª Sem Dor; 2ª Dor Leve; 3ª Dor Moderada; 4ª Dor Forte; 5ª Máximo de Dor. O registo, atende à face selecionada.

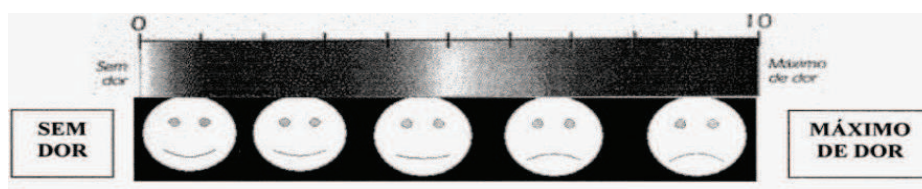


Ilustração da Escala Numérica e de Faces - Fonte: Folha de colheita de dados da ECCI-OD.

Índice de Katz – Para avaliação do desempenho físico/funcional e atividades básicas de vida diária.

"Os corpos não sofrem, as pessoas sofrem."
Eric Cassel cit. por Pessini (2002)

Em cuidados paliativos, a avaliação do desempenho físico e funcional do doente é fundamental a uma boa intervenção, começando muitas vezes na necessidade de apoio face às atividades de vida mais simples.

Escolhendo o Índice de Katz como instrumento de trabalho, a ECCI-OD procura mensurar a independência dos doentes no desempenho de seis funções e atividades cotidianas: o tomar banho, o vestir-se, o ir à casa de banho, a transferência (locomoção) e a alimentação – objetivando assim o intuito da sua ação (Duarte, Andrade e Lebrão, 2007).

Modo de utilização da escala

Desenvolvido por Katz e sua equipa, o também chamado “*Index of ADL (Index of Activity Daily Living)*” (Duarte, Andrade e Lebrão, 2007, p. 319), tem associado a cada função três opções de classificação e um score definido, contando que na versão utilizada pela ECCI-OD tem a seguinte descrição: independente (2), com ajuda (1) e dependente (0). Atribuído um valor a cada função, é então efetuado um somatório global de onde resulta um índice final de dependência nas AVD’s: 0 – totalmente dependente, 0 a 6 – Parcialmente dependente e de 6 a 12 – Independente. Ou seja, quanto maior o score, menor a necessidade de intervenção.

INDEPENDÊNCIA NAS ACTIVIDADES DE VIDA DIÁRIA (I DE KATZ)				
Actividade	Independente (2)	Ajuda (1)	Dependente (0)	
Tomar banho	Entra e sai da banheira	Ajuda parcial	Só com ajuda	
Vestir-se	Veste-se sem ajuda	Excepto calçado	Só com ajuda	
Ir à casa de Banho	Vai à casa de banho sozinho	Vai, com ajuda	Não vai a C. Banho	
Transferência	Deita-se levanta-se e senta-se	Deita-se/levanta-se c/ ajuda	Não sai da cama	
Continência	Controle completo esfínteres	"acidentes" ocasionais	Fralda ou algália	
Alimentação	Alimenta-se sem ajuda	Excepto cortar a carne	Com ajuda ou sonda	
PONTUAÇÃO				

Score : 0 - Totalmente dependente; 0 - 6 Parcialmente Dependente; 6 - 12 Independente

Ilustração do Índice de Katz - Fonte: Folha de colheita de dados da ECCI-OD.

Índice de Lawton-Brody - Avalia o nível de independência do doente no que se refere à realização das atividades operacionais/instrumentais de vida diária (AIVD).

Como refere Graf, et al. (2013, p.1), *“Normal aging changes, acute illness, worsening chronic illness, and hospitalization can contribute to a decline in the ability to perform tasks necessary to live independently in the community. The information from a functional assessment can provide objective data to assist with targeting individualized rehabilitation needs or to plan for specific in home services such as meal preparation, nursing and personal care, home-maker services, financial and medication management, and/or continuous supervision”*.

Neste sentido, o chamado Índice de Lawton, é um instrumento adequado para avaliar habilidades de vida independente, sendo estas mais complexas do que as atividades básicas de vida diária medidas pelo Índice de Katz. Não só permite ter uma noção da capacidade do doente no momento atual, como facilita a perceção de melhorias ou retrocessos ao longo do tempo (Graf, et al., 2013).

Modo de utilização da escala

Destinada a ser utilizada em adultos, tem uma aplicação rápida e favorece o autorrelato sobre a funcionalidade. No entanto, não demonstração da tarefa, sendo esta última uma das suas principais limitações (Graf, et al., 2013).

Apesar de existirem algumas versões desta escala, e objetivando a avaliação do doente em diferentes domínios da sua função, a ECCI-OD adotou para si a grelha de avaliação que se segue.

INDEPENDÊNCIA NAS ACTIVIDADES OPERACIONAIS DE VIDA DIÁRIA (I DE LAWTON)			
Actividade	Sem qualquer ajuda (2)	Apenas com ajuda (1)	Totalmente incapaz (0)
Usar o telefone			
Ir para lugares além da distância de marcha			
Ir comprar mercearias			
Preparar as refeições			
Fazer a lida da casa			
Fazer pequenos trabalhos domésticos (reparações, arranjos)			
Tratar das roupas (lavar, secar)			
Tomar a medicação (quando necessário)			
Fazer a gestão do dinheiro			
	Total parcial		
	TOTAL		

Fonte: Ilustração do Índice de Lawton, retirado da folha de colheita de dados da ECCI-OD.

Assim, com base nos domínios: usar o telefone; ir para lugares além da distância de marcha (uso de transportes); ir comprar mercearias; preparar as refeições; fazer pequenos trabalhos domésticos (ex. reparações); tratar das roupas; tomar a medicação e fazer a gestão do dinheiro - os mesmos são pontuados de acordo com o nível de funcionamento do doente nessa categoria: 0 – Totalmente incapaz; 1 – Apenas com ajuda; 2 – Sem qualquer ajuda. Seguindo os pontos de corte sugeridos por Azeredo e Matos (2003), e adaptando-os a estas 9 categorias, ao score total corresponde a seguinte legenda: 0 a 6 pontos – Dependência grave ou total; 7 a 12 pontos – Dependência moderada; 13 a 18 pontos – Independente.

Com mais este instrumento, a ECCI-OD consegue perceber o quão independente é o doente no exercício de determinadas funções ou se, pelo contrário necessita de ajuda. Em simultâneo, sugere também o tipo de ajuda que poderá ser necessária.

Bibliografia

Azeredo, Z., & Matos, E. (2003). Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa, 3 Série, 8* (4), pp.199-204. Acedido em 2 de Fevereiro de 2015, em: http://www.fm.ul.pt/FMLPortal/UserFiles/File/RFML_4_2003.pdf

DGS - Direcção-Geral da Saúde (2003). Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. *A Dor como 5º sinal vital: Registo sistemático da intensidade da Dor.* Circular Normativa n.º 9. Acedido em 1 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.esscvp.eu/Portals/0/Dor%205%C2%BA%20Sinal%20Vital%20-%20Circular%20Normativa%20DGS.pdf>

DGS - Direcção-Geral da Saúde (2011). Departamento de Qualidade na Saúde. *Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica.* Orientação n.º 17. Acedido em 1 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude/normas-orientacoes-e-informacoes/escala-de-braden-versao-adulto-e-pediatria-braden-q-pdf.aspx>.

Duarte, Y., Andrade, C.; Lebrão M. (2007). O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 41(2), pp.317-25. Acedido em 1 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n2/20.pdf>

GAIF - Grupo Associativo de Investigação em Feridas (sd). *Escala de Braden: Guião para a aplicação prática.* Acedido em 1 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.gaif.net/content/escala-de-braden-gui-o>

Graf, C. et al. (2013). *The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale (Revised).* Try This: Best Practices in Nursing Care to Older Adults. University of California - San Francisco. N°23. Acedido em 2 de Fevereiro de 2015, em: http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf

Nunes, L. (2008). *Prefácio.* In: ORDEM DOS ENFERMEIROS – Dor: Guia Orientador de Boa Prática. ISBN 978-972-99646-9-5. Acedido em 1 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>

OE - Ordem dos Enfermeiros (2008). *Dor - Guia Orientador de Boa Prática.* ISBN 978-972-99646-9-5. Acedido em 1 de Fevereiro de 2015, em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>

Pessini, L. (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos. *Revista Bioética*, 10 (2), pp.51-72. Acedido em 2 de Fevereiro de 2015, em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/214/215

Barbosa, A. (2003). *Pensar a morte nos cuidados de saúde.* In *Análise Social – Novas faces da Saúde*; vol. XXXVIII (166), pp.35-49. Acedido em 6 de Fevereiro de 2015, em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218737559Q5dRD9fa3Zz85OZ8.pdf>

Caritas Health Group (2001). *Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) - Regional Palliative Care Program.* Acedido a 6 de Fevereiro de 2015, em: http://www.npcrc.org/files/news/edmonton_symptom_assessment_scale.pdf

APENDICE C

“TRATAMENTO/CONTROLO DA DISPNEIA”

(SUGESTÃO DE PROTOCOLO DE ATUAÇÃO APRESENTADO À ECCI-OD)

1. Introdução

A situação de doença crónica e/ou terminal é uma situação de extrema complexidade, que exige dos profissionais de saúde uma intervenção técnica e humana rigorosa. Neste sentido, a criação de protocolos de atuação confere à equipa multidisciplinar uma base de trabalho coordenada e padronizada, conferindo segurança e confiabilidade à assistência prestada.

Ao doente acometido por doença avançada, progressiva e incurável, além das situações de *stress* relacionadas com o diagnóstico, prognóstico e plano terapêutico, o descontrolo de sintomas é uma das situações que induz no doente e família grande sofrimento. A dispneia, por exemplo, como um dos sintomas mais comuns no final de vida, é referida por muitos como uma das experiências sintomáticas mais angustiantes e perturbadoras, exigindo uma avaliação criteriosa e uma intervenção eficaz.

Assim, o protocolo que se segue, objetiva a criação de bases de atuação que direcionem a intervenção da equipa face ao tratamento/controlo da dispneia.

2. Objetivos do protocolo

- Controlo e prevenção da dispneia;
- Compilação de medidas gerais (físicas, psicológicas e sociais) para conforto e bem-estar para doente;
- Orientação de estratégias farmacológicas no controlo deste sintoma.

3. Dispneia - definição e considerações ao sintoma

Por dispneia entende-se, *“uma sensação eminentemente subjetiva, caracterizada pela percepção desconfortável da respiração, receio de não conseguir respirar ou ainda uma sensação de avidez por ar”* (ANCP, 2009, p.104)

A sua prevalência é de 21 a 90% nos doentes com cancro, com ou sem atingimento pulmonar e é muito frequente em doentes terminais (25% a 75%), nomeadamente nas últimas semanas que antecedem a morte.

Como sintoma subjetivo, exige que se avalie a intensidade física, a componente emocional, o impacto na funcionalidade de vida do indivíduo e por fim, a resposta à terapêutica. No entanto, face à subjetividade do sintoma, é importante recordar que o grau da dispneia pode não ser diretamente proporcional à gravidade do quadro e aí, o autorrelato do doente é habitualmente a melhor forma de explorar o sintoma e de perceber se o mesmo está a ser adequadamente abordado ou não (ANCP, 2009).

3.1. Fisiopatologia

A fisiopatologia da dispneia não é totalmente conhecida.

Estudos referem que grupos de neurónios localizados no bulbo raquidiano estão relacionados com a atividade motora respiratória. Os estímulos eferentes ativam os músculos respiratórios que participam na expansão da caixa torácica, insuflando os pulmões durante o processo da respiração.

A regulação automática da ventilação depende de quimiorreceptores localizados no sistema vascular (carótida e aorta) e bulbo raquidiano, assim como mecanorreceptores das vias aéreas superiores, inferiores, caixa torácica e músculos respiratórios. Quando os quimiorreceptores detetam alterações na PaCO₂ e na PO₂, enviam ao tronco cerebral esta informação, de modo a ajustar o processo respiratório (mudanças no comprimento e força de contração dos músculos respiratórios) e consequente equilíbrio ácido base.

Os músculos respiratórios possuem também recetores sensoriais, que participam no episódio de dispneia, através do envio de informação sobre o estiramento dos músculos, contração e posição muscular. A desproporção da informação proveniente dos diferentes tipos de recetores converge assim numa respiração consciente e desconfortável – definição dispneia.

3.2. Etiologia multifatorial na dispneia

Identificando as causas subjacentes à dispneia, é muito mais fácil instituir condutas de atuação, nomeadamente se as causas forem corrigíveis (Figura 1).

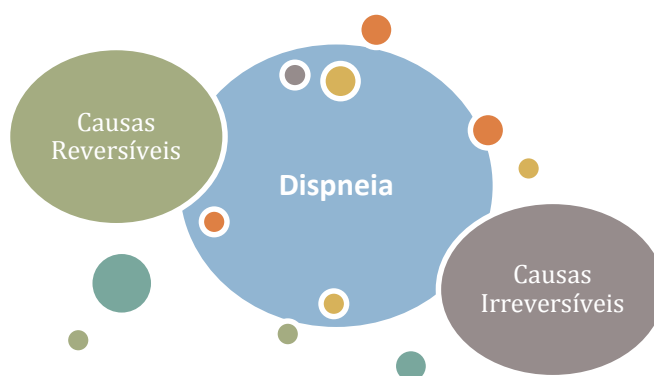


Figura 1 - Ilustração do contexto causal da dispneia

O quadro que se segue apresenta os alguns dos principais fatores que estão na génese da sensação subjetiva deste sintoma (Quadro 1):

Quadro 1- Principais fatores na génese da dispneia

Consequência da doença neoplásica	
- Neoplasia primária/ metastásica	- Derrame pleural
- Obstrução das vias aéreas	- Derrame pericárdico
- Síndrome da veia cava superior	- Fístula traqueoesofágica
- Fratura patológica da parede torácica	- Ascite
- Linfangite carcinomatosa	- Síndrome paraneoplásico
- Atelectasia	
Consequência do tratamento antineoplásico	Outras causas
- Cirurgia (pneumectomia, lobectomia, resseção atípica)	- Caquexia
- Fibrose resultante da RT e QT	- Anemia
- Cardiomiopatia resultante de QT	- Insuficiência cardíaca
	- Infecção respiratória
	- Tromboembolismo pulmonar
	- Broncospasma (Asma brônquica, DPOC)
	- Pneumotórax
	- Ansiedade
	- Obesidade
	- Patologia neuromuscular
	- Arritmia
	- Acidose metabólica

3.3. Anamnese

Pelo seu carácter subjetivo, a avaliação da dispneia exige a caracterização dos seguintes parâmetros:

- Início (agudo, subagudo, crónico)
- Evolução
- Fatores desencadeantes e de agravamento (posição, atividade física e outros)
- Intensidade
- Sintomas associados (tosse, expetoração, edemas, dor, ansiedade, etc.)
- Antecedentes pessoais (tabagismo, cardiopatia, alergias, medicação habitual e resposta ao tratamento)
- Impacto funcional e psicossocial

3.4. Exame Físico

O exame objetivo requer:

- Avaliação das características da pele (sudorese e coloração)
- Avaliação das características respiratórias (ritmo, frequência, intensidade, amplitude dos movimentos respiratórios)
- Auscultação pulmonar
- Identificação de tiragem subcostal e adejo nasal
- Pesquisa de outras alterações que apoiem a anamnese

3.5. Exames Auxiliares de Diagnóstico

De acordo com os critérios de suspeição poderão ser solicitados os seguintes exames complementares:

- Hemograma e bioquímica
- Oximetria e Gasometria
- Rx tórax
- ECG, Ecocardiograma
- Provas de função respiratória
- TC torácica
- Cintigrafia ventilação/perfusão

3.6. Abordagens Terapêuticas

3.6.1. Estratégias não farmacológicas

- Proporcionar ambiente calmo e arejado
- Incentivar o controlo da respiração e técnicas de relaxamento
- Cinesiterapia respiratória
- Orientar o correto posicionamento no leito, mantendo a cabeceira elevada
- Evitar a utilização de vestuário quente, apertado ou difícil de vestir
- Aspiração de secreções brônquicas se necessário
- Higiene e hidratação da mucosa oral

3.6.2. Estratégias farmacológicas

O tratamento farmacológico deve ser orientado pela causa mais provável e sempre que possível privilegiando a via oral. Como fármacos mais utilizados no âmbito do tratamento da dispneia salientam-se os seguintes

➤ **Opióides**

A Morfina está na 1ª linha para o tratamento da dispneia no doente terminal.

- Em pacientes virgens de opióides – Morfina 2,5 a 5mg PO/SL a cada 3 horas, titulando a dose até controlo do sintoma

- Doentes já a fazer morfina, aumentar a dose entre 25% a 50% a cada 4 horas

- Na dispneia aguda – Morfina 2 a 5 mg EV/SC a cada 5 - 10 min

- Na dispneia grave poderá ser necessário perfusão contínua de morfina

Nota: Em todos os casos deve sempre ser feita a titulação individual.

➤ **Benzodiazepinas**

Úteis no controlo da dispneia associada a elevados níveis de ansiedade.

- Diazepam 2,5 a 5 mg 3x/dia PO/EV/SL

- Alprazolam 0,25 a 0,5 cada 8 a 12 horas

- Lorazepam 1 a 3 mg/dia

- Midazolam 5 a 10 mg/dia PO/IV/SC

➤ **Corticóides**

Utilizados na dispneia associada à obstrução das vias aéreas, linfangitecarcinomatosa, síndrome da veia cava superior e DPOC.

- Dexametasona 4 a 8 mg/dia PO/EV/SC

- Metilprednisolona 48 a 128 mg PO/EV

➤ **Antipsicóticos**

Usados no tratamento da dispneia sem resposta a opióides e benzodiazepinas

- Clorpromazina 0,5mg 6/6horas

➤ **Anticolinérgico**

Inibe a produção de secreções. Útil na taquipneia ruidosa do moribundo.

- Butilescopolamina: 1 ampola SC, 3 a 4x dia (dosagem média)

➤ **Broncodilatadores**

Úteis na dispneia associada à tosse e farfalheira. Induz o relaxamento da musculatura das vias respiratórias e alivia o broncospasmo, permitindo uma respiração mais fácil.

- Brometo de Ipatrópio: 2 pulverizações até 4x dia (dose média recomendada)

- Salbutamol (início de ação rápida): 2 pulverizações até 4x dia (dose média recomendada)

➤ **Oxigenoterapia:**

O uso de oxigénio tem indicações específicas, nomeadamente em casos de hipoxemia grave (Sat.O2 < 90% e/ou PaO2 <60 mmHg), situações de hipertensão pulmonar ou policitémia

acentuada (Htc > 50%). Em doentes paliativos, o benefício da sua utilização deve ser devidamente ponderado.

4. Conclusão

O controlo eficaz da dispneia requer que esta seja devidamente avaliada e documentada, facilitando a sua monitorização e a eficácia das intervenções no seu alívio. Requer a conjugação de medidas farmacológicas e não-farmacológicas e uma intervenção assente em critérios explícitos de qualidade e boas práticas.

Bibliografia

Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP] (2009). *Manual de Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Rio de Janeiro: Diagraph. ISBN 978-85-89718-27-1.

Azevedo, P. (2010). Dispneia. In Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª ed., pp.191-202.

Gonçalves, J. (2002). - *Controlo de sintomas no cancro avançado*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.

Hench, I., Bergman, B., Danielson, E. (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Rev. Psychooncology*, 17 (7), pp.709-715.

Porta, J. et al. (2004). *Control de Síntomas en Pacientes com Câncer Avanzado e Terminal*. Arán, Madrid, 2004

SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sd). – *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido em 15 de Março de 2014 em: http://www.revistaseden.org/boletin/files/4113_guiacp.pdf

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, Climepsi, 2ª Ed., Lisboa.

APÊNDICE D

“TRATAMENTO/CONTROLO DE NAUSEAS E VÓMITOS” (SUGESTÃO DE PROTOCOLO DE ATUAÇÃO APRESENTADO À ECCI-OD)

1. Introdução

A situação de doença crónica e/ou terminal é uma situação de extrema complexidade, que exige dos profissionais de saúde uma intervenção técnica e humana rigorosa.

Face à habitual presença de múltiplos sintomas, por vezes intensos e debilitantes, torna-se fundamental uma correta avaliação das características sintomáticas do doente, de modo a serem instituídas intervenções adequadas ao seu alívio.

A ocorrência de náuseas e vómitos, como um exemplo desse tipo de sintomatologia, além do desconforto associado aos episódios, podem ter interferência direta no estado geral e qualidade de vida do indivíduo.

Neste sentido, o presente protocolo de atuação, dirigido controlo das náuseas e vómitos, surge como proposta de apoio à intervenção da equipa de cuidados e objetiva um trabalho coordenado e padronizado, conferindo confiabilidade à assistência prestada.

2. Objetivos do protocolo

- Controlo e prevenção de náuseas e vómitos
- Compilação de medidas gerais (físicas, psicológicas e sociais) para conforto e bem-estar para doente
- Orientação de estratégias farmacológicas no controlo deste tipo de sintomas

3. Náuseas e vómitos - definição e considerações aos sintomas

A emése, é um processo complexo e causador de grande *stress* e preocupação para o doente e família. Estima-se que 20% a 70% dos doentes com necessidades paliativas sofram em algum momento da sua doença deste tipo de sintomatologia, nomeadamente doentes com cancro avançado e terminal. Assim, o conhecimento dos seus mecanismos fisiopatológicos pode ser determinante para uma correta abordagem destes sintomas.

Por náusea, entende-se a sensação desagradável da necessidade de vomitar, frequentemente acompanhada de alterações do sistema nervoso autónomo como sudorese fria, taquicardia, palidez, sialorreia, hipotonia gástrica, refluxo do conteúdo intestinal para o estômago, entre outros.

O vómito, descreve-se como a eliminação rápida e forçada do conteúdo gástrico pela boca, causada por uma contração forte dos músculos da parede torácica e abdominal.

3.1. Fisiopatologia

Existem vários neurotransmissores e vias neurológicas envolvidas na fisiopatologia das náuseas e vómitos. Enquanto o vómito é resultado de uma estimulação do “centro do vómito”, a náusea é controlada pelo sistema nervoso autónomo.

O centro do vômito consiste numa rede neuronal, que recebe a estimulação de diferentes vias: zona gatilho; córtex cerebral e sistema límbico; aparelho vestibular e labiríntico e Estímulos periféricos (quimiorreceptores).

A acetilcolina muscarínica (ACTH-m) e a histamina (H1) constituem os principais neurotransmissores no centro do vômito e este, uma vez estimulado, ativa os músculos abdominais, respiratórios e a própria salivação, num processo de desencadeamento de náuseas e vômitos.

Zona Gatilho

A zona gatilho localiza-se na região postrema do quarto ventrículo do tronco cerebral, fora da barreira hematoencefálica, e sendo muito vascularizada, consegue identificar substâncias nocivas em circulação, que a ativam. Também pode ser ativada por estímulos aferentes do nervo vago e do aparelho vestibular.

Os recetores de dopamina da área postrema são estimulados por concentrações elevadas de cálcio, iões, ureia, morfina, digoxina, entre outros – isto significa que o vômito resulta de uma estimulação secundária do centro do vômito.

Quimiorreceptores

Os mediadores químicos da área postrema são a dopamina (D2) e a serotonina (5HT3). Os estímulos químicos podem ser ativados por:

- Medicamentos (anti-inflamatórios, antidepressivos tricíclicos, opióides, quimioterápicos, etc.)
- Toxinas (insuficiência renal e hepática, infeções, fatores tumorais, etc.)
- Metabólicos (hiponatremia e hipercalemia)

Os fármacos com ação antidopaminérgica (metoclopramida, haloperidol, fenotiazidas – levomepromazina e clorpromazina) constituem antieméticos de eleição para atuação na zona quimiorreceptora.

No vômito induzido por quimioterapia e pós-radioterapia, antagonistas da serotonina podem ser uma mais-valia em alguns casos (por exemplo ondansetron).

Sistema Vestibular

Relativamente ao sistema vestibular, os principais mediadores são: acetilcolina muscarínica (ACTH-m) e a histamina (H1). Deste modo, o dimenidrinato é considerado o fármaco de eleição, nomeadamente na prevenção do vômito por discinesia e outras alterações vestibulares, como hipertensão craniana e compressão tumoral.

Córtex Cerebral e Sistema Límbico

O estímulo do centro do vômito é efetuado através do córtex cerebral, hipotálamo e tálamo, após sensibilização por vários fatores, nomeadamente gosto, olfato, ansiedade e medo – Vômito aprendido após associação negativa. As náuseas e vômitos pré-quimioterapia são explicados com base neste mecanismo, respondendo favoravelmente a técnicas de relaxamento, psicoterapia e benzodiazepinas

No entanto, existem ainda diversos mecanismos ao nível do tubo digestivo que estão diretamente relacionados com o mecanismo de náusea e vômito:

- Quimiorreceptores da parede - serotonina e neurocininas (sensíveis aos quimioterápicos)
- Estímulo vagal - quando o estímulo desencadeador tem origem na obstrução intestinal, carcinomatose peritoneal, estímulos mecânicos do trato gastrointestinal, entre outros.
- Motilidade do trato gastrointestinal - prejudicada por tumores, gastrites, úlceras pépticas, ascite, fármacos (ex. opióides), etc.

Principais Causas das Náuseas e Vômitos

Como sabemos, a causa destes sintomas tanto pode ser única como multifatorial, e a sua identificação torna-se fundamental a uma correta intervenção de controlo.

No quadro seguinte destacam-se alguns dos principais fatores etiológicos associados ao aparecimento destes sintomas:

Quadro 1- Principais fatores na génese das náuseas e vômitos

Fármacos	Patologias Gastrointestinais
Opióides Digoxina Agentes Quimioterápicos Antibióticos AINES Ferro Antidepressivos tricíclicos e Inibidores seletivos da recaptção da serotonina	Doença péptica Obstipação Obstrução intestinal ou gastroparésia Distensão tumoral da cápsula hepática Doenças orofaríngeas ou esofágicas Carcinomatose peritoneal Distensão da árvore biliar
Alterações Metabólicas	Alterações do Sistema Nervoso Central
Urémia Insuficiência hepática Hipercalcémia Hiponatremia Desidratação	Aumento da pressão intracraniana (ex. metástases) Meningite
Patologias Vestibulares	Outros
Tumores da base do crânio Síndrome vertiginoso	Dor Fatores emocionais (ansiedade, stress, medo) Síndrome paraneoplásico

3.2. Anamnese

Uma correta avaliação das náuseas e vômitos pressupõe a caracterização dos seguintes parâmetros:

- Frequência e horário
- Duração
- Intensidade
- Volume
- Coloração e aspeto dos vômitos (fecaloide, biliar, alimentar, estase)
- Fatores desencadeantes e/ou agravantes

- Sintomas prodrómicos
- Outros sintomas associados (ex. aceitação alimentar, hábitos intestinais, etc.)

3.3. Exame físico

O exame objetivo requer a avaliação de:

- Desidratação
- Alterações da cavidade oral
- Distensão abdominal
- Presença de massas abdominais
- Ascite
- Meningismo
- Sinais neurológicos

3.4. Exames auxiliares de diagnóstico

De acordo com os critérios de suspeição, poderão ser solicitados os seguintes exames complementares de diagnóstico:

- Hemograma
- Ionograma
- Calcémia
- Função renal e hepática
- Urina II
- Rx tórax,
- Rx simples do abdómen
- Ecografia das vias urinárias
- TC Crânio-encefálica

3.5. Abordagens terapêuticas

3.5.1. Medidas não farmacológicas

- Evitar o jejum
- Ingerir refeições em pequena quantidade (6 a 8 refeições por dia)
- Oferecer alimentos que sejam da preferência do doente
- Preferir alimentos frios, pouco condimentados e gordurosos
- Proporcionar ambiente calmo e arejado, sem odores desagradáveis
- Manter a higiene da cavidade oral, reforçando após episódio de vômito
- Em caso de náusea, incentivar controlo da respiração
- Manter a cabeceira elevada
- Em doentes acamados, efetuar a lateralização da cabeça em caso de emése para prevenção da broncoaspiração
- Em caso de vômitos incoercíveis deve-se limitar a ingestão até o vômito cessar. Aguarda-se 30 a 60 min e reinicia-se a alimentação em pequenas quantidades, com líquidos claros (exceto em casos de estase gástrica e obstrução proximal)

3.5.2. Medidas farmacológicas

O tratamento farmacológico das náuseas e vômitos, deve ser orientado pela causa mais provável e sempre que possível, utilizando a via oral como primeira opção, exceto nos casos em que haja persistência de vômitos.

Como fármacos mais utilizados no âmbito do tratamento de náuseas e vômitos destacam-se os seguintes:

➤ **Fármacos de Ação Mista** (com efeito central e periférico)

- Metoclopramida: eficaz no tratamento de náuseas e vômitos. Útil em estádios avançados de cancro, principalmente em casos de gastroparésia.

- 10 a 40 mg PO/EV/SC, 3 a 4x/dia

- Ondansetron: frequentemente utilizado no tratamento da náusea refratária e nos casos de náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia.

- 8 mg PO/EV, 2 a 3x/dia

➤ **Fármacos de Ação Periférica** (Procinéticos - aumentam o peristaltismo e favorecem o esvaziamento do trato gastro-intestinal)

- Domperidona: Atua sobre o enchimento gástrico. Não atravessa a barreira hematoencefálica, pelo que provoca menos efeitos extrapiramidais

- 10 mg PO, 3x/dia

- Cisapride: Aumenta a atividade propulsora do intestino

- 10 a 20 mg PO, 6/6h ou 8/8h

➤ **Fármacos de Ação Central** (Atuam diretamente na zona gatilho)

- Haloperidol: Neuroléptico com potente efeito antiemético, podendo ser utilizado na náusea refratária.

- 1 a 2 mg PO/EV/SC cada 6 a 8 horas

- Levomepromazina: Neuroléptico com potente efeito antiemético e larga ação sedativa.

- 6 a 25 mg PO/SC até 2x/dia e/ou SOS

- Prometazina: Anti-estamínico com ação no centro do vômito e aparelho vestibular.

- 25 mg PO até 2 a 3x/dia

- Butilescopolamina: Anti-muscarínico com ação relaxante muscular e propriedades anti-secretoras. Muito útil em situações de obstrução intestinal. Não atravessa a barreira hemato-encefálica e não tem efeito sedativo.

- 10 a 30 mg PO/SC até 3x/dia

➤ **Fármacos de Ação Não Definida**

- Dexametasona: Corticoide de grande utilidade no tratamento sintomático pós quimioterapia, como indutor da diminuição do edema em caso de tumores cerebrais (primários ou secundários) e obstrução intestinal.

- 1 a 4 mg PO/SC de 6/6 horas (pode ir até 16 mg/dia em média)
- 16 a 36 mg/dia em casos de hipertensão intracraniana

(Nota: 1mg de dexametasona equivale a 7,5 mg de prednisolona)

Nos casos em que a ansiedade se associe ao quadro de náuseas e vômitos, também podem ser utilizadas as benzodiazepinas (ex. Diazepam 2,5 a 5 mg 3x/dia PO/EV/SL)

Os antiácidos, inibidores da bomba de prótons e inibidores H2, estão indicados no caso de náuseas e vômitos associados à gastrite, esofagite e úlcera péptica.

É de referir, que nos casos de obstrução gástrica total e atonia gástrica muito severa, poderá ser necessário recorrer à entubação nasogástrica.

A reavaliação do tratamento instituído deve feita frequentemente e em caso de ausência de resposta à terapêutica inicial não deve ultrapassar as 24 horas.

4. Conclusão

Podemos afirmar, que as náuseas e vômitos constituem um fator perturbador à manutenção da qualidade de vida de qualquer doente. Assim, torna-se necessário um conhecimento pormenorizado do indivíduo, das características sintomáticas, da doença e da sua medicação habitual, objetivando a instituição de procedimentos e tratamentos adequados à etiologia do quadro clínico.

Bibliografia

[ANCP] (2009). - *Manual de Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Rio de Janeiro: Diagraph. ISBN 978-85-89718-27-1.

Gonçalves, J. (2002). - *Controlo de sintomas no cancro avançado*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.

Porta, J. et al. (2004). *Control de Síntomas en Pacientes com Câncer Avanzado e Terminal*. Arán, Madrid, 2004

Querido, A. & Bernardo, A. (2010). Náuseas e Vômitos. In Barbosa, A. & Neto, I. - *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª ed., pp.127-143.

SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sd). - *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido em 15 de Março de 2014 em: http://www.revistaseden.org/boletin/files/4113_guiacp.pdf

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, Climepsi, 2ª Ed., Lisboa.

UNIC (2009). *Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer*. 1ª Edição. Editora UNATI/UERJ - Univ. Aberta 3. Idade. Rio de Janeiro. Acedido em 15 de Março de 2015, em: <http://www.crde-unati.uerj.br/publicacoes/pdf/manual.pdf>

APÊNDICE E

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA:

“O Insuficiente Renal Crônico Em Diálise Peritoneal: Percepção de sobrecarga no cuidado domiciliário e suas implicações na qualidade de vida do CI”

RESUMO DO TRABALHO

Problemática: Pelas características da doença, evolução e dependência dos tratamentos, a Insuficiência Renal Crônica (IRC) encontra-se na lista de doenças crônicas que maior desgaste causa à pessoa doente e seus cuidadores, podendo alterar significativamente a vida de ambos e implicando uma série de ajustes face a uma nova situação de vida. Assim, o cuidador informal (CI), constitui cada vez mais um pilar fundamental no processo de cuidar. No doente em diálise peritoneal (DP), este papel é ainda mais expressivo, potenciando inúmeras dificuldades, risco de sobrecarga e merecendo uma atenção singular por parte de toda a equipa de cuidados.

Objetivo: Aprofundar conhecimentos sobre a vivência do cuidador informal em diálise peritoneal domiciliar, objetivando em particular, a identificação dos principais fatores sugestivos de sobrecarga, suas consequências na vida do cuidador e recursos de apoio com maior peso nesta atividade.

Desenho e Método: Revisão Sistemática da Literatura, onde foram incluídos 8 artigos e 2 revisões da literatura e 1 tese de mestrado, publicados entre 2008 e 2013. Utilizadas bases de dados de referência, com acesso a texto integral e privilegiando assuntos relacionados com a sobrecarga do cuidador informal em DP, sendo que na sua maioria cuidadores familiares.

Resultados: Resultados indicam, que conviver com a DP em domicílio não é uma tarefa fácil. A evolução da doença, a perda de capacidade funcional do doente e todo um conjunto de fatores físicos, psicológicos, sociais, económicos, educacionais, entre outros, contribuem de forma significativa para o risco de sobrecarga do CI, comprometimento da sua qualidade de vida (QV) e dos próprios cuidados prestados.

Conclusão: Cuidar de um doente em DP, é uma atividade exigente, delicada e potencialmente promotora de grande stress, ansiedade e desgaste para o CI/família. A sobrecarga de tarefas pode implicar custos não só na vida do CI como na do doente. Daí a importância de investir em estratégias de apoio aos cuidadores, planos de educação, de treino de habilidades e promoção de serviços que lhes prestem apoio. Cuidar do doente em DP significa cuidar do seu cuidador informal.

Palavras-Chave (Principais): *Insuficiente Renal Crónico; Diálise Peritoneal, Cuidado Domiciliário; Sobrecarga; Consequências; Qualidade de Vida; Cuidador informal.*

“O INSUFICIENTE RENAL CRÔNICO EM DIÁLISE PERITONEAL: PERCEÇÃO DE SOBRECARGA NO CUIDAR DOMICILIÁRIO E SUAS IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR”

The chronic renal insuficiente in peritoneal dialysis: overload perception in domiciliary care and its implications in the quality of life of the caregiver

1. Introdução

Com o progresso científico e social, assiste-se atualmente a um aumento da longevidade da população com conseqüente prevalência de doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, que impõem uma dependência prolongada antes da morte e crescente necessidade de cuidados de saúde. Assim, questões como independência, promoção da saúde, prevenção de doenças e manutenção da qualidade de vida, surgem como desafios e preocupações atuais em todas as áreas da saúde, incluindo na área de **Cuidados Paliativos**.

No conjunto de doenças crônicas não transmissíveis, encontra-se a Insuficiência Renal Crônica, cuja incidência é cada vez mais notória, nomeadamente quando associada a causas como: hipertensão arterial, diabetes mellitus, glomerulonefrites ou doença renal poliquística (1). No idoso, o próprio envelhecimento renal produz alterações anatômicas e fisiológicas suscetíveis de causar disfunção renal (2).

A insuficiência renal, é o tipo de doença que pode afetar qualquer pessoa, em qualquer momento da vida e consiste numa perda total ou parcial do funcionamento renal. Inicialmente pode surgir de forma aguda, ou pode desenvolver-se lenta e progressivamente ao longo de vários anos.

Segundo PHIPPS *et al.*, (1995), em estadios iniciais, a adaptação da dieta, a medicação, a prevenção e controle de doenças associadas, ajudam a compensar temporariamente o declínio da função renal. No entanto, com a progressão da doença, o tratamento conservador pode mostrar-se insuficiente e os exames laboratoriais começam a revelar um ambiente interno incompatível com a vida (3). É então que surge a insuficiência renal crônica terminal, que segundo a National Kidney Foundation (K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease) se traduz por uma taxa de filtração glomerular (TFG) menor que 15 mL/min/1.73m² e que associada a um conjunto de sinais e sintomas, torna necessária uma terapia de substituição da função renal ou transplante de órgão para manutenção da vida (4).

No sentido de manter a autonomia e qualidade de vida do insuficiente renal crônico, muito se tem investido no aperfeiçoamento das terapias dialíticas. Neste contexto, sobressai a Diálise Peritoneal, que consiste na infusão, permanência e drenagem (“**ciclo/troca**”) de uma solução eletrolítica a nível da cavidade peritoneal, por meio de um cateter flexível implantado no abdómen. Permite um estilo de vida mais livre e a realização de um tratamento eficaz em contexto domiciliário. Segundo Heras (2006), “*com a designação de diálise peritoneal (DP) englobamos todas aquelas técnicas de diálise que utilizam o peritoneu como membrana de diálise e a capacidade desta para permitir, após um período de equilíbrio, a transferência de água e de solutos entre o sangue e a solução de diálise*”. As características da membrana peritoneal, da solução dialítica e o funcionamento do cateter de DP constituem os elementos base para o sucesso do tratamento (5).

Esquemáticamente, podemos considerar duas grandes modalidades desta técnica: Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória (DPCA) ou Diálise Peritoneal Automatizada (DPA). Na DPCA, o procedimento é realizado manualmente, numa média de 4 ciclos por dia, em que três são frequentemente diurnos e um é noturno, sendo este último o mais prolongado. Os volumes de infusão são habitualmente com 2 litros de solução, devendo a sua permanência ser no mínimo de três horas no abdómen ⁽⁶⁾.

Em DPA, é utilizada uma máquina (cicladora), programada com um determinado número de ciclos conforme prescrição médica. A diálise é geralmente realizada durante a noite, enquanto o doente dorme. Dadas as características, é um tratamento com duração média de 8 a 10 horas ⁽⁷⁾.

Sempre que possível, em DP, o doente é incentivado a manter a sua autonomia, assumindo o tratamento dialítico e tendo uma participação ativa na equipa de cuidados. No entanto, o desgaste físico, emocional e funcional infligido pela doença e tratamentos, potencia nestes doentes momentos de grande fragilidade, tristeza e revolta. A presença da família, amigos ou outros significativos, pode constituir um apoio fundamental para estes indivíduos, ajudando-os a aceitar uma nova condição de vida, confortando-os nos momentos de desalento e intervindo no processo de cuidar mediante as suas necessidades.

E é neste contexto que surgem os CI em DP, cujo papel começa muitas vezes ténue aos olhos da equipa de saúde e da sociedade em geral, mas que neste tipo de tratamento se revelam de extrema importância para que o doente permaneça em casa, com cuidados de qualidade. Falamos de alguém que simplesmente está perto, que escuta e apoia, ou que pode assumir a total responsabilidade de cuidar do outro.

No entanto, a prestação de cuidados gerais e a exigência dos tratamentos de DP, quando acrescidas às rotinas diárias do cuidador, podem trazer sérias implicações na sua estabilidade psicológica, emocional, física e económica, bem como da sua família.

Reforçando a ideia anterior, Magalhães (2009) refere-se ao “*Cuidar*”, como uma atividade que vai bem mais além da prestação de cuidados físicos, envolvendo outros elementos não menos importantes, como por exemplo: a qualidade e tipo de relações entre doente e cuidador, o apoio psicológico e emocional prestado ao doente e o compromisso de assegurar o suporte necessário ao seu crescimento e restabelecimento ⁽⁸⁾.

Segundo Figueiredo (2007), esta prestação informal de cuidados, é entendida como *uma “atividade tipicamente prestada por familiares ou amigos chegados a uma pessoa que já não consegue gerir todos os aspetos da vida diária e cuidados pessoais”* ⁽⁹⁾. Daí, a importância de identificar as forças e fraquezas destes cuidadores, ajudando-os a superar os medos, as dificuldades e a organizar as suas tarefas diárias com o apoio dos recursos existentes.

Assim, o cuidador informal necessita de um plano de educação e capacitação rigoroso que depende significativamente da intervenção e sensibilidade do enfermeiro de DP. Segundo Torreão (2009), este enfermeiro constitui o primeiro coadjuvante de uma unidade de DP, pois atua de modo *“mais próximo e constante com os pacientes”* ⁽¹⁰⁾.

Neste contexto, faz sentido conhecer um pouco melhor a vivência do cuidador informal em diálise peritoneal, procurando identificar principais fatores sugestivos de sobrecarga no cuidar, suas consequências na vida do cuidador e recursos de apoio disponíveis na comunidade.

Tendo em conta o propósito anterior, a presente Revisão Sistemática de Literatura, surge no âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos (IPCB/ ESALD) e define como objeto de estudo “**O Insuficiente Renal Crónico em Diálise Peritoneal: percepção de sobrecarga no cuidar domiciliário e suas implicações na qualidade de vida do cuidador informal**”.

2. Metodologia

Segundo Cordeiro *et al.*, (2007), uma Revisão Sistemática de Literatura baseia-se numa “*investigação científica que tem por objetivo reunir, avaliar criticamente e conduzir uma síntese dos resultados de múltiplos estudos primários*”⁽¹¹⁾. Ou seja, consiste no agrupamento e análise de resultados procedentes de estudos anteriores, conjugando a melhor evidência científica encontrada e abrindo portas a um conhecimento renovado sobre uma determinada temática.

Perante o objeto de estudo referido, surge a questão norteadora da pesquisa: “**Quais os principais fatores de sobrecarga associados ao CI do doente em DP e implicações na sua vida diária?**”.

Abrem-se as portas à investigação e estipulam-se dois objetivos gerais: 1) Identificar os principais fatores de sobrecarga do CI em DP domiciliária e suas consequências na qualidade de vida do mesmo; 2) Aperfeiçoar conhecimentos que permitam capacitar e apoiar eficazmente o CI em DP, prevenindo o risco de sobrecarga e contribuindo para a manutenção da sua qualidade de vida.

Seguidamente, orientou-se o protocolo de pesquisa, utilizando o mapeamento de conceitos, formulando descritores de busca, definindo horizonte temporal e estabelecendo parâmetros para seleção de artigos com auxílio de análise PICOD.

2.1. Protocolo de pesquisa

- **Mapeamento de conceitos:** “ O Insuficiente Renal Crónico em Diálise Peritoneal: percepção de sobrecarga no cuidar domiciliário e suas implicações na qualidade de vida do cuidador informal”.
- **Descritores de pesquisa:**

Português	Inglês
Cuidador informal/familiar cuidador/família.	Informal caregiver / caregiver / family.
Insuficiente renal crónico / doente renal crónico / doença renal crónica.	Chronic renal impairment / chronic kidney patient / chronic kidney disease.
Diálise peritoneal / diálise.	Peritoneal dialysis / dialysis.
Qualidade de vida.	Quality of life.
Sobrecarga / fardo.	Overload / Burden.
Cuidado domiciliário / cuidar em casa.	Home care / home care.
Consequências / implicações.	Consequences / Implications.

- **Horizonte temporal:**

Dada a especificidade do tema, tornou-se necessário alargar a pesquisa a um horizonte temporal maior do que o inicialmente previsto, passando de 3 para 5 anos. Assim, foi utilizada literatura publicada entre 2008 e Agosto de 2013.

- **Fontes de informação e Critérios de pesquisa:**

A biblioteca do conhecimento on-line (**B-on**) foi definida como a principal base de pesquisa e meio de acesso a outras bases de dados (ex. EBESCOHost; Global, DOAJ, Oaister, Library of Congress, PubMed e SCIRUS). Além disso, inclui-se também, pesquisa no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), Repositório Científico do IPCB e no motor de busca Google. Foram ainda consideradas algumas referências bibliográficas identificadas a partir de artigos consultados.

Uma vez iniciada a pesquisa bibliográfica, rapidamente se tornou evidente, que pouca investigação se tem feito especificamente no âmbito deste tema. Assim, apostou-se num movimento de pesquisa baseada preferencialmente em estudos de natureza qualitativa, mas admitindo também a pertinência de estudos quantitativos.

No sentido de delimitar a seleção de informação, estabeleceram-se como **critérios de inclusão** os seguintes conteúdos de texto:

- Doentes adultos, em DP domiciliária, que contem com cuidador informal;
- Cuidadores informais de doentes em DP, independentemente do sexo ou idade;
- Fatores de sobrecarga do CI do doente em DP e consequências na sua QV;
- Políticas de apoio e recursos comunitários de apoio aos cuidadores de doentes em DP;
- Dinâmica Enfermeiro/CI/capacitação em DP e prevenção da sobrecarga.

Como **critérios de exclusão** definiu-se: estudos com doentes renais até aos 18 anos, literatura sobre cuidadores formais e investigações em contexto hospitalar/clinicas de diálise.

O quadro seguinte resume os parâmetros PICOD recolhidos nesta revisão de literatura:

P	Participantes	Cuidadores informais/família e doentes adultos com DP em domicílio.
I	Intervenções	Interação enfermeiro/cuidador/doente; Observação dos participantes, entrevistas formais e informais, análise de dados e registos variados; aplicação de escalas de avaliação da sobrecarga e da QV do cuidador.
C	Comparações	Encontrar eventuais comparações de resultados entre os estudos.
O	Resultados	Fatores de sobrecarga em DP e implicações na vida do cuidador informal; Importância do papel do CI e/ou família e sua educação em DP; Políticas e meios de apoio ao cuidador; Importância de cuidar do cuidador; Papel do enfermeiro junto do doente e cuidador informal.
D	Desenho do Estudo	Estudo Qualitativo (descritivos, exploratórios, etc.); Estudo Quantitativo; Revisão Sistemática de Literatura.

2.2. Seleção de estudos

Numa primeira fase, o processo de pesquisa foi sem dúvida bastante difícil, não só por se tratar de um tema pouco explorado, mas também pela dificuldade em compreender alguns aspetos do funcionamento das bases de dados.

Após a aplicação dos descritores de busca em vários campos de informação, e da leitura inicial do “*Abstract*” de alguns artigos, foi óbvia a necessidade de considerar determinados

“Títulos” não só no âmbito específico da Diálise Peritoneal mas também da Diálise em geral, cujo conteúdo corroborava no sentido da temática em causa.

Mais propriamente no âmbito da diálise, vários títulos subjetivos foram identificados. Assim, não sendo o seu resumo muito esclarecedor, foi necessário percorrer todo o texto integral evitando o risco de eliminar informação de qualidade. Também artigos comparativos entre o cuidar em hemodiálise e em DP ou até mesmo em pós-transplante renal, revelaram dados de utilidade para a temática em estudo.

Do cruzamento inicial dos descritores de busca, resultou a seleção de 28 publicações sugestivas de algum interesse. Após a leitura atenta dos seus resumos ou por vezes até um pouco mais, foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão, tendo ficado apenas 14 artigos selecionados e sendo 4 deles duvidosos. Para conclusão da pesquisa, procedeu-se à leitura integral dos textos e apenas se assumiram 11 artigos com real interesse para este trabalho. Dos artigos finais selecionados, 8 são de natureza qualitativa, 2 são revisões sistemáticas de literatura e 1 é uma tese de mestrado. O organograma seguinte, resume o percurso de seleção dos artigos utilizados neste trabalho (Fig.1) e os gráficos apresentados demonstram a distribuição de publicações por ano e país de origem (Fig. 2 e 3).

Fig. 1 - Organograma de seleção de artigos

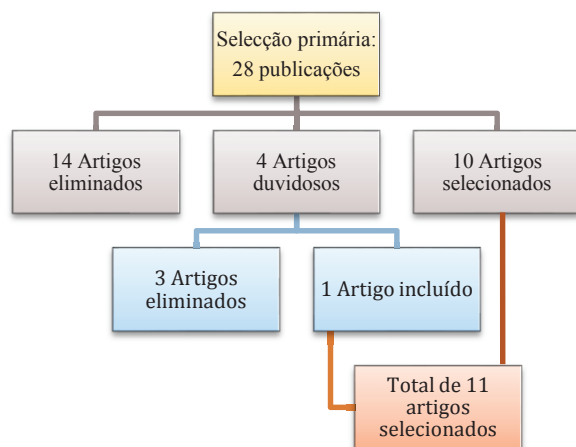


Fig. 2 - Distribuição dos estudos por ano de publicação

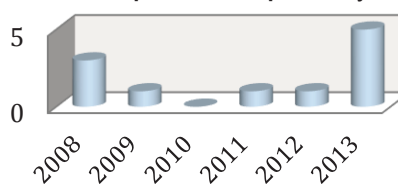
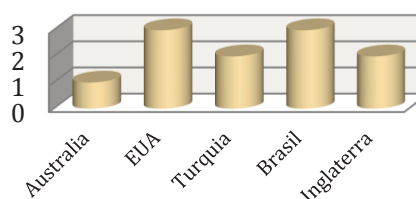


Fig. 3 - Distribuição de estudos por país de origem



Todos os artigos selecionados, abordam de certa forma a questão central deste estudo, direcionando o seu conteúdo para aspetos e fatores relacionados com a sobrecarga do cuidador informal no âmbito da DP e implicações na sua qualidade de vida.

Embora nenhum dos estudos foque na íntegra a totalidade dos conteúdos pretendidos, podemos dizer, que no seu conjunto, reúnem o tipo de informação necessária para que se alcancem os objetivos gerais propostos para este trabalho.

No final desta revisão, serão apresentados os resumos PICOD (P – Participantes, I – Intervenções, C – Comparações, O – Resultados, D – Desenho do estudo) de cada um dos estudos, de modo a facilitar o conhecimento sobre o seu conteúdo.

3. Resultados

Com a realização deste trabalho, e após uma leitura atenta dos títulos selecionados, ficou explícito que o aparecimento da doença renal crónica no seio da família ocasiona uma série de preocupações e mudanças no quotidiano familiar, podendo interferir em toda a sua estrutura e implicar um reajuste de papéis ⁽¹²⁾. Neste sentido e perante a necessidade do doente realizar uma técnica de substituição renal, o apoio da família e principalmente do CI, torna-se fundamental desde o momento da escolha da modalidade dialítica.

No doente em DP domiciliária e independentemente do seu nível de dependência, o papel do CI tem como desafio principal, o estabelecimento de uma relação de ajuda... sem fim à vista!

3.1. Porquê DP?

A escolha da modalidade de tratamento, resulta sempre num desafio ao estilo de vida quer dos doentes como dos seus cuidadores. Assim, perante a escolha de DP e as exigências desta terapia, surge uma curiosidade inicial em compreender quais os motivos envolvidos na escolha desta modalidade.

Neste sentido, Morton (2012), no inquérito que realizou a doentes IRC adultos e seus cuidadores na área de Nefrologia/Pré-Diálise, identificou alguns fatores sugestivos da escolha de DP em casa. Entre os aspetos mais focados apresentam-se: a flexibilidade de horários, a menor necessidade de deslocações, a possibilidade de manutenção do emprego e a perspetiva de maior estabilidade familiar. O mesmo autor, constatou ainda que, a maioria dos participantes abordados tendiam a sua preferência para o tratamento diurno, o que numa fase inicial poderá parecer aliciante, mas que nem sempre se traduz por grandes benefícios. Tal situação poderá ser comprovada ao longo desta revisão de literatura. A menor restrição no que respeita a viagens e pequenas deslocações, parece ser outro dos aspetos valorizados na escolha deste tipo de modalidade dialítica ⁽¹³⁾.

No entanto, e porque estamos perante uma técnica de tratamento bastante exigente, que requer disciplina e muita dedicação, outros fatores constituem barreira à escolha da modalidade. A eliminação de resíduos, as repercussões na vida e saúde do cuidador, a disponibilidade de tempo para treino da técnica e consequente impacto na gestão do emprego, são alguns dos aspetos sugestivos de preocupação para quem escolhe este tipo de tratamento domiciliário ⁽¹³⁾.

3.2. Quem é o CI em DP?

Como sabemos, o ato de cuidar é milenar e traduz, na sua essência, uma das mais belas demonstrações de amor ao próximo.

O CI do doente em DP, constitui frequentemente o principal agente do sistema de apoio familiar e domiciliário, cuidando de forma constante, ininterrupta e não remunerada.

A prevalência das mulheres adultas no processo de cuidar é bastante evidente nos estudos selecionados, passando primariamente pelas esposas, depois pelas filhas, noras e netas ⁽¹⁴⁾. Poucos homens se dedicam a este tipo de papel. Pela própria natureza feminina e talvez por questões de ordem social e cultural, a mulher acaba por assumir na maioria das vezes a tarefa de cuidar, sendo o compromisso conjugal, um dos principais fatores embutidos na aceitação deste papel ⁽¹⁵⁾.

Assumir a função de CI, pode ser algo que surge de forma natural, dentro de uma situação relacional, ou que pode depender de uma seleção criteriosa, visando a melhor qualidade assistencial para o doente. Assim, a adoção deste papel, poderá depender da própria escolha do doente, da estabilidade e tipo de relações (familiares ou não) ou ainda da disponibilidade e aptidão demonstrada para esta atividade ⁽¹⁶⁾.

Mas porque nem sempre existe um vínculo familiar, também nem sempre são os mais próximos a assumir a tarefa de cuidar, podendo o CI ser elemento exterior à família ⁽¹⁷⁾. Amigos, vizinhos ou outros significativos, são muitas vezes identificados no processo de cuidar ⁽¹²⁾.

A verdade, é que a presença e o apoio consistente do cuidador, parece favorecer a confiança do doente no que respeita à realização do tratamento em domicílio. Se pensarmos em doentes idosos ou com limitações funcionais, a necessidade dessa presença é ainda maior, assegurando cuidados de qualidade em casa e reduzindo o recurso a institucionalizações ^(15,16,18).

A resistência em assumir o papel de cuidador é frequente e a sua aceitação envolve muitas vezes um processo adaptativo a uma série de situações. Assim, aspetos culturais, emocionais, vivências anteriores e as próprias características individuais, têm um peso significativo na forma como o CI percebe e assume o seu papel ⁽¹⁶⁾.

Pelo exposto, e porque cuidar em DP pode ser uma atividade inquietante e exigente, torna-se tão importante olhar pelo bem-estar do doente como do próprio cuidador, providenciando-lhe o suporte necessário a uma boa prestação de cuidados ⁽¹⁴⁾.

3.3. Complexidade de cuidados sugere sobrecarga do cuidador

Ao longo do seu artigo, Lebeau (2013) sugere por experiência própria, que a diálise em casa potencia a felicidade e qualidade de vida do doente renal crónico. Porém, a autora assume ainda, que a realização de uma técnica dialítica em domicílio pode envolver toda uma série de exigências e reajustes, que implicam mais trabalho e responsabilidade não só para o doente como para o cuidador ⁽¹⁹⁾.

Independentemente do grau de dependência do doente, o CI no âmbito da DP tem sempre um papel de relevo. No entanto, se para o doente independente, a DP constitui um desafio e um motivo de parceria entre doente e cuidador, no caso do doente idoso ou dependente, pode tornar-se algo assustador e sugestivo de sobrecarga para quem dele cuida ⁽¹⁹⁾.

Em algumas situações, o termo “fardo” ou “carga” do cuidador é utilizado de forma pouco explícita pelos autores, podendo relacionar-se com a sobrecarga de responsabilidades do cuidar, ou referir-se à dinâmica relacional doente-cuidador como um fardo ⁽¹⁷⁾. De uma forma ou de outra, é importante perceber **quais os principais fatores sugestivos de stress e sobrecarga em DP e suas implicações na vida do cuidador.**

No início do tratamento, o rigor na realização da diálise constitui uma das principais preocupações dos CI, receando riscos e complicações para o doente ⁽¹⁶⁾. Aspetos como: assepsia na realização do tratamento; tempo despendido nas trocas dialíticas; resolução de problemas com a cicladora (em DPA); avaliação diária do equilíbrio de fluidos no doente (peso, tensão arterial, ultrafiltração, etc.); adaptação e limpeza da habitação; armazenamento de material e eliminação de resíduos resultantes da diálise, são exemplo de tarefas potenciadoras de sobrecarga no cuidar ^(13,15).

Também neste sentido, Morton (2012) apurou que a própria saúde do cuidador, a disponibilidade para treino e aprendizagem da técnica e a necessidade de conciliar a mesma

com a atividade laboral e familiar, constituem motivos de agitação e apreensão para quem assume todas estas tarefas ^(12, 13).

Possibilidade de infeção (peritonite, infeções do orifício do cateter, etc.) e intercorrências dialíticas, são outras das preocupações que assombram estes indivíduos. ⁽¹⁹⁾

Face à doença e ao próprio tratamento, as restrições hídricas e alimentares exigidas ao doente, constituem habitualmente repercussão no sistema familiar e necessidade de educação dietética. Perante as orientações dos profissionais de saúde, quer o CI como a restante família, acabam muitas vezes por se solidarizar com o esforço do doente e seguir o mesmo plano diatéutico, ainda que não seja do seu agrado ⁽¹²⁾.

Quando falamos em sobrecarga de cuidados, o primeiro pensamento remete-nos para a parte mais física do cuidar. No entanto, segundo Schrauf (2011), o CI pode igualmente experimentar altos níveis de sobrecarga mental, nomeadamente quando não existem suportes de auxílio ocasional. No seu artigo, revela inclusivamente que em diálise peritoneal, a sobrecarga mental se sobrepõe à sobrecarga física, relacionando esta situação com a rotina de cuidados ⁽¹⁸⁾. Na verdade, com o passar dos anos, a ação rotineira e repetitiva desta atividade pode gerar cansaço e esgotamento do cuidador, refletindo-se penosa no seu campo pessoal, social e económico ⁽¹⁶⁾.

As alterações sofridas pelo doente, a nível comportamental, psicológico, funcional, cognitivo e até sexual, são também identificadas como substancial “fardo” na relação doente-cuidador ⁽²⁰⁾.

Num dos estudos analisados, os familiares cuidadores gastavam em média 8 horas diárias no processo de cuidar do idoso em DPCA, acumulando um conjunto de papéis e tarefas propícias de causar desespero, isolamento, diminuição do tempo livre, fadiga e consequente redução do envolvimento nas atividades da comunidade ⁽¹⁴⁾.

A liberdade condicionada, limita igualmente atividades de lazer, viagens e até pequenas deslocações, pois o volume de material necessário para realizar DP fora de casa torna-se por vezes pesado e difícil de transportar ⁽¹²⁾.

Sentimentos de solidão, perda de socialização e alteração das perceções pessoais, surgem assim na base de uma sobrecarga de trabalho e influenciam a estabilidade do prestador de cuidados ⁽¹⁸⁾.

Segundo Low (2008), a desordem na saúde física e psicológica do cuidador pode influenciar tanto a sua capacidade de cuidar, como a própria saúde daquele que é cuidado ⁽¹⁷⁾. Problemas cardíacos, de coluna, distúrbios do sono, depressão, hipertensão e diabetes, são apenas alguns dos principais problemas identificados nos participantes (cuidadores) de um dos estudos analisados ⁽¹⁴⁾. No mesmo seguimento, também Avsar (2013), numa entrevista a 113 cuidadores, apurou que quem cuida de doentes em DPCA apresenta taxas mais altas de ansiedade, depressão e alterações do sono, o que comparativamente com outro tipo de cuidadores remete mais uma vez para uma sobrecarga de trabalho ⁽²¹⁾.

Num estudo experimental, com aplicação de inquéritos para a avaliação do nível de sobrecarga do cuidador, foi mais uma vez assinalado que a carga de cuidados é estatisticamente superior em mulheres do que em homens, em pessoas casadas e tendencialmente mais jovens. No entanto, é curioso perceber que entre os CI, não foram os cônjuges que evidenciaram maior sobrecarga neste estudo. Outras mulheres, indivíduos jovens e familiares individuais, como por

exemplo “filha, nora, irmã ou irmão” atingiram maior valor de sobrecarga, o que também acontecia em cuidadores com problemas de saúde ⁽²²⁾.

Assim, compreende-se melhor, porque é que cuidadores com maior nível de escolaridade apresentam também maior expectativa no cuidar e risco de sobrecarga ⁽²²⁾. Na verdade, um elevado nível educacional associa-se frequentemente a maiores exigências no campo profissional, o que acumulado às responsabilidades sociais, familiares e atividade de cuidar, potencia uma sobreposição de papéis e tarefas que dificultam a vida do prestador de cuidados ^(20,22). Em contrapartida, uma consciência limitada e baixo nível educacional, pode também limitar a expectativa, planeamento e aplicação de cuidados ⁽²¹⁾.

Após referência a fatores de sobrecarga física, social, mental e emocional, chega a vez da parte económica. Para muitos cuidadores, a manutenção do emprego torna-se vital para o equilíbrio do orçamento familiar e o bom desempenho dos seus papéis. Todas as despesas domésticas, a medicação, a realização de exames e outras eventualidades, suscitam grandes encargos financeiros e preocupações dentro da família ⁽¹²⁾. Até necessidades básicas como a nutrição, o alojamento e até o aquecimento, podem ficar comprometidas ⁽²²⁾.

No caso do cuidador do doente em DPCA, surgem por vezes restrições físicas e sociais que podem condicionar a manutenção do seu emprego e ao mesmo tempo refletir um sentimento de culpa na pessoa doente ⁽¹²⁾.

Nomeadamente no doente dependente, o tempo exigido para realização das trocas manuais acrescido aos cuidados gerais, pode dificultar a inserção do cuidador no mercado de trabalho, comprometendo a renda familiar e levando à dependência financeira de terceiros ⁽¹⁴⁾. Problemas conjugais e familiares nascem facilmente no seguimento destas situações, exigindo da família uma união e cooperação fundamental ao seu equilíbrio ⁽¹²⁾. Pelo exposto, a sobrecarga económica e falta de interajuda familiar, pode ter consequências psicologicamente desgastantes para o cuidador e influenciar negativamente a prestação de cuidados ^(12, 22).

Além de todos os fatores sugestivos de sobrecarga identificados até ao momento, surge por último a área geográfica de residência. Achados na literatura, evidenciam que doentes e cuidadores residentes em zonas mais distantes dos centros urbanos, apresentam maior dificuldade no acesso às unidades de diálise e percebem um maior número de preocupações sempre que surgem problemas ⁽¹⁸⁾.

Assim, concluindo que cuidar do doente em DP pode realmente constituir uma tarefa de desgaste e sobrecarga para o CI, torna-se imprescindível e benéfico, uma abordagem holística sobre estes indivíduos, educando-os e apoiando-os no sentido de prevenir a sobrecarga e melhorar a sua qualidade de vida ⁽¹⁵⁾.

3.4. Efeitos da educação e recursos de apoio na sobrecarga do CI

Como já referido, o nível educacional do cuidador pode ser um fator de peso na gestão da sobrecarga. No entanto, não é justo falar apenas de educação académica, pois existem cuidadores de baixa escolaridade que prestam cuidados, tão bem ou melhor, que cuidadores com elevada formação.

No campo da DP, a educação e treino de habilidades, surge como exigência para cuidar em domicílio doentes dependentes desta modalidade. Assim, podemos dizer, que cabe ao enfermeiro de DP a importante tarefa de identificar as forças e fraquezas dos cuidadores, de modo a desenvolver programas educativos que correspondam às suas necessidades e lhes

forneçam a informação necessária para cuidar do doente com segurança. É importante ter presente, que se um bom ensino pode amenizar o impacto da doença na vida do doente e família, também a sua deficiência pode comprometer a prestação de cuidados e favorecer a sobrecarga do cuidador (14, 16).

A realização de visitas domiciliárias de enfermagem, também parece agradar aos cuidadores. Constitui um bom meio para levantamento de necessidades, uma oportunidade para educar e uma forma de prestar assistência de modo mais próximo (14).

Familiares e outros significativos, podem constituir um dos melhores meios de apoio ao cuidador informal. A união e entreatajuda, não só favorece os laços afetivos, como melhora a prestação de cuidados, facilita a resolução de problemas, permite a distribuição de tarefas e oferece maior segurança e suporte ao próprio doente (12).

No campo político-social, resultados de investigação estrangeira favorecem a existência de bons programas públicos de apoio ao cuidador e focam recursos realmente benéficos para quem deles usufrui. Auxílio para repouso, apoio nos cuidados diários, treino de habilidades, informação e encaminhamento, consultoria legal, financeira e assistência tributária (deduções ou créditos fiscais), são apenas alguns dos recursos disponíveis em países como os EUA.

Políticas económicas, ambiente fiscal, defesa de estado e ideologias políticas, são apenas alguns dos fatores responsáveis pelas desigualdades estaduais e discrepâncias no apoio aos cuidadores (18). Em Portugal, não se identificaram estudos com foco nesta matéria, mas a equipa de saúde da unidade de diálise e o apoio domiciliário, aparentam ser o melhor meio de orientação e suporte para estes indivíduos.

Independentemente do tipo de recursos e programas de apoio disponíveis na comunidade, o cuidador/família tem o direito a ser informado e esclarecido sobre a sua existência. Nesta tarefa, o enfermeiro de DP tem mais uma vez um papel privilegiado, pois dada a proximidade com o doente e cuidador, é o elemento da equipa mais vocacionado para prestar auxílio nesta matéria (18).

A evidência demonstrou, que com a devida educação e apoio, é possível atuar sobre os fatores envolvidos na sobrecarga do cuidador (Fig.4) e mobilizar recursos para sua prevenção (15-22).

Fig.4 - Gráfico relacional dos fatores envolvidos na sobrecarga do Cuidador Informal do doente em DP



4. Conclusão

Finalizando esta revisão sistemática de literatura, podemos dizer que cuidar de um doente em DP domiciliária constitui uma atividade complexa, exigente e significativamente potenciadora de stress e desgaste para quem assume esta responsabilidade.

Implicando um grande envolvimento e dedicação, o desempenho deste papel pode repercutir-se em perdas na esfera pessoal, social e económica tanto do CI como da sua família. Tais perdas, relacionam-se com uma liberdade condicionada, que leva à necessidade de reorganização familiar, adequação do ambiente físico domiciliário, mudanças nos hábitos de vida, alteração de rotinas diárias, privação de atividades de lazer, redução do convívio social e comprometimento da atividade laboral, doméstica e familiar. Este acumular de tarefas e papéis, acarreta desgastes significativos na saúde e qualidade de vida do cuidador, podendo gerar sentimentos contraditórios que dificultam a sua relação com o doente.

A atividade de cuidar, é por si só cansativa e muitas vezes solitária, provocando uma necessidade de criar habilidades técnicas e pessoais, que permitam prestar cuidados de qualidade e resolver problemas de forma eficiente. No entanto, apesar do treino e educação habitualmente ministrada pelo enfermeiro de DP, o CI vive diariamente o peso da responsabilidade de participar numa técnica onde o menor erro pode comprometer seriamente a saúde e estabilidade do doente.

Assim, e porque o apoio ao cuidador tem implicação direta no processo e qualidade do cuidar, torna-se imprescindível apostar na sua educação, incentivar a cooperação familiar, e instruir sobre os meios de apoio disponíveis na comunidade. Além dos recursos identificados nesta revisão de estudos, é importante referir os “*cuidadores formais*” como uma aposta atual no âmbito da DP, não só a nível institucional (ex. lares de idosos) como domiciliário. Também empresas de DP, possuem linhas telefónicas gratuitas, disponíveis 24 horas por dia, que dão apoio nos mais variados assuntos, inclusive no que respeita à realização de viagens.

À equipa de saúde, cabe ainda a tarefa de olhar pelo lado emocional do CI, alertando-o para a importância do seu papel e dando-lhe o reforço positivo necessário a esta jornada.

Espera-se com este estudo, suscitar reflexões sobre a importância do papel do CI em DP e a sobrecarga que essa atividade pode implicar na vida deste individuo. Pretende-se ainda, que na posse de informação atualizada, os profissionais de saúde consigam prestar uma melhor assistência a estes doentes e seus cuidadores.

Cuidar do doente em DP, deve ser uma atividade estimulada e protegida, podendo vir a beneficiar um enorme número de doentes com necessidade de terapia dialítica!

Bibliografia

- 1 - **Isselbacher, K. et al. (1995)**. Harrison *Princípios de Medicina Interna* Compendio: Doenças Renais, por: ALLANDSSCHULZ, W (13ª edição). Cap.100, pp.489.
- 2 - **Smeltzer, S. & Bare, B. (2005)**. *Brunner & Suddarth - Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. 9. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. pp.1100–1108.
- 3 - **Phipps, W et al. (1995)** – *Enfermagem Médico Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. Lisboa: Lusodidacta. 2ª Edição em português, Volume II.

- 4 - **National Kidney Foundation (2002)**. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis*; 39 (Suppl. 2), pp.1-246.
- 5 - **Heras, M. (2006)**. In: *Manual Prático de Diálise Peritoneal*. Cap. 6. Pp.27-32. Algés: Revisfarma – Edições Médicas Lda.
- 6 - **Páez, M. & Palma, A. (2006)**. In: *Manual Prático de Diálise Peritoneal*. Cap. 6. Pp.55-58. Algés: Revisfarma – Edições Médicas Lda.
- 7 - **Díaz, N. et al. (2006)**. In: *Manual Prático de Diálise Peritoneal*. Cap. 7. pp.59-68. Algés: Revisfarma – Edições Médicas Lda.
- 8 - **Magalhães, J. (2009)**. *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- 9 - **Figueiredo, D. (2007)**. *Cuidados familiares ao idoso dependente*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- 10 - **Torreão C., Sousa S. & Aguiar B. (2009)**. Cuidados de Enfermagem ao Cliente em Diálise Peritoneal: Contribuição para Prática e Manejo Clínico. *Rev. de Pesq.: Cuidado é Fundamental Online*. Set/Dez. 1(2), pp.317-325
- 11 - **Cordeiro, A. et al. (2007)**. Revisão Sistemática: uma revisão narrativa. *Rev. Col. Brasil. Cir.*, Vol.34, Nº6.
- 12 - **Timm, A. (2013)**. *Convívio da família diante da diálise peritoneal no domicílio: implicações para o cuidado de enfermagem*. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; Universidade Federal de Santa Maria. Brasil.
- 13 - **Morton, R. et al (2012)**. Dialysis Modality Preference of Patients With CKD and Family Caregivers: A Discrete-Choice Study. *Am J Kidney Dis*. 60(1), pp.102-111.
- 14 - **Ribeiro, D. et al (2009)**. Processo de cuidar do idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no domicílio. *Acta Paul Enferm*; 22(6), pp.761-6.
- 15 - **Fan, S. et al. (2008)**. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Oxfordjournals: Nephrol Dial Transplant*, 23, pp.1713-1719.
- 16 - **Cesar, E. et al. (2013)**. A Diálise Peritoneal na Vivência de Familiares Cuidadores. *Revrene*. 14(3), pp.541-8.
- 17 - **Low J. et al. (2008)**. The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *Oxfordjournals: NDT Plus*, 2, pp.67-79.
- 18 - **Schrauf, C. (2011)**. Factors that Influence State Policies For Caregivers of Patients with Chronic Kidney Disease and How to Impact Them. *Nephrology Nursing Journal*, vol. 38, No. 5, pp.395-403.
- 19 - **Lebeau, K. (2013)**. Home Dialysis: Burden of Care. *Nephrology Nursing Journal*, 40(1), pp.58-59.
- 20 - **Charina Gayomali, C., Sutherland, S. & Finkelstein, F. (2008)**. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Oxfordjournals: Nephrol Dial Transplant*, 23, pp.3749-3751.
- 21 - **Avsar, U. (2013)**. Psychological and Emotional Status, and Caregiver Burden in Caregivers of Patients With Peritoneal Dialysis Compared With Caregivers of Patients With Renal Transplantation. *ELSEVIER: Transplantation Proceedings*, 45, pp.883-886.
- 22 - **Mollaoglu, M., Kayatas, M. & Yurugen, B. (2013)**. Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. *Hemodialysis International*, 17, pp.413-420.

QUADROS PICOD

RESUMO PICOD DOS ARTIGOS SELECIONADOS PARA A REVISÃO SISTEMÁTICA

RESUMO PICOD: Artigo 1

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Dialysis Modality Preference of Patients With CKD and Family Caregivers: A Discrete-Choice Study		<ul style="list-style-type: none"> - Inquérito aos participantes em período de consultas de Nefrologia ou Pré-Diálise. - Para três alternativas (A, B e C) ao tratamento da IRCT é descrito um conjunto de atributos relativamente à DP Domiciliar (A), HD em domicílio/hospitalar (B) e Tratamento Conservador (C). - Das várias alternativas, os participantes são convidados a escolher os atributos que mais se adequam às suas características perante a possibilidade de um tratamento substitutivo da função renal. - O cruzamento das respostas sugere a opção de tratamento que melhor se poderá ajustar ao participante (doente ou cuidador) e quais os fatores de maior peso nessa escolha. 	<ul style="list-style-type: none"> - 105 Pacientes em pré-diálise e 73 cuidadores familiares completaram o estudo. - Diálise em casa (peritoneal ou hemodiálise) foi escolhida por 65% dos pacientes, 35% escolheu diálise num centro hospitalar e apenas 10% tratamento conservador. Para os cuidadores, esta foi de 72%, 25% e 3% respetivamente. - É raro os cuidadores preferirem o cuidado conservador para os doentes. - Comentários de cuidadores sugerem que: estabilidade familiar, flexibilidade de horário, menos deslocamentos, independência e manutenção do emprego do doente e cuidador, constituem aspetos a favor da diálise em casa. - Outros como: apreensão e saúde do cuidador, armazenamento de material, eliminação de resíduos treino da técnica e impacto no emprego, constituem barreiras para a escolha de diálise em casa. - A maioria prefere modalidades de diálise em casa, mas não existe muita tendência para a escolha de tratamento noturno. A preferência recai para o tratamento durante o dia. A menor restrição no que respeita a viagens e pequenas deslocações parece ser um aspeto de relevo tanto para doentes como para cuidadores.
Autores	Morton, R. <i>et al.</i>		
Referência Ano / País	Am J Kidney Dis.2012;60(1):102-111; Australia		
Participantes	Adultos com DRC em estadio III-V e cuidadores (com mais de 18 anos) informados sobre modalidades dialíticas.		
Comparações	Não referidas		
Limitações do Estudo	Os dados foram limitados a preferências declaradas ao invés de escolha real da modalidade de diálise		
Desenho do Estudo	Prospectivo/ Quantitativo		

RESUMO PICOD: Artigo 2

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Factors that Influence State Policies For Caregivers of Patients with Chronic Kidney Disease and How to Impact Them			- O apoio consistente aos cuidadores familiares reduz as institucionalizações.
Autores	Schrauf, C.		- Estes cuidadores podem experimentar sobrecarga física e mental quando não existem suportes de auxílio ocasional. Em DP, a sobrecarga mental parece sobrepor-se à sobrecarga física, podendo relacionar-se com a rotina de cuidados.
Referência Ano / País	Nephrology Nursing Journal Sept-Oct 2011 Vol. 38, No. 5/ EUA	- No sentido de discutir a carga física e mental de cuidadores familiares, assim como perceber o motivo das discrepâncias políticas estaduais e de apoio social a estes indivíduos, foi realizada uma análise de estudos e documentos associados ao tema. Elaboradas entrevistas com representantes do governo de dois estados, observação de audiências legislativas, e participação em reuniões de advocacia.	- Sentimentos de solidão, isolamento, perda de socialização e alteração das percepções pessoais, são aspetos focados neste artigo.
Participantes	Estado de Connecticut e de New Jersey		- Quanto maior a sobrecarga, menor a qualidade de vida do cuidador.
Comparações	Entre os 2 estados		- Alguns estados financiam bons programas públicos de apoio ao doente e cuidador. Esse apoio pode incluir: auxílio para repouso, cuidados diários ao doente, treino de habilidades, informação e encaminhamento, consultoria legal, financeira e assistência tributária (deduções ou créditos fiscais).
Limitações do Estudo	Não referidas		- Políticas económicas, ambiente fiscal, defesa de estado, filosofia e ideologias políticas são exemplos de fatores de grande peso na criação de políticas e programas de apoio ao cuidador. Daí as desigualdades entre estados.
Desenho do Estudo	Exploratório/ Qualitativo	- New Jersey e Connecticut, foram os estados escolhidos para este estudo	- O enfermeiro de nefrologia, têm o dever de defender, orientar e informar o doente e cuidador face aos programas e meios de apoio disponíveis na sua comunidade.

RESUMO PICOD: Artigo 3

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Psychological and Emotional Status, and Caregiver Burden in Caregivers of Patients With Peritoneal Dialysis Compared With Caregivers of Patients With Renal Transplantation		<p>-Aplicada entrevista a 113 cuidadores (53 de doentes transplantados e 60 de doentes em DPCA para avaliação da qualidade do sono, sintomas de depressão, ansiedade e medição da sobrecarga do cuidador entre as duas modalidades de tratamento.</p> <p>-Para o efeito foram utilizadas escalas de avaliação como: Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) e Zarit Burden Scale.</p>	<p>- Cuidadores de doentes em DPCA, apresentam taxas mais altas de ansiedade e depressão, comparativamente com cuidadores de doentes transplantados renais.</p> <p>- O grupo de cuidadores de TX, demonstrou melhores índices de qualidade de sono do que os cuidadores de doentes com DPCA.</p> <p>- Sobrecarga do cuidador em DPCA mais elevada do que em cuidadores de transplantados.</p> <p>- O estudo comprovou que o TX renal melhora significativamente a qualidade de vida e os sintomas psíquicos entre cuidadores de doentes com Insuficiência Renal Terminal.</p>
Autores	U. Avsar, <i>et al.</i>		
Referência Ano / País	Elsevier/ Inc. <i>Transplantation Proceedings</i> , 45, 883-886; 2013 / Turquia		
Participantes	Cuidadores Adultos de doentes Transplantados (TX) renais e de Diálise peritoneal contínua ambulatória (DPCA)		
Comparações	Entre cuidadores de doentes em DPCA e de transplantados renais no que diz respeito a qualidade do sono, ansiedade, depressão e carga geral.		
Limitações do Estudo	Não referidas		
Desenho do Estudo	Transversal/ Quantitativo		

RESUMO PICOD: Artigo 4

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Processo de Cuidar do Idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no Domicílio		<p>- Entrevistados 9 cuidadores de doentes idosos que realizavam DPCA .</p> <p>- Entrevista realizada em contexto domiciliário, e utilizando o relato oral para apurar a história de vida do doente a partir do momento em que se instala a IRCT e que surge a necessidade de realizar DPCA no domicílio.</p> <p>- A caracterização dos idosos e seus respetivos cuidadores, no que refere ao perfil sociodemográfico, condições de saúde/doença, desempenho nas atividades básicas e instrumentais da vida diária e as questões referentes aos cuidados prestados, foram alguns aspetos abordados nesta entrevista.</p>	<p>- Todos os idosos precisavam de auxílio de cuidador na realização da técnica de DPCA e na higienização do espaço utilizado para esse efeito.</p> <p>- O cuidador é mais frequentemente do sexo feminino (esposa, filha, nora ou neta) e frequentemente assume esse papel sozinho</p> <p>- Problemas de saúde mais relatados nos idosos: Hipertensão, Diabetes, problemas cardíacos, défices visuais, alterações do sono e da circulação.</p> <p>- Problemas mais detetados no cuidador: distúrbio do sono, problemas de coluna, hipertensão, problemas cardíacos, diabetes <i>mellitus</i> e depressão.</p> <p>- Em média o cuidador gasta 8 horas diárias a cuidar do idoso. O acumular de "papéis" e tarefas diárias pode causar desespero, isolamento, redução do tempo livre, fadiga intensa, redução do envolvimento com a comunidade devido à sobrecarga do cuidado.</p> <p>- Educação e treino do cuidador é fundamental para evitar a sobrecarga. O enfermeiro de diálise peritoneal tem um papel de relevo nesta atividade, identificando as necessidades e colaborando na assistência.</p>
Autores	RIBEIRO, D. <i>et al</i>		
Referência Ano / País	Acta Paul Enferm 2009;22(6):761-6. /Brasil		
Participantes	Cuidadores de idosos com IRCT, em tratamento de DPAC		
Comparações	Não referidas		
Limitações do Estudo	Não referidas		
Desenho do Estudo	Qualitativo		

RESUMO PICOD: Artigo 5

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores		<p>-Entrevista semiestruturada a 8 familiares cuidadores de doentes em diálise peritoneal, de modo a conhecer a vivência dos mesmos na condição de responsáveis pela realização da técnica em domicílio.</p> <p>- Aspetos como: as condições que impõem a responsabilidade com a técnica de diálise, a complexidade do cuidado e as mudanças no cotidiano dos cuidadores, constituíram temas de atenção nesta entrevista.</p>	<p>- A responsabilidade na realização da diálise peritoneal altera significativamente a vida dos familiares cuidadores.</p> <p>- A familiar cuidadora surge neste estudo comum a todos os casos, encontrando-se entre os 31-67 anos.</p> <p>- A principal preocupação dos cuidadores está relacionada com o rigor da técnica dialítica e suas consequências para o doente.</p> <p>- Com o passar dos anos, a atividade rotineira e repetitiva pode gerar cansaço e esgotamento dos cuidadores, repercutindo-se em perdas nas esferas pessoal, social e económica.</p> <p>- Destaca-se o papel educativo que o enfermeiro desenvolve junto dos doentes e cuidadores, ensinando as habilidades necessárias para que se tornem aptos e seguros na realização da diálise peritoneal em domicílio.</p> <p>-Poucos estudos na área conferem grandes lacunas nesta temática.</p>
Autores	Cesar, E. <i>et al</i>		
Referência Ano / País	Rev Rene.14 (3): 541-8; 2013/Brasil		
Participantes	Cuidadores de doentes em diálise peritoneal (DPA e DPCA) domiciliar		
Comparações	Não refere		
Limitações do Estudo	Associadas à subjetividade do tema e individualidade dos cuidadores		
Desenho do Estudo	Qualitativo		

RESUMO PICOD: Artigo 6

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review		Revisão de 36 estudos, explorando como principais objetivos os seguintes temas: a) O impacto de cuidar de um paciente com DRCT em diálise, qualidade de vida, morbidade psicológica, responsabilidades e sua situação de vida; b) as estratégias que os cuidadores utilizam para enfrentar o processo de cuidar; c) os fatores que influenciam a morbidade psicológica dos cuidadores. Questões de vida foram ainda identificadas em 4 estudos.	<ul style="list-style-type: none"> - Estudos explorando questões de fim de vida são limitados, mas sugerem que as visitas domiciliares realizadas por profissionais de saúde são momentos privilegiados para se discutirem questões sobre cuidar em fim de vida. - Nem sempre os mais próximos são os que assumem o papel de cuidador. Por vezes o cuidador informal não é um elemento da família. - Muitos autores usaram o termo "fardo" ou "carga do cuidador", de forma pouco explícita: carga nas responsabilidades de cuidar ou relação doente-cuidador como um fardo? - A saúde psicológica dos cuidadores influencia a capacidade para o cuidar e por sua vez, a própria saúde mental dos doentes. - São necessárias pesquisas futuras que explorem a relação entre os serviços de saúde e pessoas próximas do doente, a fim de desenvolver práticas de capacitação de intervenção para o cuidar.
Autores	Low, J. <i>et al</i>		
Referência Ano / País	NDT Plus, 2: 67-79; 2008		
Participantes	36 Estudos no âmbito do tema		
Comparações	Não referidas		
Limitações do Estudo	Não referidas		
Desenho do Estudo	Qualitativo/ Exploratório		

RESUMO PICOD: Artigo 7

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis		<ul style="list-style-type: none"> - Aplicado inquérito para avaliação da qualidade de vida de um grupo de doentes e cuidadores em diálise peritoneal. - Estudo com duração de 1 ano, investindo na capacitação e apoio dos participantes face à doença e tratamentos, de modo a avaliar o impacto da educação na QV dos intervenientes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quanto mais idoso é o doente, maior a necessidade de cuidador. - Cônjuges e outros membros da família são habitualmente os principais cuidadores. - Sobrecarga do cuidador associada a: Assepsia no tratamento, realização das tocas dialíticas, resolução de problemas com a máquina de DPA, avaliação diária do equilíbrio de fluidos no doente, adaptação e limpeza da habitação, armazenamento de material, peso das caixas de soluções e eliminação de resíduos, são exemplos de tarefas potenciadoras de sobrecarga do cuidador. - Demonstrou-se que, apesar do aumento da carga para os cuidadores, com a devida educação e apoio, surgiram melhorias na qualidade de vida dos participantes, especialmente no que respeita ao funcionamento social. - É possível e benéfica uma abordagem holística ao doente em DP e seu cuidador.
Autores	Fan, S. <i>et al</i>		
Referência Ano / País	Nephrol Dial Transplant 23:1713-1719; 2008, London		
Participantes	Um grupo de cuidadores e doentes em diálise peritoneal		
Comparações	Não existem		
Limitações do Estudo	Não descritas		
Desenho do Estudo	Qualitativo/ Prospectivo		

RESUMO PICOD: Artigo 8

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Home Dialysis: Burden of Care		<p>- Análise de conteúdos sobre a sobrecarga do cuidado no doente que realiza diálise em casa.</p> <p>- Uma experiência vivida e relatada na primeira pessoa.</p>	<p>- Realização de diálise em casa (hemodiálise, diálise peritoneal...) sugere melhor qualidade de vida para os doentes.</p> <p>- Terapias em casa, podem melhorar as opções dietéticas e reduzir a quantidade de medicação diária, o que se deve à frequência e duração dos tratamentos.</p> <p>- Cuidadores não têm um papel fácil no contexto de parceiros no cuidar. Preocupam-se muito com questões relacionadas com possibilidade de infeção, complicações dialíticas. Desempenham muitas vezes vários papéis e necessitam de apoio e informação para responder prontamente às solicitações que envolvem o doente e tratamento.</p> <p>- A confiança e comunicação entre o cuidador e doente são fundamentais para o sucesso deste tipo de terapias.</p> <p>- Independentemente dos prós e contras, para a autora deste artigo, a diálise em casa pode ser um excelente meio para que o doente renal seja mais feliz e alcance uma boa qualidade de vida.</p>
Autores	<i>LeBeau, k.</i>		
Referência Ano / País	Nephrology 58 Nursing Journal January-February 2013 Vol. 40, No. 1		
Participantes	Doente renal com experiência de realização de diálise em casa		
Comparações	Não existem		
Limitações do Estudo	Não referidas		
Desenho do Estudo	Qualitativo/ Descritivo		

RESUMO PICOD: Artigo 9

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis		<p>-Aplicado inquérito individual, (contendo escala de sobrecarga de Zarit), para recolha de dados pessoais e avaliação do nível de sobrecarga dos participantes.</p> <p>- Este estudo foi aplicado numa fase pré-educacional e posteriormente repetido após a realização de um plano de formação e capacitação desses mesmos cuidadores. Pretendia-se assim avaliar o impacto do apoio educacional na vida dos participantes.</p>	<p>- Mulheres, jovens e familiares individuais como " filha / irmão / irmã, parecem apresentar maiores níveis de sobrecarga. O mesmo acontece com cuidadores que apresentam problemas de saúde.</p> <p>- Cuidadores com elevado nível de escolaridade também sugerem maior sobrecarga, o que pode estar relacionado com o número de responsabilidades e uma sobreposição de papéis.</p> <p>- Necessidades educacionais mais vezes referidas: nutrição (35,2%), tratamento de diálise (27,8%), cuidados com a fístula (20,4%), cuidados com o cateter de diálise (18,8%) , informação geral sobre a doença renal crónica (18,0%), tensão arterial (17,2%) ,controlo de peso (17,2%) , higiene (3,1%) , viagens / exercício (6,5%).</p> <p>- Após formação educacional, as estatísticas demonstraram uma redução da sobrecarga dos participantes em domicílio.</p> <p>- Comprova-se que o apoio ao cuidador tem implicação direta no processo e qualidade do cuidar.</p>
Autores	Mollaoglu, M., Kayatas, M., Yurugen, B.		
Referência Ano / País	Hemodialysis International; 17:413-420 2013/Turquia		
Participantes	122 Cuidadores de doentes em diálise (HD e DP)		
Comparações	Entre a sobrecarga antes e depois da formação educacional dos cuidadores		
Limitações do Estudo	Não referidas		
Desenho do Estudo	Experimental		

RESUMO PICOD: Artigo 10

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease		<p>- Revisão de literatura associada ao tema “sobrecarga do cuidador do doente renal crónico”,</p> <p>- Inclui as diferentes modalidades dialíticas (DP e HD).</p>	<p>- A doença renal crónica (DRC) desafia os recursos da comunidade nefrológica. Sendo maior a preocupação com os mais jovens e os mais idosos.</p> <p>- O nível de dependência do doente condiciona o papel do cuidador e o seu nível de sobrecarga.</p> <p>- Défice funcional/cognitivo imposto pela doença crónica limita a capacidade do paciente para o autocuidado.</p> <p>- Fatores de sobrecarga do cuidador incluem: a relação entre cuidador (o seu trabalho) e paciente, sintomas comportamentais e psicológicos do doente, sexo e situações adversas da vida diária. Os múltiplos papéis que o cuidador desempenha e todos os fatores associados às suas atividades devem ser avaliados para medir o impacto da sua sobrecarga.</p> <p>- Em DP, independentemente da idade do doente, os cuidadores assumem, se não total, uma parcial responsabilidade pela gestão do tratamento em casa. A ansiedade, fadiga, depressão, deterioração das relações familiares, isolamento social e estresse, são algumas consequências dessa atividade.</p> <p>- Em HD, o encargo de cuidados fica essencialmente do lado da equipa de saúde.</p> <p>- No sentido de ajudar o cuidador, já existem programas desenvolvidos para dar apoio domiciliário em DP a pacientes idosos. Enfermeiros ou técnicos de assistência têm um papel de relevo nesta tarefa.</p> <p>- São necessários mais estudos sobre as novas tecnologias em diálise e a sobrecarga dos cuidadores destes doentes.</p>
Autores	Charina, C.; Sutherland, S.; Finkelstein, F.		
Referência Ano / País	Nephrol Dial Transplant; 23: 3749–3751/2008, USA		
Participantes	Estudos associados ao tema		
Comparações	Não referidas		
Limitações do Estudo	Não referidas		
Desenho do Estudo	Qualitativo		

RESUMO PICOD: Artigo 11

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes / Resultados
Convívio da família diante da diálise peritoneal no domicílio: implicações para o cuidado de enfermagem		- Entrevistas realizadas a 7 famílias e com um total de 15 participantes.	Os resultados deste estudo e a análise das entrevistas foram apresentados na forma de três artigos:
Autores	Timm, A.	Objetivo:	1º- “Tudo pelo bem do familiar: a dinâmica da família frente à diálise peritoneal no domicílio”
Referência Ano / País	Universidade Federal de Santa Maria; Centro de Ciências da Saúde. 2013, Brasil	- Descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio.	- As famílias consideram o processo inicial de doença com um desafio. Surgem preocupações com: técnica dialítica, cooperação familiar, dependência do doente, alterações sociais e emocionais face à doença
Participantes	Famílias de doentes em DP no domicílio.	- Descrever as repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio.	- Torna-se importante redefinir papéis para: amparo da família, partilha na resolução das atividades diárias e problemas associados
Comparações	Não referidas	- Descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros em DP no domicílio.	- O suporte nas questões financeiras ocorre entre os membros das famílias para complementar o orçamento doméstico e as possíveis despesas com medicação, exames ou outras eventualidades
Limitações do Estudo	Não referidas	- Descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros em DP no domicílio.	- Alianças e uniões são formadas entre elementos da família, para evitar apoio de terceiros
Desenho do Estudo	Qualitativo/ Exploratório e Descritivo	- Descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros em DP no domicílio.	- Famílias que se unem e comunicam fortalecem laços afetivos e melhoram a prestação de cuidados; falta de interajuda compromete os cuidados. - A ajuda mais direta vem dos membros internos à família, mas por vezes também provém de elementos externos (amigos, vizinhos...).
			2º- “Liberdade condicionada: repercussões na família ao conviver com um de seus membros em diálise peritoneal”.
			- O impacto da doença crónica na família, dependerá do tipo de patologia e do papel que cada membro desempenhava antes do adoecimento do seu familiar.
			- DP como terapia exigente e sugestiva de fadiga, limita atividade social e de vida diária.
			-É importante reconhecer o valor da família
			Resultados:
			- A família altera sua rotina para atender as exigências do tratamento; comprometimento das atividades de lazer da família; a família necessita permanecer próxima do doente e de se ajustar às limitações e restrições do mesmo.
			-Liberdade do cuidador condicionada.
			- Preferência por DPA e não DPCA, pois favorece o dia livre.
			- Viagens, atividades sociais e de lazer comprometidas.
			- O afastamento do cuidador das suas atividades laborais e domésticas, em função do adoecimento e da necessidade de realizar a diálise, pode refletir-se num sentimento de culpa no doente.

		<p>- Preocupação em estar próximo do doente durante a realização da técnica de DP. Neste sentido, as famílias organizam-se e procuram alternativas para estarem presentes sempre que possível.</p> <p>-As restrições alimentares e hídricas também se repercutem no sistema familiar, pois os demais membros acompanham as orientações fornecidas ao doente e valorizam o seu esforço.</p> <p>3º - “Estratégias de (re) organização da família que convive com um familiar em diálise peritoneal no domicílio”.</p> <p>- Famílias reorganizam-se de diferentes modos, mas pode ser difícil a reestruturação e reorganização. Podem excluir ou incluir elementos externos, como vizinhos e amigos.</p> <p>- Equipa de saúde deve estar atenta às necessidades de assistência, apoio emocional e social aos pacientes, bem como de cada um dos membros da família. A doença crónica pode desencadear conflitos relacionais e dificuldades socioeconómicas.</p> <p>- O apoio entre os membros familiares pode evitar a sobrecarga na situação de doença na família e mostrar, que mesmo diante do aparecimento de problemas, existem forças e recursos de apoio.</p> <p>Resultados:</p> <p>- Estratégias adotadas pelas famílias estão circunscritas a: conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades; adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a técnica no domicílio; adequar o ambiente físico do lar e adaptar o cotidiano da família.</p> <p>- A presença nas atividades laborais, de vida social e familiar, estão muitas vezes limitadas à rigidez dos horários do tratamento. Cooperação de familiares, vizinhos ou amigos, pode ser útil. Ajustes nos horários pode facilitar a manutenção do emprego.</p> <p>- Os participantes apontaram dificuldades iniciais em manusear o equipamento de diálise, sendo necessário adquirir habilidades técnicas. Experiência de vida pessoal, facilita a resolução de problemas</p> <p>- Adequação do ambiente físico do domicílio para DP. Segurança, comodidade e higiene são necessários para realização da técnica em casa.</p> <p>- A cooperação entre os membros da família foi apontada como um dos fatores que minimiza as implicações da doença e as exigências do tratamento.</p>
--	--	--

APÊNDICE F



Conselho de Administração

De: Raquel Quiteres Fidalgo Bargão
 Para: Exmo. Diretor Clínico do Serviço de Nefrologia
 Data: Quinta-feira, 17 de Fevereiro de 2014
 Envia Pede Comunica

[redacted] Hospital

Assunto: Pedido de autorização para aplicação de inquérito aos cuidadores informais dos doentes em diálise peritoneal

Raquel Quiteres Fidalgo Bargão, Enfermeira a exercer funções no Serviço de Nefrologia, com o número mecanográfico [redacted] vem por este meio pedir autorização para a aplicação de alguns instrumentos de avaliação e colheita de dados, no Serviço de Nefrologia, em específico na Unidade de Diálise Peritoneal, a fim de poder avaliar o impacto físico, emocional e social do papel do cuidador informal do doente crónico, neste caso, do doente em diálise peritoneal:

- Consentimento informado para recolha de informação;
- Inquérito para colheita de dados sociodemográficos;
- Questionário de avaliação de sobrecarga do cuidador informal – QASCI;
- Escala de avaliação de dependência – MDA.

Esta proposta de trabalho, integra uma das partes do meu projeto final do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos e objetiva, além de um melhor conhecimento dos cuidadores em questão, realçar a importância do seu papel dentro da equipa de cuidados e ajustar os seus planos de capacitação/formação, de modo a responder o melhor possível às suas necessidades.

Além de um trabalho de âmbito académico, será também uma forma de contribuir para a qualidade em saúde, dentro do serviço onde desempenho funções.

Em anexo a este documento, apresento sucintamente os instrumentos de avaliação que gostaria de utilizar.

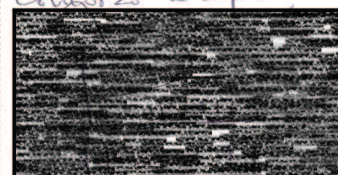
Atenciosamente

Raquel Bargão



Raquel Bargão

Despacho/Deliberação

*Tomei conhecimento,
concordo e aprovo.*




APÊNDICE G

 ULS
Unidade Local de Saúde
de 



Presidente do Conselho de Administração



De:  – Presidente do Conselho de Administração

O Presidente do Conselho de Administração

Para: Exma. Sra. Enf. Raquel Quiteres Fidalgo Bargão – Serviço de Nefrologia/Hemodiálise

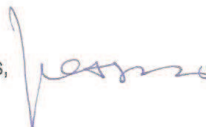
C/C: - Exmo. Sr.  – MI Director do Serviço de Nefrologia/Hemodiálise 
- Comissão de Ética

Assunto: Pedido de autorização para aplicação de instrumentos de avaliação e colheitas de dados para desenvolvimento de um projecto de intervenção perante "O Cuidador informal do doente em diálise peritoneal", no âmbito final do curso de mestrado – melhor conhecimento sobre o impacto físico, emocional e social, que se associa ao desempenho deste papel junto dos do doente que realiza este tipo de técnica dialítica.

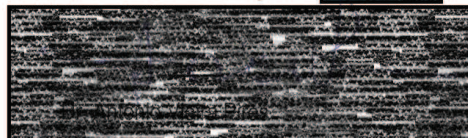
Data: 30 de Maio de 2014

Relativamente ao pedido formulado por V. Exa., de autorização para realização do estudo supracitado, deliberou o Conselho de Administração, em 13.05.2014, homologar o parecer da Comissão de Ética, que concorda com o referido estudo desde que haja concordância do Sr. Director do Serviço de Nefrologia e desde que sejam respeitados todos os parâmetros éticos.

Com os melhores cumprimentos,



O Presidente do Conselho de Administração da 



Tomou conhecimento,
Concorda e aprova



3.6.2014

APÊNDICE H

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA COLHEITA DE DADOS E PARTICIPAÇÃO EM PROJETO DE ÂMBITO ACADÉMICO

MESTRANDA: Raquel Quiteres Fidalgo Bargão

ÁREA DE INTERVENÇÃO: “O Cuidador Informal do Doente em Diálise Peritoneal: Nível de Sobrecarga, Fatores Condicionantes e Estratégias de Capacitação”

No âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr.º Lopes Dias, e como parte integrante do relatório final deste curso, pressupõe-se o desenvolvimento de um projeto de intervenção perante “**O Cuidador Informal do Doente em Diálise Peritoneal: Nível de Sobrecarga, Fatores Condicionantes e Estratégias de Capacitação**”. Além de permitir um melhor conhecimento destes cuidadores, pretende-se com este pequeno trabalho realçar a importância do seu papel dentro da equipa de cuidados e ajustar o melhor possível as sessões de formação/capacitação face às suas reais necessidades físicas, emocionais e sociais. Por outras palavras, objetiva-se contribuir para a prevenção/redução da sobrecarga do cuidador, de modo a que este consiga gerir o seu papel o mais eficazmente possível.

Para o desenvolvimento desta atividade, além de ser pertinente uma avaliação global do grau de dependência do doente, também será necessária uma recolha de dados junto do seu cuidador, solicitando desde já a colaboração de ambos na aplicação de um grupo de questionários, cujo completo preenchimento durará entre 20 a 30 minutos.

A escolha de participar ou não neste projeto é voluntária, bem como poderá deixar de colaborar no mesmo a qualquer momento, sem necessidade de justificação.

Todos os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial e embora os resultados obtidos possam ser apresentados mais tarde, fora do contexto atual, os seus participantes nunca serão identificados de forma individual.

Obrigado pela sua disponibilidade e colaboração!

Pelo presente documento, assinale com uma cruz a opção que pretende:

Aceito participar Não aceito participar Data: ___/___/___

Ass. do Utente (ou representante legal) _____

Aceito participar Não aceito participar Data: ___/___/___

Ass. do Cuidador Informal _____

APÊNDICE I

PARTE I

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR INFOMAL

A primeira parte deste questionário será destinada à recolha de **dados sociodemográficos** do cuidador informal do doente em Diálise Peritoneal. Coloque uma cruz no quadrado que estiver de acordo com a sua situação ou responda sucintamente nos locais solicitados.

1. Sexo

Feminino Masculino

2. Idade ____ anos

3. Estado Civil

Solteiro(a) União de Facto Viúvo(a) Casado(a) Divorciado(a)

4. Habilitações Literárias

Não frequentou a escola 3º Ciclo do Ensino Básico (9º ano) 1º Ciclo do Ensino Básico (4ª Ano) Ensino Secundário (12º ano) 2º Ciclo do Ensino Básico (6º Ano) Ensino Superior

5. Situação Profissional

Empregado(a) a tempo inteiro Desempregado Empregado(a) a tempo parcial Outra Reformado(a) / Pensionista

Qual? _____

Doméstica

6. Qual a sua relação com a pessoa a quem presta cuidados informais:

Cônjuge Filho (a) Vizinho (a) Companheiro (a) Amigo (a) Outra Genro Irmão (ã)

Qual? _____

Nora Neto (a)

7. Há quanto tempo está envolvido na prestação de cuidados à pessoa em questão?

Menos de 6 meses De 1 a 3 anos Mais de 5 anos De 6 a 12 meses De 3 a 5 anos

Quantos? _____

8. Em média, quantas horas por dia dedica/colabora na prestação de cuidados à pessoa em causa?

Menos de 1 hora De 2 a 4 horas Mais de 6 horas De 1 a 2 horas De 4 a 6 horas

Quantas? _____

9. Vive na mesma habitação daquele a quem presta cuidados informais?Sim Não Esporadicamente **10. Relativamente ao espaço geográfico no qual se desenvolve a prestação de cuidados informais, o mesmo localiza-se em:**Aldeia Vila Cidade **11. Mais alguém colabora consigo na prestação de cuidados à pessoa em causa (Ex. parentes, amigos ou vizinhos)? Se sim, quem o faz?**Não Sim Quem? _____**12. Tem apoio Social Domiciliário?**Não Sim **PARTE II****QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL (QASCI)***

O “QASCI” constitui um instrumento de avaliação que permite identificar 7 fatores ou dimensões que influenciam o resultado da sobrecarga do cuidador informal. Cada dimensão é constituída por um número variável de itens, num total de 32, avaliados através de uma escala ordinal de frequências que varia de 1 a 5.

Para as primeiras 4 dimensões, **Sobrecarga Emocional**, **Implicações na Vida Pessoal**, **Sobrecarga Financeira** e **Reações às Exigências**, quanto maior a cotação dos seus itens, maior a sugestão de sobrecarga. Para as restantes 3 dimensões, **Mecanismo de Eficácia e de Controlo**, **Suporte Familiar** e **Satisfação com o papel e com o Familiar**, um elevado grau na sua cotação constitui um indicador positivo na diminuição da sobrecarga.

O quadro seguinte, identifica o questionário em questão, pedindo-se ao cuidador que indique, face às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações lhe ocorreram.

NAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<i>Sobrecarga emocional</i>					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Implicações na vida pessoal</i>					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5

8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Sobrecarga financeira					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Reações a exigências					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Mecanismo de eficácia e de controlo					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Suporte familiar					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
Satisfação com o papel e com o familiar					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

PARTE III

DADOS DO DOENTE

SEXO: M ___ F ___ IDADE: ___ TÉCNICA DE DP: DPA ___ DPCA ___

**ESCALA DE AVALIAÇÃO DE DEPENDÊNCIA RÁPIDA E GLOBAL
MINI DEPENDANCE ASSESSEMENT (MDA) ***

I – ACTIVIDADES CORPORAIS		III – ACTIVIDADES SENSORIAIS		
a) Alimentação _____ <input type="checkbox"/> 0 = Alimenta-se normalmente. 1 = Necessita parcialmente de auxílio ou de alimentação triturada. 2 = Necessidade total de ajuda humana ou de alimentação artificial (sonda, perfusão). b) Higiene _____ <input type="checkbox"/> 0 = Faz a sua higiene normalmente. 1 = Necessita de ajuda parcial. 2 = Necessita de ajuda total. c) Eliminação _____ <input type="checkbox"/> 0 = Micção e defecação normal. 1 = Incontinência urinária e fecal ocasional. 2 = Incontinência urinária e fecal permanente (algália ou doente ostomizado) <p align="right">Sub-total _____</p>		a) Fala _____ <input type="checkbox"/> 0 = Expressão verbal perfeita. 1 = Dificuldade em falar. 2 = Dificuldade na compreensão ou afasia. b) Visão (+/- correcção) _____ <input type="checkbox"/> 0 = Normal. 1 = Má. 2 = Muito má ou cegueira. c) Audição _____ <input type="checkbox"/> 0 = Normal. 1 = Má. 2 = Muito má ou surdez. <p align="right">Sub-total _____</p>		
II – ACTIVIDADES LOCOMOTORAS		IV – ACTIVIDADES MENTAIS		
a) Transferência (subir ou descer da cama) _____ <input type="checkbox"/> 0 = Efectua-se normalmente. 1 = Necessidade de ajuda parcial ou de apoio. 2 = Necessidade de ajuda total. b) Deslocação (no domicílio ou no exterior) _____ <input type="checkbox"/> 0 = Efectua-se normalmente. 1 = Necessidade de ajuda humana ou técnica. 2 = Necessidade de uma cadeira de rodas ou impossibilidade de deslocação. c) Espaço de vida (+/- ajuda humana/técnica) _____ <input type="checkbox"/> 0 = Possível no exterior ou em casa. 1 = Limitado ao domicílio. 2 = Limitado à cama. <p align="right">Sub-total _____</p>		a) Memória _____ <input type="checkbox"/> 0 = Normal. 1 = Esquecimentos mais ou menos frequentes. 2 = Esquecimentos muito frequentes ou amnésia. b) Comportamento _____ <input type="checkbox"/> 0 = Normal. 1 = Perturbações minor: teimosia, emotividade, lamentações. 2 = Perturbações major: agitação, desorientação, fuga. c) Humor _____ <input type="checkbox"/> 0 = Normal. 1 = Tristeza ou irritabilidade. 2 = Apatia ou agressividade. <p align="right">Sub-total _____</p>		
TOTAL				
Nulo (0)	Ligeiro (1-7)	Moderado (8-14)	Severo (15-19)	Muito severo (20-24)

*Benhamou, R. (s.d.). *Avaliar a dependência dos idosos. Proposta de uma escala de avaliação rápida e global*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.

A escala MDA, consiste na avaliação de 4 tipos de atividades, cada uma composta por 3 itens, que serão avaliados de 0 a 2, de acordo com o grau de dependência do indivíduo (0 - independência/normal; 1 - dependência parcial; 2 - dependência total da ajuda humana). O sub-total das atividades irá variar de 0 a 6 e o total entre atividades ditará o nível de dependência:

Nula (0), Ligeira (1 - 8), Moderada, (9 - 14), Severa (15 - 19), Muito Severa (20 - 24).

APÊNDICE J

Instrumento de Avaliação Pedagógica da Ação de Formação

No sentido de melhorar a formação e capacitação dos cuidadores informais dos doentes em diálise peritoneal, agradeço que preenche-se o questionário que se segue tendo em conta a sessão ou sessões em que participou.

Agradeço que expresse a sua opinião sincera, independentemente desta ser positiva ou negativa, assinalando as opções de resposta que melhor a traduzem:

1 - Como classifica a qualidade da sessão/sessões de formação em que participou?

- Má
- Razoável
- Boa
- Muito Boa

2 - Como considera o desempenho do formador em relação à exposição da informação, clareza e domínio do assunto?

- Mau
- Razoável
- Bom
- Muito bom

3- A organização da sessão/sessões de formação foi:

- Má
- Razoável
- Boa
- Muito boa

4- Como classifica os recursos, materiais utilizados e fornecidos para aprendizagem e treino de habilidades?

- Não suficientes
- Suficientes
- Bons
- Muito bons

5- Em que medida a ação de formação foi de encontro às suas necessidades?

- Nada
- Pouco
- Bastante
- Muito

6- O que aprendeu contribui de algum modo para enfrentar de forma mais eficaz os seus problemas do dia-a-dia?

- Nada
- Pouco
- Bastante
- Muito

7- Quanto à duração da sessão/sessões de formação, considera:

- Não adequada
- Pouco adequada
- Adequada
- Muito adequada

8- Face às suas necessidades, como considera o número de sessões que frequentou?

- Não suficiente
- Suficiente
- Bom
- Muito Bom

7- De uma forma geral, está satisfeito com a sessão de formação em que participou?

- Nada
- Pouco
- Bastante
- Muito

Sugestões:


Obrigado pela sua colaboração!

APÊNDICE L

SUGESTÕES PARA O AUTOCUIDADO (FOLHETO)


Perfil do Cuidador

O perfil do cuidador é próprio e individual, cujos conhecimentos e habilidades se refletem nas atitudes de cuidar de si, do outro e na própria disponibilidade interna em se deixar cuidar.




Se cuidar melhor de si, cuidará melhor dos outros!

A Equipa de Diálise Peritoneal da ULS - **TEL. 09117 75-28181**
 encontra-se sempre ao seu dispor
 Tel. Serviço de Nefrologia: **244 478 2432**



Cuidador Informal em Diálise Peritoneal

Importância do Autocuidado



Cuidar de si próprio é uma pré-condição para poder cuidar do outro!

Instituto Politécnico de Castelo Branco
 No âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Castelo Branco
 Enf.ª Raquel Barçó
 Serviço de Nefrologia/Diálise
 Unidade Local de Saúde de **244 786 82 82**

O que é Autocuidado?

Qual a sua importância no cuidador?

Autocuidado, significa cuidar de si próprio! São as atitudes e comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover a saúde, preservar e assegurar a vida.

Se cuidar do outro representa a essência da cidadania, da doação e do amor....



Cuidar de si próprio representa a essência da existência humana!

A tarefa de cuidar de alguém soma-se geralmente a outras atividades diárias.

O cuidador informal em diálise peritoneal, é aquele que assiste, auxilia e cuida do doente renal crônico no desempenho das suas atividades diárias e na realização do seu tratamento dialítico, ajustando a sua intervenção face ao nível de dependência do doente. A isto, soma-se o peso emocional da doença que incapacita e causa sofrimento.

Diante desta situação, é comum o cuidador experimentar sensações de tensão, cansaço, depressão e outras, que são prejudiciais não só a ele, mas à própria pessoa cuidada. Por isso é importante que reserve tempo para se distrair e cuidar de si!

Algumas dicas que podem ajudar a preservar a saúde e aliviar a tarefa do cuidador:

- Pare! Reflita até que ponto precisa de cuidar de si.
- Não exija demais do seu corpo e preste atenção aos sinais de alerta de sobrecarga: problemas de sono, falta de energia, cansaço, isolamento, alterações de humor, nervosismo, etc. É hora de parar e olhar para si!
- Saiba pedir e aceitar ajuda. Não espere que os outros adivinhem as suas necessidades. O apoio de familiares, amigos ou vizinhos, pode facilitar o seu papel e permitir que tenha mais tempo para se cuidar.
- Estabeleça limites ao cuidado. Preocupe-se com o que é realmente importante e não exagere nas suas responsabilidades.
- Saiba dizer NÃO, quando lhe pedem mais atenção do que a necessária.

NÃO

- Planeie o Futuro! Anteciparmo-nos aos problemas é uma forma de cuidar de nós mesmos e evitar outros problemas.

- Visite o seu médico e cuide da sua própria saúde.

- Organize o seu tempo e reserve alguns momentos para cuidar de si: descansar, relaxar e praticar alguma atividade física e/ou de lazer (caminhar, fazer ginástica, croché, pinturas, leitura, dançar, etc.).

- Sempre que possível, aprenda uma atividade nova ou aprenda mais sobre algum assunto que lhe interesse.

- Saia de casa e realize atividades de lazer com a sua família e amigos. Participe nas festas da sua comunidade e igreja.

- Expresse os seus sentimentos e fale com outras pessoas (familiares, amigos, outros cuidadores) sobre eles. Se for necessário, procure um terapeuta e deixe que ele cuide de si.

- Admita as suas limitações e afaste os sentimentos de culpa. Procure o lado positivo das coisas e mantenha o seu humor.

- Informe-se sobre os recursos, serviços e meios de apoio da sua comunidade. É bom conhecê-los.

- Recorra à sua equipa hospitalar de diálise peritoneal sempre que necessite. Ela procurará dar resposta às suas necessidades, medos e preocupações. Será a sua maior aliada na resolução de problemas referentes à saúde do doente e à técnica de diálise.

A Diálise Peritoneal, além de um tratamento eficaz, representa um ganho considerável na qualidade de vida do doente, família e/ou cuidadores

Pode-se considerar uma técnica aliada no cuidar, pois oferece modalidades de tratamento e potencialidades, que permitem responder tanto às necessidades do doente como do cuidador.

