



Relatório de Prática Clínica

Cuidadores informais/familiares no cuidado ao utente com demência em estadio moderado/avançado, no domicílio

Cláudia Patrícia Santos Prata Monteiro

Orientadora

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

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

Julho de 2019

Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Vogais

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões, RN, MSc, PhD

Enfermeira Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos ULSCB

Docente Convidada ESALD, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora Mestrado em Cuidados Paliativos ESALD, Instituto Politécnico de Castelo Branco

À minha Virgínia, toda a minha devoção e amor.

E a ti, Fé, para sempre nos nossos corações.

It's okay.

It's okay to miss them.

It's okay to say their name.

It's okay to cry.

It's okay to laugh.

It's okay to breathe deeply.

It's okay to smile when you think of them.

It's okay to function.

It's okay to have days where you can't function.

It's okay to be angry.

It's okay to be thankful.

It's okay to love again.

It's okay to remember.

It's okay to hope.

It's okay to be honest.

It's okay to trust again.

It's okay.

It's okay.

It's okay.

(Elisabeth Kübler-Ross Foundation, s/d)

A todas as pessoas, pacientes, familiares e cuidadores, que tive oportunidade de conhecer e de acompanhar neste percurso de vida e numa fase de tão grande vulnerabilidade. Grata e humildemente os saúdo e reconheço a sua grandiosidade de coração e de devoção ao outro.

À Doutora Ângela Simões, todo o meu respeito e admiração, pelo seu apoio, disponibilidade, orientação e exemplo de que, perseverando, alcançamos os objectivos mais longínquos e aparentemente impossíveis.

À Enfermeira Carla, e a todo o serviço de Cuidados Paliativos, pela nobreza da sua missão, do seu cuidar, do seu carácter e humanidade, e pelo seu empenho e resiliência, contra todas as correntes e marés.

À Professora Ana Paula Sapeta, pelo seu investimento e dedicação para com todos e cada um de nós, independentemente do prejuízo. A si, que nos absorveu para este Mundo pelo qual vale a pena lutar.

À minha família, longe ou perto, que me acompanham sempre e para sempre, em qualquer circunstância. Tudo vos devo!

Ao meu avô, Manuel, e à minha avó, Alice, todo o seu amor e afecto, compaixão e exemplo de bondade e serenidade.

Ao Nelo, por tudo!

À Vó, à Jo, ao Pi, ao Paulinho e ao Santa. Insubstituíveis.

Resumo

O Relatório que constitui esta exposição visa representar uma descrição e reflexão sobre a minha experiência em contexto de prática clínica, e documentar as vivências do meu avô, enquanto cuidador familiar da minha avó, uma paciente com demência. Esta experiência decorreu no âmbito da Unidade Curricular de Prática Clínica constante do 2º ano do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior Lopes Dias.

Anteriormente a esta experiência, procedi à elaboração de um Projecto, que enunciava e desenvolvia os objectivos, competências e actividades a que me propus atingir e desenvolver.

A prática clínica foi realizada num serviço de cuidados paliativos de referência, nos seus diferentes âmbitos de actuação: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Consulta Externa de Cuidados Paliativos e Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos, tendo decorrido num total de 300 horas.

Deste Relatório irá constar o modelo de organização, a caracterização e o funcionamento do serviço, com base na actual literatura de referência, normas e legislação nacionais e internacionais. Procedo à reflexão crítica relativa aos objectivos e competências enunciadas considerando as áreas-chave de cuidados paliativos: a comunicação, o controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa.

Por fim, o projecto de intervenção que me foi possível concretizar envolveu a planificação, realização, edição e montagem de um pequeno documentário que abordasse as vivências e dificuldades suportadas estoicamente por tantos cuidadores informais familiares de pessoas com demência em estadio moderado/avançado da doença, concretizadas na experiência do meu avô.

Este percurso formativo, que agora finda, permitir-me-á sólidos conhecimentos e competências instrumentais, técnicas, éticas, relacionais, comunicacionais e de autocuidado absolutamente fundamentais ao acompanhamento e assistência essenciais aos pacientes, família e pessoas significativas que se cruzam e cruzarão no meu trajecto vital.

Palavras-chave

Prática Clínica; Cuidados paliativos; Cuidadores de Pacientes Com Demências

Abstract

The Report which constitutes this exposition aims to represent a description and reflection on my experience in the context of clinical practice and to document my grandfather's experiences as a family caregiver of my grandmother, a patient with dementia. This experience elapsed within the scope of the Curricular Unit of Clinical Practice in the 2nd year of the Master's Degree in Palliative Care of the Lopes Dias Superior School.

Prior to this experience, I proceeded to elaborate a Project, which stated and developed the objectives, competencies and activities that I proposed to achieve and develop.

The clinical practice was performed in a palliative care unit of reference, in its different spheres of activity: In-Hospital Support Team in Palliative Care, External Consultation in Palliative Care and Home Support Team in Palliative Care, with a total duration of 300 hours.

This Report will include the unit's organisational model, its characterisation and its operation, based on current reference literature, national and international standards and legislation. I proceed to the critical reflection on the goals and competences formulated, considering the key areas of palliative care: communication, symptom control, family support and teamwork.

Finally, the intervention project that I was able to materialise involved the planning, directing, editing and assembling of a short documentary film that would grapple the experiences and difficulties stoically supported by so many informal family caregivers of people with mild to advanced dementia, embodied in my grandfather's own experience.

This educational path, which is now complete, will allow me to have solid instrumental, technical, ethical, relational, communicational and self-care knowledge and skills absolutely pivotal to the essential care and assistance to patients, family and significant people that cross and will cross in my life path in the future.

Keywords

Clinical Practice; Palliative Care; Caregivers of Dementia Patients

Índice geral

Resumo	IX
Abstract	XI
Índice geral.....	XIII
Índice de figuras.....	XV
Lista de tabelas.....	XVII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XIX
1. Introdução	1
2. Modelo de organização e funcionamento.....	8
2.1. Conceitos e princípios básicos em cuidados paliativos	8
2.2. Níveis de organização e diferenciação em cuidados paliativos.....	12
2.3. Caracterização do serviço e equipa.....	18
3. Objectivos, competências e actividades	25
4. Projecto de intervenção. <i>O paciente oculto</i>	69
5. Conclusão.....	81
Referências Bibliográficas	85
ANEXOS	99
ANEXO A: Parecer relativo ao pedido de admissão à preparação da dissertação do Mestrado em Cuidados Paliativos	100
ANEXO B: Parecer relativo à apreciação do Projecto de Prática Clínica	102
ANEXO C: Ofício da Unidade de Formação do Centro Hospitalar que autoriza a Prática Clínica.....	104
ANEXO D: Certificado “1 ^o Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco”.....	106
ANEXO E: Certificado <i>workshop</i> “Investigação em Cuidados Paliativos”.....	108
ANEXO F: Certificado Seminário “Medicina Narrativa e a Ética na Relação”.....	110
ANEXO G: <i>E-vite</i> sessão de apresentação do GERMEN	112
ANEXO H: Sessão formativa em serviço “Medicina Narrativa. Definição e Aplicação”.....	114
ANEXO I: Revisão Sistemática da Literatura elaborada para a Unidade Curricular <i>Investigação II</i>	134
ANEXO J: Guião da entrevista.....	142
ANEXO L: Ficha técnica.....	144
ANEXO M: Transcrição do elemento áudio do documentário	145

Índice de figuras

Figura 1 - Representação esquemática do desenvolvimento da formação da Enfermagem em cuidados paliativos na Europa.....	5
Figura 2 - Gráficos representativos das 3 trajetórias de doença.....	11
Figura 3 - Níveis de complexidade da organização dos cuidados paliativos.....	14
Figura 4 - Figura exemplificativa de 2 escalas de avaliação da dor (<i>Escala Numérica e Escala de Faces</i>).....	43

Lista de tabelas

Tabela 1 - Actuação dos serviços de cuidados paliativos especializados.....	16
--	----

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

AEPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC – *European Association of Palliative Care*, na sigla em inglês)

ANA – *American Nurses Association*

AO – Assistente Operacional

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD – Actividade de vida diária

CAM – *Confusion Assessment Method*

CE – Consulta Externa

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

cm – Centímetro

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

comp – Comprimido

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

CVP – Cruz Vermelha Portuguesa

DGS – Direcção-Geral da Saúde

DPOC – Doença pulmonar obstrutiva crónica

DRC – Doença Renal Crónica

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECD – Exame Complementar de Diagnóstico

ECOG – *Eastern Cooperative Oncology Group*

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EDSCP – Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos

EFE – Efervescente

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ERPI/D – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes

ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS – Escala de avaliação de sintomas de Edmonton
EV/IV – Via de administração endovenosa/intravenosa
EVA – Escala Visual Analógica
FLACC – *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*
g – Grama
HBP – Hiperplasia Benigna da Próstata
HPNA – *Hospice and Palliative Nurses Association*
HT/HTA – Hipertensão/Hipertensão arterial
ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva
IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco
KPS – *Karnofsky Performance Scale*
LOE – Lesões ocupantes de espaço
mcg ou µg – Micrograma
mg – Miligrama
OMS – Organização Mundial de Saúde (WHO – *World Health Organisation*, na sigla em inglês)
OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos
PAC – Pneumonia Adquirida na Comunidade
PAINAD – *Pain Assessment in Advanced Dementia*
PDS – Plataforma de Dados de Saúde
PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea
PO – Via de administração per ós (oral)
PPS – *Palliative Performance Scale*
RT – Radioterapia
QT – Quimioterapia
RSL – Revisão Sistemática da Literatura
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAV – Suporte Avançado de Vida
SC – Via de administração subcutânea
sic – Textualmente
SL – Via de administração sublingual

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SU – Serviço de Urgência

TD – Via de administração transdérmica

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UDHV – Últimos dias e horas de vida

ULD – Unidade de Longa Duração

ULS – Unidade Local de Saúde

VNI – Ventilação não-invasiva

1. Introdução

“We come into the world alone, we die alone, we live alone. Love and friendship is the nearest thing that we can find to create the illusion that we are not totally alone” (Orson Welles, 2018)

Uma equipa de reportagem de um jornal regional acompanhada de uma equipa de saúde visitam uma jovem família numa pequena aldeia no sopé da Serra da Gardunha. Ela tem 33 anos, ele 39 anos. Têm 2 filhos: uma criança de 11 anos e um bebé de apenas 4 meses. Vivem isolados, sós, abandonados por todos, inevitavelmente com poucos recursos, visto ela já não poder trabalhar fora de casa. Ele há muito que não trabalha, resultado da doença oncológica que acabou por lhe levar o seu rosto, a sua voz, a sua força, a sua vida. Existe apenas no seu leito, confirmado pelo seu olhar vivo e brilhante, por aquela ferida exuberante e o seu cheiro penetrante e atroz. Ela, “uma mulher destroçada que os medicamentos artificialmente trazem de pé”.

Este é o trágico cenário encontrado naquela humilde casa, numa bonita tarde de Maio de 1992. Desde a última consulta, “há quatro meses”, no hospital oncológico de referência, que não há um enfermeiro ou um médico a garantirem os cuidados a este paciente, a esta família. Sofreram o abandono pela Medicina, sob o cruel, desumano e bárbaro pretexto do “não há mais nada a fazer”. E fundamentalmente por todo o seu entorno social, uma vez que “nem o padre” se aproxima da sua porta, à excepção de uma vizinha que se manteve próxima da família.

(Texto adaptado de Neves, F.P. (1992). Reportagem: A morte dentro de casa num rosto a desfazer-se. In *Jornal do Fundão*, 2388, de 29 de Maio de 1992)

Sem forma de o prever, este acontecimento viria a marcar profundamente a minha vida. Esta “descoberta”, este encontro com o incurável, o doente intratável pela Medicina, veio desencadear a implementação no nosso pequeno país, “à beira do mar plantado”, de um movimento, à data, já com meio século de história em terras “de sua Majestade”, mas que em Portugal ainda não tinha encontrado eco ou substrato para criar raízes e florescer. Não foi apenas o facto de conhecer, desde que me lembro, estes destemidos, íntegros, humanos, compassivos e audazes profissionais, mas toda a minha experiência e vivências profissionais, bem como outras muito pessoais, que me aliciaram e impeliram a conhecer e estudar, primeiramente, Enfermagem e, actualmente, a filosofia e prática em cuidados paliativos.

Cuidados paliativos, expressão introduzida por Balfour Mount (cirurgião canadiano) em 1974 (MacLeod, 2019), de acordo com Doyle & Woodruff (2013) e Macmillan (2016), consistem nos cuidados a pacientes com doença activa,

progressiva, avançada, para os quais os objectivos de cuidados são o alívio e a prevenção do sofrimento e a qualidade de vida. Esta filosofia de cuidados incorpora uma importante mensagem de que, independentemente da doença, independentemente do seu avanço e independentemente dos tratamentos que possam já ter sido implementados, há sempre algo que pode ser feito para otimizar a qualidade da vida remanescente do paciente. À medida que o fim de vida, a terminalidade, se aproxima, o papel dos cuidados paliativos intensifica-se e foca-se numa gestão mais agressiva dos sintomas e no apoio psicossocial à família e, após a morte, são privilegiados fundamentalmente o apoio no luto e o suporte à família (Rome, Luminais, Bourgeois & Blais, 2011).

Os cuidados paliativos devem basear-se numa ética de cuidado que respeita a autonomia, a justiça, a não-maleficência e a beneficência, e estarem enraizados numa filosofia que afirma e defende o valor e a dignidade inerentes a cada pessoa (Bermejo, 2010; Duffy, 2016; MacLeod, 2019). Para MacLeod (2019), estes cuidados não podem ser encarados apenas em termos de competências e conhecimentos técnicos e científicos, os quais são inquestionavelmente cruciais ao controlo técnico da doença e à tomada de decisões clínicas, mas deverão ainda incluir “o que temos para oferecer como seres humanos”, para além do nosso papel como médico ou enfermeiro. Neste contexto, a **empatia, sabedoria e prudência, integridade e confiança, a compaixão** são enunciados como alguns dos elementos cruciais no âmbito do cuidado a pessoas que enfrentam a sua terminalidade. A **empatia**, porque envolve, para além de uma atenção genuína às preocupações da pessoa cuidada, uma preocupação com o destino do outro ser humano, fragilizado e vulnerável. Esta conduta não é mais do que a “capacidade de mergulhar no mundo subjectivo do outro e participar na sua experiência na medida em que no-lo for permitido pela comunicação verbal e não verbal” (Bermejo, 2010, p. 41), ou seja, possibilita compreender de que forma a doença e a sua evolução, bem como os seus tratamentos, irão afectar a vida e a expectativa de estilo de vida do paciente. A **sabedoria** e a **prudência** assumem também importância, na medida em que a primeira envolve uma profunda compreensão da pessoa, combinando o conhecimento na sua dimensão prática e uma abordagem reflexiva para utilizar esse conhecimento (MacLeod, 2019), e a segunda pois implica a aplicação das leis morais às circunstâncias concretas, sem deixar de atender às consequências previsíveis (Gracia, 2000). A **integridade e confiança** na relação profissional de saúde-paciente implicam respeito e a não imposição de valores de uma das partes envolvidas em detrimento da outra (MacLeod, 2019), o que se torna exponencialmente mais relevante nestes casos de cuidado a pessoas extraordinariamente vulneráveis. A **compaixão**, por fim, implica “uma determinação firme e concreta de fazer tudo o que é possível e necessário a fim de ajudar o alívio do sofrimento” (Chalifour citado por Phaneuf, 2005, p. 347).

Por seu lado, a profissão de Enfermagem está intrínseca e igualmente ligada ao cuidar assente nos elementos acima mencionados. Um cuidar como ideal moral cujo

objectivo primordial será o de proteger, elevar e preservar a dignidade humana (Gadow citado por Watson, 2012). Para esta emblemática autora norte americana, e reconhecida teórica em Enfermagem, a natureza da profissão reside essencialmente na manutenção da dignidade humana e da humanidade e numa visão do ser humano na sua totalidade, honrando a sua unidade mente-corpo-espírito, e assume uma grande ênfase no mundo interno e subjectivo de cada pessoa (Watson, 2012). E, como vimos anteriormente, estes princípios são incontornáveis igualmente em Cuidados Paliativos. Diversos autores têm expressado uma enorme ênfase no que concerne especificamente aos cuidados de enfermagem e no facto destes serem centrais em cuidados paliativos (Lindley, Herr & Norton, 2017; Phillips, Virdun, Bhattarai & Fraser, 2019; Schroeder & Lorenz, 2018), tanto na sua actuação generalista como nos cuidados de enfermagem especializados em cuidados paliativos, na medida em que, em ambos os âmbitos, os seus princípios e práticas advogam a abordagem holística dos domínios da saúde (físicos, psicológicos, emocionais, culturais, sociais, práticos, espirituais e aspectos informativos da saúde e bem-estar dos indivíduos). Já a *American Nurses Association* e a *Hospice and Palliative Nurses Association* (ANA & HPNA citadas pela HPNA, 2015) defendem que são inerentes à definição de enfermagem o alívio do sofrimento, através do diagnóstico e do tratamento da resposta humana, e a advocacia no cuidado a indivíduos, famílias, comunidades e populações, bem como a provisão de apoio psicossocial; os enfermeiros possuem ainda as capacidades para avaliar e colaborar no planeamento antecipado de cuidados, promover a compreensão da doença e identificar problemas ou preocupações espirituais e culturais. Os enfermeiros em cuidados paliativos facilitam e estimulam o cuidado, actuando através da combinação da “ciência, presença, abertura, compaixão, atenção plena ao detalhe e trabalho em equipa” (Coyle citado por Sherman & Free, 2015).

De forma a proporcionar cuidados coordenados e efectivos, os enfermeiros necessitam estar dotados de capacidades que lhes permitam encetar diagnósticos abrangentes e sistemáticos, executar o planeamento de cuidados, em estreita colaboração e parceria com a restante equipa multidisciplinar, considerando as preferências e valores dos pacientes e seu núcleo familiar, e implementar cuidados holísticos e seguros. E “uma sólida fundação formativa” é um dos factores primários que sustenta a profissionalização da enfermagem em cuidados paliativos, bem como a investigação, pois ambas constituem componentes centrais à prática e são garante de proporcionar cuidados de enfermagem de elevada excelência (De Vlieger, Gorchs, Larkin & Porchet, 2004). As competências em enfermagem em cuidados paliativos representam uma combinação dinâmica de conhecimento (básico ou especializado), capacidades em variados níveis - de avaliação, comunicação, pensamento crítico, gestão de tempo e de prioridades, serviço ao cliente, capacidades técnicas e de ensino, - e outras habilidades relacionadas com o seu cuidado, carácter e apresentação profissional (Phillips *et al.*, 2019).

Estão, neste âmbito, descritas as competências exigidas aos enfermeiros, referentes a seis domínios em cuidados paliativos, enunciadas pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos - AECP (EAPC, na sigla em Inglês, em 2004), que determinam os níveis de formação (de básico a especialista) e consistem, em suma, nas *guidelines* para a estruturação da educação formativa: 1) os princípios em cuidados paliativos; 2) a comunicação; 3) a optimização do conforto e qualidade de vida; 4) planeamento de cuidados e colaboração em equipa; 5) perda e luto; e 6) considerações éticas na prática em cuidados paliativos. Posteriormente, em 2013, a AECP identificou e consagrou as dez competências interdisciplinares consideradas centrais e fundamentais em cuidados paliativos (assumidas e instituídas pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do IPCB, e consideradas no *Regulamento do Mestrado em Cuidados Paliativos*), as quais são reproduzidas de seguidamente:

- Aplica os elementos centrais em cuidados paliativos nos contextos em que os pacientes e famílias se inserem
- Melhora o conforto físico ao longo da trajectória de doença do paciente
- Atende às necessidades psicológicas do paciente
- Atende às necessidades sociais do paciente
- Atende às necessidades espirituais do paciente
- Atende às necessidades dos cuidadores familiares, considerando os objectivos de cuidados do paciente a curto, médio e longo prazo
- Dá resposta aos desafios da tomada de decisão clínica e ética, inerentes a cuidados paliativos
- Coloca em prática a coordenação de cuidados abrangentes e o trabalho em equipa interdisciplinar em todos os contextos em que decorrem os cuidados paliativos
- Desenvolve habilidades interpessoais e comunicacionais apropriadas em cuidados paliativos
- Coloca em prática a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuo¹.

No âmbito da formação em cuidados paliativos, para a aquisição e desenvolvimento das competências acima enumeradas, não basta a aquisição de sólidos conhecimentos teóricos, mas é crucial o termo operativo “Aplicar” utilizado. A prática clínica, com a sua componente observacional, de testemunho e de participação activa, surge como indispensável na introdução e exposição aos aspectos fundamentais da prática de enfermagem em cuidados paliativos como parte

¹ Tradução livre do original, Gamondi, Larkin & Payne (2013). Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), 86-91.

integrante da provisão de cuidados compreensivos e holísticos (HPNA, 2015). À semelhança da formação inicial em enfermagem generalista, a prática clínica irá constituir uma componente formal de aprendizagem e uma oportunidade única de contacto com o contexto real na qual o aluno ganha experiência e confiança no seu papel. Gómez-Batiste & Roca Casas, citados por De Vlieger *et al.* (2004), corroboram a importância da inter-relação e parceria entre instituições de ensino formal e os serviços de saúde relativamente à qualidade da formação oferecida, defendendo a necessidade de evitar as consequências de cursos isolados, desprovidos de ligações aos recursos disponíveis, pois conduzirá ao fracasso no desenvolvimento dos cuidados paliativos.

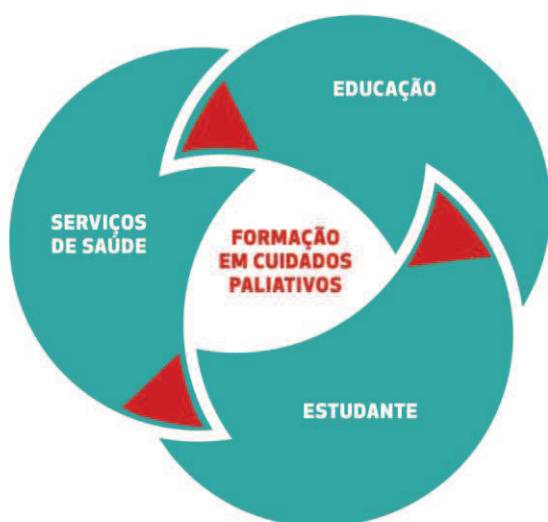


Figura 1 — Representação esquemática do desenvolvimento da formação da Enfermagem em cuidados paliativos na Europa (Adaptado de De Vlieger *et al.*, 2004)

No seguimento da minha formação inicial em Enfermagem, realizei a minha inscrição no Mestrado em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB), no ano lectivo de 2015/2016, o qual, de acordo com o *Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre* do IPCB (2015), “obedece às recomendações de formação avançada da AIEP e da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos”. O seu plano de estudos incluía dois semestres iniciais de formação teórico-prática e um terceiro semestre de realização de prática clínica em contexto real (cujo projecto entreguei em Dezembro de 2017 e foi autorizado pela Escola num Parecer datado de 04 de Janeiro de 2018, que apresento em Anexo) e a elaboração de um relatório (que corresponde a esta exposição que aqui apresento). Com o fim de obter o grau de Mestre, o supracitado Regulamento estipula, por fim, a entrega e discussão pública deste relatório de prática clínica.

Selecionei como local de prática clínica preferencial a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) num hospital do norte do país, por duas razões principais: a primeira, que se prende com a equipa, pelo facto de termos conhecido vários profissionais que nos leccionaram conteúdos, aquando do 1º ano, tendo-se revelado marcantes pela sua experiência e ética profissionais demonstradas, e como segundo motivo, que se prende com o facto de, enquanto equipa intra-hospitalar, intervirem ainda em Consulta Externa e Equipa de Visita Domiciliária, o que possibilitaria uma grande diversidade e riqueza de realidades clínicas. Desta forma, a prática clínica com duração de 300 (trezentas) horas, num total de 35 (trinta e cinco) turnos, decorreu, de acordo com a disponibilidade do serviço, de 29 de Janeiro de 2018 a 23 de Março de 2018.

Este relatório pretende ser um reflexo da realidade assistencial que pude testemunhar: as pessoas, ou o núcleo de pessoas, que transmitiram o seu sofrimento, as suas perdas e as suas necessidades, que depuseram a sua esperança, com grande humildade e vulnerabilidade, nas mãos, conhecimentos e atitude muito humana e empática de sábios, hábeis, experientes e incansáveis profissionais, que em união e parceria pugnaram pela humanidade, dignidade, conforto e qualidade de vida destes pacientes e seus familiares, quer no internamento hospitalar, na consulta externa ou nos seus domicílios. Este relatório pretende demonstrar a reflexão crítica, decorrente das actividades desenvolvidas em contexto real, necessária à concretização dos objectivos e à aquisição das competências previamente delineados.

Os objectivos gerais da prática clínica a que me propus, tal como delineado no *Regulamento do Mestrado*, consistem em:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos na prática assistencial
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial e 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
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática de Cuidados Paliativos
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de Cuidados Paliativos, em regime de internamento ou de apoio domiciliário
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos.

Este relatório será composto de três partes que incluem o modelo de organização e funcionamento do local de prática clínica, expostos no primeiro capítulo; a reflexão crítica relativa às actividades desenvolvidas em contexto real, atendendo aos objectivos e competências predeterminados e considerando as áreas-chave em cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa, na segunda parte; e, por último, o *Projecto de intervenção*, cuja redefinição e exposição surgem no terceiro capítulo.

Proponho-me, deste modo, através de uma análise descritiva, com base nas minhas observações directas e participantes em contexto de prática clínica, a proceder primeiramente à caracterização e reflexão relativas ao modelo de organização do serviço da prática clínica e a sua tipologia de prestação de cuidados e à caracterização da sua unidade física e, de seguidamente, analisar, à luz da filosofia, princípios, *guidelines* e conceitos preconizados nacional e internacionalmente, os objectivos a que me propus alcançar, apresentando casos clínicos ilustrativos. Por último, proponho-me a apresentar o *Projecto de intervenção* que elaborei e implementei.

A conclusão deste apaixonante e árduo percurso formativo, com as suas componentes intensamente teóricas e práticas, proporcionar-me-ão sólidas fundações para uma prática profissional diferenciada, ao permitirem-me rigorosos conhecimentos e atitudes ética e humanamente irrepreensíveis. Permitir-me-á actuar melhor e ser melhor pelas pessoas que vão cruzando o meu percurso de vida pessoal e profissional.²

² A autora escreve de acordo com a antiga ortografia.

2. Modelo de organização e funcionamento

*“Those who learned to know death, rather than to fear
and fight it, become our teachers about life”
(Kübler-Ross, s/d)*

2.1. Conceitos e princípios básicos em cuidados paliativos

De acordo com a Lei de Bases dos cuidados paliativos (2012), estes são

Cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em 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 objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Segundo Twycross (2014) e Faull (1998), “paliativo” é o termo indicado, visto derivar etimologicamente do Latim *pallium*, ou manto; os sintomas serão “cobertos” por tratamentos cuja finalidade suprema é a promoção do conforto, que transcende o alívio de sintomas unicamente físicos, mas integra aspectos do cuidar físicos, psicológicos, sociais e espirituais. E foi precisamente este conceito inovador de “dor total” que Dame Cicely Saunders, fundadora e mentora deste movimento de cuidados, introduziu na década de 60 do século transacto, no Reino Unido (Emanuel *et al.*, 2015; MacLeod, 2019; Payne & Lynch, 2015); uma dor como somatório da dor e sofrimento do paciente (físico, psicológico, social e espiritual), sendo este conceito central à avaliação e diagnóstico da dor e sofrimento em cuidados paliativos (Rome *et al.*, 2011). Uma vez que a angústia, privação de apoio social e dor física poderão estar associados, intervir nesta dor total de uma pessoa é imperativo, especialmente em fim de vida. Desta forma, o alívio ideal da dor não será exequível se todos estes elementos da dor total não forem enquadrados e abordados.

Como princípios orientadores fundamentais e incontornáveis da filosofia dos cuidados paliativos são-nos apresentados por MacLeod (2019, p. 2) e Doyle & Woodruff (2013):

- Proporcionarem alívio à dor e outros sintomas angustiantes
- Afirmarem a vida e considerarem a morte como um processo normal
- Não objectivarem acelerar ou atrasar o processo de morte
- Integrarem os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente

- Oferecerem um sistema de suporte que ajude os pacientes a viverem tão activamente quanto possível até à morte
- Oferecerem um sistema de suporte que ajude a família a lidar adaptativamente com a doença do seu paciente e no seu próprio luto
- Utilizarem uma abordagem em equipa para atender às necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo *counselling* no luto, se indicado
- Possibilitarem a melhoria da qualidade de vida e poderem igualmente influenciar positivamente o curso da doença
- Serem aplicáveis num estadio precoce do curso da doença, em conjunção com outras terapias com o objectivo de prolongarem da vida, tal como quimioterapia ou radioterapia, incluindo os exames necessários à compreensão e gestão de complicações clínicas angustiantes.

Por sua vez, Twycross (2014) caracteriza os cuidados paliativos como cuidados centrados no doente, ao invés de centrados na doença, cuja filosofia aceita a morte como processo natural, contudo melhorando a vida, não acelerando ou adiando intencionalmente a morte. Para este autor, constituem uma parceria entre paciente e cuidadores e têm como preocupação *sarar (healing)*, ao invés de *curar (curing)*, ambicionando uma boa qualidade de vida. Procuram ajudar os pacientes a alcançarem ou manterem o seu máximo potencial, física, social e espiritualmente, independentemente do grau de limitação decorrente da progressão da sua doença e são proporcionados por um grupo de pessoas envolvidas em equipa, colectivamente focadas no bem-estar total do paciente e família. Por sua vez, o *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (2018) e Radbruch, Payne *et al.* (2009) reforçam igualmente o elemento primordial de proporcionar a máxima qualidade de vida para os pacientes e suas famílias e Macmillan (2016) acrescenta que a medicina paliativa oferece uma alternativa que preserva a esperança; uma esperança realista, não de cura, mas a esperança de uma morte com dignidade e graciosidade.

Doyle & Woodruff (2013) descrevem como elementos primordiais em cuidados paliativos:

- Uma **atitude de cuidar** intimamente enraizada no compromisso, na consideração da individualidade da pessoa, envolvendo sensibilidade, empatia e compaixão, livre de juízos de valor, e no respeito pela autonomia de decisão
- Uma **boa comunicação**, quer entre os profissionais envolvidos no cuidado, quer entre estes e os pacientes e seus familiares
- Um **cuidado** caracterizado pela excelência, que considere importantes factores como a proporcionalidade terapêutica, a multidisciplinaridade que permita a coordenação de cuidados e a abordagem ao carácter multifactorial do sofrimento, consistência que promova a continuidade de

cuidados, uma avaliação permanente de cuidados e prevenção de crises, e o suporte ao cuidador

- O **planeamento antecipado dos cuidados**, que permite a discussão e formulação de directivas de actuação relativamente aos cuidados e tratamentos futuros e/ou a sua recusa, tendo em consideração os valores e preferências enunciados no que concerne aos cuidados em fim de vida.

Todas as pessoas com doença limitadora e ameaçadora de vida deveriam ter acesso a serviços de cuidados paliativos, em oposição à sua prévia aplicabilidade limitada apenas a doentes com patologia oncológica e (alguma) neurológica, como doença do neurónio motor e outras doenças degenerativas do sistema nervoso (MacLeod, 2019). A sua aplicabilidade é hoje mais abrangente e inclusiva, com especial enfoque, devido à sua grande incidência e prevalência nas nossas sociedades actuais, nas pessoas com doenças cuja evolução culminará em falência de órgãos importantes e vitais, como pulmões, coração, rins, fígado ou cérebro. Este facto reveste-se de uma grande importância, uma vez que a progressão do processo de doença ocorre num espaço de tempo muito prolongado e a degradação corporal é acompanhada e sustida por uma medicina muito avançada e altamente medicalizada e técnica.

Neste contexto, a aproximação da morte pode não se apresentar de forma muito aparente e nítida, em comparação com a trajectória de doença de uma patologia oncológica, por exemplo. Daí, terem sido descritas e apresentadas as trajectórias de declínio funcional em fim de vida, referentes às pessoas que não perecem de forma súbita. Foram inicialmente estudadas por Glaser & Strauss, em 1968 (Lunney *et al.*, 2003), e posteriormente abordadas por Lunney *et al.* (Lunney *et al.*, 2003; Novellas, 2015). Foram finalmente reformuladas por Murray, Kendall, Boyd & Sheikh, em 2005, sendo que estes autores admitiam três trajectórias de declínio funcional. A importância da definição de trajectórias de declínio funcional consubstancia-se no facto de proporcionar um período estimado e padrões de necessidades potenciais de pacientes com doença progressiva e ameaçadora de vida, até à sua futura fase terminal.



Figura 2 – Gráficos representativos das 3 trajetórias de doença (Adaptado de Lunney *et al.* (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*, 289 (18) 2387-2392)

De acordo com Murray *et al.* (2005), as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais diferem, considerando cada uma das trajetórias enunciadas, pelo que constituem elementos diagnósticos de grande utilidade na discussão antecipada de cuidados e no planeamento desses futuros cuidados, os quais deverão ir ao encontro da autonomia e necessidades multidimensionais destes pacientes. Numa última instância, permitirão a prevenção de crises e a capacitação dos profissionais para enfrentar a sua ocorrência e facilitarão os processos e mecanismos adaptativos dos pacientes e seus familiares à sua situação actual e às perdas prováveis.

A primeira trajetória é caracterizada por uma progressão estável da doença que culmina numa fase terminal evidente. Nesta trajetória, observa-se a manutenção de uma função relativamente boa até ao declínio súbito, mas previsível, que ocorre a poucas semanas ou meses do momento da morte, como é exemplo a trajetória associada a doença oncológica (Novellas, 2015). Será nos meses finais de vida que a maior parte da perda de peso, declínio do estado funcional, incapacidade nas actividades de vida diárias (AVDs) se revelarão (Murray *et al.*, 2005), pelo que a actuação de cuidados paliativos especializados incidirá, de forma atempada, como é seu objectivo, ao longo desta trajetória evolutiva, e especialmente e mais incisivamente nesta fase caracterizada por maiores e mais complexas necessidades, optimizando a qualidade de vida e promovendo as condições para uma morte digna e pacífica.

A segunda corresponde ao curso da doença que envolve insuficiência crónica de órgão, geralmente insuficiência cardíaca e doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) (Novellas, 2015), a qual envolve um declínio lento, pontuado por episódios agudos de deterioração, seguidos de um grau limitado de recuperação, e culminando inevitavelmente numa morte súbita, exibindo um carácter por vezes inesperado (Murray *et al.*, 2005). Para estes autores, cada momento de deterioração está associado a uma hospitalização e a medidas agressivas de tratamento, e, embora os

pacientes possam experimentar e sobreviver a inúmeros e/ou consecutivos episódios, cada um destes pode ser fatal.

Finalmente, a terceira trajectória representa um declínio lento, a partir de uma linha de base funcional física ou cognitiva já diminuída. Este declínio inexorável ocorrerá durante um período de tempo muito prolongado, que pode ir de meses a anos, correspondendo ao declínio funcional característico de pessoas mais idosas e frágeis, que sofrem de inúmeras comorbidades, ou de pessoas com demência. De acordo com a caracterização de Murray *et al.* (2005), estes pacientes poderão experimentar perda de peso e de capacidade funcional e inevitavelmente perecer na sequência de eventos físicos adversos graves, como uma fractura óssea ou pneumonia, ou outras pequenas perturbações do dia-a-dia, considerados até menores ou triviais, contudo, no seu conjunto, potencialmente fatais. Nicholson, Evans & Combes (2019) salientam igualmente a vulnerabilidade destes pacientes e o carácter imprevisível do momento da morte, o que dificulta o diagnóstico de fim de vida, podendo, deste modo, a fase de agonia ser muito curta ou não identificada pelos profissionais de saúde.

Considerar estes elementos, discutindo de forma aberta e realista, e sem tabus, permitirá a inclusão precoce de cuidados paliativos no atendimento a estes pacientes, o empoderamento dos pacientes e efectivamente evitar admissões nos serviços de urgência ou internamentos desnecessários e consequentemente tratamentos agressivos, muitas vezes dolorosos e angustiantes, desproporcionais e fúteis. Cada caso, cada pessoa e cada família é, no entanto, um caso único e singular, devendo ser observado e considerado de forma individual, rigorosa e constante. Por exemplo, um paciente com múltiplas comorbilidades poderá apresentar concomitantemente características comuns a duas trajectórias distintas, pelo que as suas necessidades deverão ser atendidas de acordo com a sua situação particular, em todos os momentos (Murray *et al.*, 2005; Nicholson *et al.*, 2019).

2.2. Níveis de organização e diferenciação em cuidados paliativos

Cuidados paliativos consistem, deste modo, na prevenção e alívio do sofrimento de todos os tipos, experimentados por adultos ou crianças, que vivem com problemas de saúde sérios, crónicos, complexos e ameaçadores de vida, e na promoção da dignidade, da melhor qualidade de vida e da adaptação à progressão da doença. São cuidados prestados em interdisciplinaridade, centrados no paciente, apoiando-o e à sua família ao longo de todo o curso da doença e em fim de vida, otimizando a sua qualidade de vida, promovendo o desenvolvimento e o bem-estar humano e maximizando a sua dignidade (Gómez-Batiste *et al.*, 2019). E são, hoje em dia, considerados um direito humano básico e um componente essencial de cuidados de saúde compreensivos e integrados a pessoas especialmente vulneráveis e fragilizadas.

Segundo Gómez-Batiste *et al.* (2017), as pessoas com necessidades paliativas podem ser definidas em termos de um conjunto de sintomas ou factores:

- Doenças, ou condições de variada causalidade, crónicas sérias, complexas e/ou avançadas e/ou progressivas e/ou ameaçadoras de vida (em países mais ricos, a maior prevalência é atribuída à multi-morbilidade, fragilidade e demências, insuficiência de órgão e cancro, enquanto, em países mais pobres ou subdesenvolvidos, é o vírus HIV/SIDA, malária e tuberculose (países africanos), bem como cancro (Países da América Latina))
- Necessidades multidimensionais – físicas, emocionais, espirituais, familiares, sociais, éticas, legais, financeiras, outras
- Necessidade de intervenção paliativa de variada complexidade
- Prognóstico de vida limitado (semanas, meses e alguns anos, desde a denominada *primeira transição* para a situação terminal)
- Em qualquer contexto de saúde e/ou cuidado social.

Diferentes serviços de saúde acompanham pessoas com doenças crónicas, em proporções variadas e em diferentes estadios do processo de doença. E, independentemente do grau de desenvolvimento das redes de cuidados paliativos nos diferentes países do mundo, muitas pessoas com elevadas necessidades de actuação paliativa enfrentam ainda a sua terminalidade sem apoio especializado. Ora, defendem Gómez-Batiste *et al.* (2017) que, para que os cuidados paliativos alcancem a grande maioria das pessoas que os necessitam, será necessária a integração da sua disponibilidade em todos os contextos de cuidados, sejam hospitalares, residências e lares de idosos e na comunidade.

Nas suas recomendações normativas e orientações para a implementação de serviços e equipas de cuidados paliativos, Radbruch, Payne *et al.* (2009) determinaram os diferentes níveis de prestação de cuidados paliativos, nomeadamente a **abordagem paliativa e cuidados paliativos especializados**, tendo ressalvado a possibilidade deste modelo poder ser subdividido em três ou ainda quatro níveis, consoante os países, nomeadamente **cuidados paliativos generalistas** e **centros de excelência** (como esquematizado na **Figura 3**).



Figura 3 – Níveis de complexidade da organização dos cuidados paliativos (Adaptado de Luyirika, Gómez-Batiste & Connor - *Models and levels of organization* (2017, p. 94))

O primeiro nível corresponde à abordagem paliativa, utilizada em contextos e serviços em que apenas ocasionalmente são prestados cuidados a pessoas com necessidades paliativas (Radbruch, Payne *et al.*, 2009), ou como articulam Gómez-Batiste *et al.* (2019) e De Simone (2015), consiste no conjunto de medidas orientadas para a universalidade de cobertura e melhoria da qualidade de vida destes pacientes, implementadas de forma precoce na evolução da doença. Segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), no seu *Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biênio 2017-2018*, a abordagem paliativa “deve ser transversal a todos os profissionais de saúde, englobando desde acções paliativas até intervenções que requerem uma resposta mais estruturada, específica e organizada”. Esta abordagem deverá, deste modo, ser implementada em todos os serviços do sistema de saúde, principalmente nos cuidados de saúde primários e outros serviços que atendam uma elevada taxa de pessoas com necessidades paliativas, com vista à sua identificação e intervenção precoces junto destas populações. Neste contexto, Gómez-Batiste *et al.* (2019) e Luyirika *et al.* (2017) identificam algumas das medidas que podem ser implementadas em qualquer serviço, garantindo cuidados paliativos de qualidade, uma vez que uma grande percentagem de pessoas com necessidades paliativas poderia ser acompanhada com base em abordagens paliativas, sem ter de consultar um especialista em cuidados paliativos:

- ◊ Estabelecimento e documentação de uma política de abordagem paliativa
- ◊ Identificação dos pacientes com necessidades paliativas, com recurso a instrumentos validados, o que, para além da sua identificação, permitiria estratificar a população em risco e determinar igualmente a sua prevalência

- ◇ Estabelecimento de protocolos, registos e instrumentos, de forma a avaliar as necessidades dos pacientes e a atender às situações mais comuns
- ◇ Treino de profissionais e integração da formação em cuidados paliativos, bem como a revisão dos processos de formação tradicionais
- ◇ Aumento da acessibilidade à continuidade de cuidados e a cuidados emergentes e domiciliários, e ao acesso das famílias aquando dos cuidados em contexto hospitalar
- ◇ Identificação dos cuidadores dos pacientes e provisão de cuidado, apoio e suporte, incluindo no luto
- ◇ Promoção da abordagem em equipa, tanto na avaliação e planeamento como na implementação de cuidados
- ◇ Estabelecimento de contactos e de critérios para o acesso e intervenção de serviços especializados em cuidados paliativos da área geográfica
- ◇ Avaliação dos resultados das abordagens paliativas.

Cuidados generalistas ou básicos em cuidados paliativos são prestados em serviços com elevada percentagem de pacientes com necessidades paliativas ou com necessidades complexas, por profissionais específicos que proporcionam igualmente suporte e formação aos restantes membros do serviço, actuando como referência e *liaison* para pacientes e outros serviços especializados. Como contextos a nível nacional de prestação deste nível de cuidados, a pacientes com necessidades específicas e mais complexas, são exemplos as equipas de cuidados de saúde primários e que actuam na comunidade e nos domicílios, as equipas em lares e residências de idosos; no meio hospitalar, os serviços de cuidados médicos e cirúrgicos generalistas, serviços especializados de actuação em Oncologia, Pneumologia, Cardiologia e outros serviços de especialidades médicas, de acordo com a CNCP (2017). Os seus autores acrescentam ainda que estes profissionais “embora não façam dos CP o foco principal da sua actividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio (...) pós-graduado”.

Por sua vez, os cuidados paliativos especializados são prestados por profissionais com formação e treino avançado e acreditado em cuidados paliativos, sendo que este nível aplica-se a uma equipa interdisciplinar (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelão, entre outros), cujas competências são essenciais à promoção da qualidade de vida dos pacientes com doença ameaçadora de vida ou com doença crónica debilitante (Higginson, 2015). Estas equipas providenciam suporte a outros serviços e são identificadas como referências pelos pacientes e outros serviços, podendo inclusivamente compreender voluntários, revelador da envolvimento da comunidade (Luyirika *et al.*, 2017). Esta constitui a grande distinção relativamente a

cuidados generalistas e cuidados especializados em cuidados paliativos: os primeiros providenciarão cuidados a pacientes e famílias com necessidades menos complexas e os especialistas, com o seu *background* de *expertise* avançada, acompanharão os pacientes com sintomas complexos, incluindo apoio espiritual, psicossocial, cultural e no luto e na perda, ou seja, com um nível mais elevado de necessidades (Higginson, 2015). A sua prática e intervenção irão dar-se em exclusividade e em serviços específicos (Radbruch, Payne *et al.*, 2009), como são exemplo no nosso país os serviços de internamento de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, serviços de cuidados paliativos domiciliários, serviços de cuidados paliativos pediátricos. Gómez-Batiste *et al.* (2019) destringem sumariamente as competências adstritas às equipas de cuidados paliativos especializados:

Tabela 1 – Actuação dos serviços de cuidados paliativos especializados (Adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2019).

Actuação dos serviços de cuidados paliativos especializados	Cuidados aos pacientes no hospital ou domicílio: Avaliação multidimensional interdisciplinar; elaboração de planos de cuidados; tomada de decisão ética e planeamento antecipado de cuidados; intervenção avançada médica, de enfermagem, psicossocial e espiritual; acompanhamento e continuidade de cuidados
	Cuidado às famílias e acompanhamento no luto
	Suporte e consultadoria a outras equipas de cuidados
	Trabalho em equipa: reuniões, papéis, suporte, relações, clima
	Registos e documentação
	Avaliação de resultados
	Formação interna e formação externa a outros serviços
	Investigação e publicações
	Avaliação da qualidade e da melhoria de desempenho
	Voluntariado
	Advocacia e ligação à sociedade

Por fim, os centros de excelência em cuidados paliativos constituem centros de excelência académicos, que suportam a investigação, formação e especialização (Radbruch, Payne *et al.*, 2009), sendo inclusivamente centros de referência para o cuidado de pacientes complexos (Luyirika *et al.*, 2017). Encontram-se normalmente

baseados em hospitais universitários e na proximidade de institutos de investigação e deverão oferecer cuidados paliativos especializados em contextos variados, nomeadamente serviços de internamento e ambulatório, consulta externa, visitas domiciliárias, devendo igualmente incluir instalações académicas para investigação e formação (CNCP, 2017; Radbruch, Payne *et al.*, 2009). Em última análise, o seu foco principal deverá ser a formação, a investigação e divulgação, com o desenvolvimento de recomendações, orientações e novos métodos de actuação.

Como abordado anteriormente, os serviços de cuidados paliativos especializados constituem um recurso votado especificamente ao acompanhamento de pacientes que apresentam necessidades de cuidados complexos, derivadas de patologias crónicas, progressivas e ameaçadoras de vida, intervindo igualmente junto das suas famílias e cuidadores, e proporcionando apoio a outros serviços clínicos. São ainda caracterizados pela sua composição, uma vez que é uma equipa interdisciplinar a responsável pelos cuidados prestados, cujos membros possuem formação e recursos avançados.

No que concerne ao seu modelo de organização, estes serviços podem adoptar diferentes modalidades, de forma a garantirem uma cobertura universal, de acordo com o propósito a servir e a procura e necessidades da comunidade (Gómez-Batiste *et al.*, 2019; Radbruch, Payne *et al.*, 2009), nomeadamente: Indivíduos especializados (ou de nível intermédio), serviços de consultas em ambulatório e centros de dia, equipas móveis (ou intra-hospitalares de suporte) em cuidados paliativos, unidades de internamento em cuidados paliativos, *hospices* e redes compreensivas/integradas de cuidados paliativos e planeamento estratégico (nomenclatura recentemente adoptada pelo grupo de trabalho, encabeçado por Gómez-Batiste & Connor, reunido pela OMS na sua iniciativa para os Cuidados Paliativos (2017a, pp. 105-106)).

No caso português, foram adoptadas como modalidades de configuração dos serviços de cuidados paliativos no SNS “equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de cuidados paliativos” (CNCP, 2017). Segundo o seu *Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018*, as **Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos** (ECSCP) deverão estar afectas aos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), prestando apoio e consultadoria no seu seio, e a equipas de prestação de cuidados externas, como Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respectivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D (Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes). Este documento estipula que, quando não é possível aos ACES constituírem as suas equipas próprias, são as equipas intra-hospitalares de referência que, em articulação, assumem os cuidados aos pacientes/famílias com necessidades mais complexas ou em crise. O seu funcionamento está previsto durante a totalidade do ano e igualmente em regime de consulta no ACES, presencial ou não presencial, por atendimento telefónico. É igualmente sua função a formação e capacitação dos profissionais para a prestação de abordagens paliativas.

As **Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)** consistem em equipas que possuem meios e recursos próprios, cuja actividade se desenvolve exclusivamente em cuidados paliativos. Proporcionam cuidados directos e “consultadoria a toda a estrutura hospitalar” em que se inserem (CNCP, 2017). Não existindo ECSCP na sua área, estas deverão abranger na sua actuação os pacientes dos ACES, ECCI, UCCI e ERPI/D. Promovem ainda a formação dos profissionais para a prestação de abordagens paliativas. Os seus serviços deverão incluir Consulta de ambulatório, presencial ou não presencial por atendimento telefónico, e Hospital de Dia (disponibilizando recursos diversos para pacientes e seus familiares e cuidadores, desde administração de fármacos, realização de pensos ou outras intervenções programadas ou não programadas).

As **Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)** inserem-se igualmente em contexto hospitalar, possuindo equipa, espaço físico e recursos próprios. A sua actuação inscreve-se no propósito não só de prestação de cuidados directos a pacientes, seus familiares e cuidadores, que experimentam necessidades paliativas complexas, em descompensação de sintomas ou emergência social, mas também de formação e investigação.

2.3. Caracterização do serviço e equipa

De acordo com dados publicados pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP), no seu *Relatório de Outono de 2018*, no ano de 2017, mais de 102.000 portugueses em idade adulta apresentaram necessidades de cuidados paliativos, e se contarmos com os familiares e amigos destes pacientes, este número ascende aos 600.000.

O Centro Hospitalar, contexto no qual se insere a equipa na qual fui integrada para realizar a prática clínica, cobre uma população originária de uma vasta área geográfica, atendendo populações de 4 freguesias e 2 concelhos adjacentes, de acordo com informações disponibilizadas na sua página electrónica institucional. A origem desta equipa remonta ao ano de 2008 e tem como destinatários: “Todos os doentes do Centro Hospitalar (...) portadores de doença grave e ameaçadora de vida serão tratados na “justa medida” das suas necessidades e acompanhados até ao fim das suas vidas com cuidados de saúde rigorosos e promotores da dignidade humana”.

A sua visão, missão e objectivos, divulgados na sua página electrónica institucional, reflectem a filosofia e conceitos orientadores dos cuidados paliativos, desde a sua origem, pelo que como missão o serviço apresenta:

- “Colaborar com outros profissionais de saúde que atendem doentes com sofrimento intenso resultante de doenças incuráveis, avançadas e progressivas (oncológicas ou não)

- Proporcionar cuidados de saúde rigorosos e humanizados aos doentes e acompanhar os seus cuidadores no processo de adaptação à doença até ao luto (...)
- Divulgar a filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos a outros profissionais de saúde, alunos de cursos da área da saúde e população em geral
- Demonstrar cientificamente os benefícios dos Cuidados Paliativos.”

Este Serviço de Cuidados Paliativos, onde decorreu a minha prática clínica, apresentava, deste modo, à altura, quatro valências distintas: EIHSCP, Consulta Externa de Cuidados Paliativos (CE), Consulta de Psicologia e Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP), tendo posteriormente, em meados de 2018, inaugurado a sua UCP. Os doentes eram admitidos para acompanhamento, após pedido de consulta realizado pelo médico assistente do doente, maioritariamente por motivos de organização de cuidados, controlo de sintomas e tomada de decisões terapêuticas. Constituíam um serviço de cuidados paliativos especializados, no qual a equipa interdisciplinar intervinha maioritariamente em exclusividade no âmbito de cuidados paliativos, sendo constituída por cinco Médicos (que incluíam a directora do serviço, dois médicos dedicados diariamente à EIHSCP, um à Consulta Externa e um à EDSCP), cinco Enfermeiros (encontrando-se um de baixa médica e um segundo foi transferido de instituição, os restantes três dedicavam-se respectivamente à EIHSCP, CE e EDSCP), um Psicólogo (a tempo parcial), um Assistente Social (igualmente de baixa médica) e um Capelão, que prestava assistência espiritual em todo o universo hospitalar. Todos os elementos possuíam formação avançada em cuidados paliativos, à excepção do capelão e de uma enfermeira que, no decorrer da prática clínica, concluiu o seu ciclo de estudos avançados na área. O serviço actuava igualmente em coordenação e parceria com outros serviços externos de Cuidados de Saúde Primários, ECCIs e UCCIs, bem como apresentava uma acção muito consistente e importante em investigação e formação, como preconizado pelas orientações nacionais e internacionais.

Como objectivos gerais do serviço, divulgados na página electrónica institucional, são descritos:

- “Aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida e dignidade das pessoas com doenças incuráveis, avançadas e progressivas, com recurso a cuidados de saúde rigorosos que integram os problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais dos doentes e seus cuidadores
- Promover a aceitação da etapa final da vida como uma fase vulnerável e única da vida de cada pessoa
- Contribuir para a humanização dos cuidados de saúde em geral, evitando o encarniçamento ou obstinação terapêutica e todas as formas de tratamento que tenham como objectivo encurtar a vida dos doentes

- Desenvolver projectos de investigação na área dos Cuidados Paliativos e colaborar com outras instituições ou pessoas individuais que os pretendam fazer
- Liderar o processo de construção e organização da Unidade de Internamento do Serviço”.

Sendo ainda apresentados como valores que regem a prática clínica dos profissionais de saúde do serviço:

- “Respeito total pela vida humana, aceitando a morte como um processo natural que não antecipamos nem atrasamos
- Aceitação incondicional do “outro”, respeitando cada pessoa doente e seus familiares como seres únicos e autónomos, com valores e necessidades específicas
- Doente e família são o centro do nosso trabalho
- Trabalho em equipa interdisciplinar, respeitando os profissionais e os seus limites
- Excelência e rigor no trabalho (actividade assistencial, formação e investigação).”

A minha escolha para a prática clínica nesta equipa prendeu-se principalmente pela variedade de valências, logo de realidades clínicas distintas, pelo que testemunharia e participaria efectivamente na coordenação de cuidados em diferentes perspectivas. Desta forma, solicitei o reingresso ao ciclo de estudos da ESALD (2º ano), em Setembro de 2017, o qual foi aceite pela Srª Directora da Escola (Anexo A). Após ter sido notificada da aceitação e de ter procedido à inscrição, efectuei o pedido de admissão à preparação do *Projecto de Prática Clínica*, o qual foi submetido em Dezembro do mesmo ano. Fui notificada da sua resposta (Anexo B) e da aceitação da prática clínica pelo Centro Hospitalar (Anexo C), a 23 de Janeiro de 2018 e 09 de Janeiro de 2018 (respectivamente), tendo-me apresentado no Serviço, após concertação com a chefia, para um primeiro contacto com a equipa, nessa mesma sexta-feira, dia 26 de Janeiro, e de forma a conhecer a dinâmica do Serviço e a resolver outras questões práticas com a Enfermeira-Chefe, nomeadamente, o pedido de farda e de espaço no vestiário/cacifo. A 29 de Janeiro iniciei formalmente o período de 300 horas, correspondentes a 8 semanas (40 horas semanais), de prática clínica, a qual terminou a 23 de Março de 2018.

O período de prática clínica coincidiu com a renovação não só da chefia de enfermagem, e conseqüentemente com a integração de um novo elemento, pelo que, em meados do mês de Fevereiro, fui transitando, conforme as necessidades do Serviço, entre a EIHS CP e a CE (por indicação da Direcção de Serviço), mas também com a suspensão dos trabalhos da equipa domiciliária, pelo que esta última experiência participativa resumiu-se apenas a dois dias.

A actividade das diferentes valências era desenvolvida ao longo dos dias úteis, apresentando ligeiras variações de horário de funcionamento, com excepção da Consulta Externa, especificamente:

- A EIHSCP funcionava de segunda a sexta-feira, das 8h00 às 16h00 (posteriormente até às 15h30, com a alteração das 40 horas semanais para 35 horas);
- A EDSCP funcionava igualmente de segunda a sexta-feira, das 9h00 às 16h00, tendo o seu funcionamento sido suspenso em Fevereiro;
- A CE funcionava de segunda a sexta-feira, das 8h30 às 18h00, e sábados, apenas com presença médica, das 9h00 às 13h00.

A EIHSCP e a CE disponibilizavam igualmente atendimento telefónico, durante este horário de funcionamento, tanto aos profissionais dos serviços hospitalares como a pacientes, acompanhados por qualquer das valências clínicas, e seus familiares.

Na prática diária, estes horários de funcionamento existiam de forma meramente indicativa, uma vez que não só o contacto com doentes e seus familiares como a documentação e registos no processo dos utentes poderiam prolongar-se para além deste período. Não raros foram os turnos, em que, em contexto da EIHSCP terminávamos às 16h00 ou 17h00, e ainda mais recorrente a partir do momento da passagem das 40h semanais para as 35h. Na CE, chegámos a prolongar, por exigência das circunstâncias, a prestação de cuidados até às 19h00 e até às 20h00. Neste contexto, devo frisar que o meu horário diário predefinido havia sido de 8 horas (40 horas semanais), como referi anteriormente, pelo que eu permanecia no serviço após a saída da minha Orientadora Pedagógica, Enfermeira C.P., às 15h30. Este período seria ocupado na finalização de registos (posteriormente validados pela Enfermeira C.P.), na discussão informal de casos com os médicos, respectivamente alocados à EIHSCP e EDSCP, ou realizando pesquisa bibliográfica na Biblioteca do Serviço e pesquisa clínica referente à situação clínica dos pacientes acompanhados pela equipa.

Nesta altura, o serviço consistia, como espaço físico, num gabinete para a direcção de serviço, uma sala de trabalho contígua a uma sala de reuniões (a base de operações da EIHSCP e da EDSCP), e na CE contávamos com um gabinete médico e uma sala de tratamentos. A nossa sala de trabalho era o espaço privilegiado para o encontro de todos os elementos do serviço. Neste espaço, localizavam-se não só os cacifos de grande parte da equipa, mas constituía a nossa sala de trabalho, onde possuíamos:

- Secretárias e cadeiras, e uma mesa central multiusos
- Computadores de acesso à intranet, ao SClínico (plataforma informática dos processos clínicos dos utentes e registos de Enfermagem), à PDS (Plataforma de Dados de Saúde, referente aos CSP), à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)
- Impressora

- Processos clínicos em papel dos utentes seguidos em EIHS CP e EDSCP
- Processos clínicos de utentes com alta
- Formulários diversos (relativos a processos clínicos, à referenciação para RNCCI)
- Agenda dos *contactos de luto*
- Biblioteca do Serviço
- Material clínico e terapêutico da EDSCP e respectiva mala portátil
- Um lavatório equipado com sabonete de mãos e desinfectante.

Estes espaços eram partilhados igualitariamente entre os elementos da equipa; aqui, partilhávamos o planeamento do trabalho do dia que se iniciava, as pausas informais a meio da manhã (em torno da *concorrida* máquina de café) ou a refeição revitalizadora (sempre a horas impróprias, para muitos, mas as acertadas para as necessidades da missão), as iguarias gastronómicas das nossas respectivas regiões de origem, por ocasião de um qualquer evento celebrativo ou de despedida.

A sala de reuniões consistia numa divisão de pequenas dimensões, a qual se destinava à reunião matinal de toda a equipa. Estava equipada de mesas, cadeiras, um computador e um projector. Todas as manhãs, às 8h00, eram apresentados os pacientes de primeira consulta do dia anterior, por uma ordem predeterminada: primeiro pela CE (visto o início de funcionamento nas instalações de consultas estar previsto para as 8h30), seguida da EDSCP e EIHS CP. Todos os meses havia lugar para uma reunião de serviço (a qual ocorreu segunda-feira, dia 05 de Fevereiro), para discussão de questões internas, pelo que não me foi permitido estar presente (foi-me indicado pela Direcção iniciar serviço às 10 horas). Às sextas-feiras, esta reunião diária incluía a *Reunião de Luto*, em que invariavelmente estava presente o Psicólogo da equipa e eram discutidos os casos de falecimento que haviam ocorrido durante a semana e realizada a avaliação dos cuidados prestados, decisões clínicas, as circunstâncias da morte e toda a actuação da equipa, programando-se aí o *contacto de luto*, normalmente um contacto telefónico um mês após a ocorrência da morte do paciente. Uma vez por mês, era igualmente planeada uma formação em serviço, decorrente de temáticas consideradas relevantes para a actualização permanente de conhecimentos e competências. No período de Prática Clínica, tive oportunidade de participar das formações em serviço: *Processo de abordagem de directivas antecipadas: Limites de tratamentos*, a 29 de Janeiro, e *Avaliação e controlo de sintomas*, a 26 de Fevereiro.

Como adiantado anteriormente, o espaço físico da Consulta Externa em Cuidados Paliativos, a qual estava localizada num edifício diferente, na zona das Consultas Externas, incluía um gabinete médico e uma sala de tratamentos. O gabinete médico era o local privilegiado para o encontro entre profissionais e pacientes e seus familiares e cuidadores. Encontrava-se equipado com cadeiras, uma secretária, uma mesa de apoio, um lavatório com sabonete de mãos e desinfectante, um computador e impressora, uma marquesa, um armário seguro (com chave) para medicação *corrente*

e material clínico variado (sondas vesicais, nasogástricas, sacos colectores, *kits* de paracentese, espátulas, resguardos, entre outros) e um cofre seguro destinado a medicação analgésica opióide e outras terapêuticas controladas, sob as suas diferentes dosagens e formas de administração (comprimido, solução injectável, administração transdérmica), nomeadamente *morfina*, *fentanil*, *buprenorfina*, *midazolam*, *lorazepam*, entre outros. Os registos médicos, receituário a emitir e qualquer referência ou pedido de exames complementares de diagnóstico (ECDs) eram efectuados no sistema informático.

A sala de tratamento destinava-se, como a sua denominação sugere, a tratamentos e a pacientes com elevado grau de incapacidade (em cadeira de rodas ou acamados, e inclusivamente doentes a fazerem oxigenoterapia), como sala de espera. Os utentes acamados eram consultados nesta sala, assegurando devidamente o seu conforto, segurança, privacidade e a confidencialidade das suas informações clínicas. A sala era climatizada e encontrava-se igualmente equipada com uma secretária, cadeiras, cadeirões, computador (com acesso a intranet, SClínico, PDS, RNCCI), lavatório (incluindo sabonete e desinfectante), armários para material clínico variado (usado em intervenções como paracenteses, toracocenteses, pensos, punção venosa periférica, oxigenoterapia, nebulizações, entre outros) e três macas, com rampas de vácuo e oxigénio. Os registos de Enfermagem eram realizados em formulário próprio, em papel, e arquivados em *dossier* próprio. Davam-nos apoio as assistentes operacionais (AO) alocadas a todo o piso de consultas, quando necessário e solicitado. Por vezes, se necessário, eram inclusivamente servidas refeições aos pacientes, o que era assegurado pelas AO.

Em suma, o serviço intervém de forma a assegurar uma resposta eficaz, tendo em conta as necessidades complexas dos pacientes referenciados, pelo que a sua intervenção só é possível quando inserida numa verdadeira parceria entre os diferentes serviços que constituem a instituição, envolvendo todos os seus profissionais que prestam cuidados directos e indirectos, entre os familiares e cuidadores, que asseguram os cuidados, conforto, segurança e qualidade de vida no domicílio, e entre todas as outras instituições externas (ACES, UCCIs, instituições de apoio a idosos, lares e residências). A equipa actua como referência, como coordenadora, formadora, como parceira, ao longo de toda a evolução clínica dos pacientes, nas situações de crise, nos momentos de estabilidade, na perda e no luto. Como está preconizado como modelo de prestação de cuidados pela APCP (2006), são ainda característicos deste serviço uma abordagem holística e interdisciplinar às necessidades dos seus pacientes e seus familiares (inclusivamente no luto), assegurando continuamente o seu envolvimento activo, através de uma base sólida formativa avançada dos seus elementos. Privilegiam o recurso a instrumentos validados de monitorização de problemas actuais e consideram a eventualidade de potenciais crises e promovem a qualidade de cuidados, planeando e integrando no seu quotidiano a formação em serviço, a formação de profissionais e a investigação.

São cultivadas relações de respeito, de confiança, de interajuda, de cordialidade e até de cumplicidade entre os seus elementos, prevenindo e/ou detectando precocemente subtis sinais de situações de sofrimento e exaustão.

3. Objectivos, competências e actividades

“People are like stained-glass windows. They sparkle and shine when the sun is out, but when the darkness sets in their true beauty is revealed only if there is light from within” (Kübler-Ross, s/d)

O presente Relatório debruça-se intrínseca e extensamente sobre o papel e importância da formação avançada em Cuidados Paliativos, pretendendo em simultâneo constituir-se como evidência *per se* da aquisição de conhecimentos e competências essenciais a uma prática de rigor, qualidade e excelência nesta área do conhecimento. Pois, como tem sido amplamente afirmado, a prestação de cuidados paliativos tanto generalistas, no contacto diário de profissionais com pacientes com doença avançada, ou progressiva e incurável, como especialistas requerem formação adequada que permita a provisão dos melhores cuidados a todos os pacientes, em todos os contextos de cuidados (Forbes & Gibbins, 2015). E esta formação não se deverá limitar, como vimos anteriormente, aos currículos académicos pré-graduados, felizmente cada vez mais abrangentes e com maior expressão nacional, contudo limitados a um âmbito puramente teórico. Mantém-se a necessidade da exposição real, *in loco*, e da reunião de experiência participante no acompanhamento a pacientes que evidenciam necessidades múltiplas e complexas e que se aproximam da terminalidade.

Tendo em consideração o contexto de cuidados em que decorreu a prática clínica, um serviço de cuidados paliativos especializados, o papel dos profissionais que aí desempenhavam funções consistia não só em proporcionar cuidados holísticos a pacientes e seus familiares com necessidades paliativas complexas, mas também dar apoio e suporte na complexa e difícil tomada de decisão em fim de vida, proporcionar apoio no luto, funcionar como um recurso precioso para outros profissionais de saúde, através da provisão de formação, experiência e apoio, e demonstrar liderança no longo e árduo processo de evolução e de avanços científicos na área de cuidados paliativos, através da investigação, prática e desenvolvimento de políticas nacionais (Ryan & Johnston, 2019).

Os objectivos que defini previamente na elaboração e redacção do *Projecto de Prática Clínica* desempenharam o papel de orientação do quotidiano no contexto de prática, com base nas competências definidas pelo *Regulamento do Mestrado* da nossa Escola. E, conseqüentemente, as actividades propostas decorreram concretamente desses mesmos objectivos e competências a atingir ou desenvolver.

De acordo com Forbes & Gibbins (2015), os objectivos orientam a avaliação e a avaliação impulsiona a aprendizagem, pelo que os objectivos devem ser específicos, mensuráveis, alcançáveis, relevantes e dirigidos a competências. Por sua vez, as

autoras Ryan & Johnston (2019) definem as competências essenciais (no termo anglo-saxónico, *core competences*, anteriormente enunciadas) como aquelas atitudes, conhecimentos e comportamentos comuns ao cuidado prestado por todos os profissionais de saúde e da área social. Forbes & Gibbins (2015) acrescentam ainda que, tal como os objectivos, as competências são um conjunto de comportamentos observáveis e mensuráveis, que acompanham o conhecimento, habilidades e capacidades, e características pessoais no seu conjunto, tornando alguém capaz e habilitado para a realização de determinada tarefa ou trabalho. E, neste contexto, defendem que todos os profissionais necessitam formação e experiência em comunicação, avaliação das necessidades e preferências dos pacientes, planeamento antecipado de cuidados e controlo de sintomas.

Desta forma, e primeiramente, como objectivos gerais, definidos em regulamentação própria da ESALD para o ciclo de estudos de Mestrado em Cuidados Paliativos, apresento:

Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos na prática assistencial.

Sendo os cuidados paliativos um direito básico humano e um componente essencial da rede de cuidados pública (Gómez-Batiste *et al.*, 2017), o serviço actuava em interdisciplinaridade na atenção aos pacientes e seus familiares no curso de doença progressiva, incurável e ameaçadora de vida, caracterizada por necessidades multidimensionais e multifactoriais e intenso sofrimento. Embora uma grande maioria de pacientes tivesse proveniência de referenciação da área oncológica, muitos pacientes e suas famílias provinham de uma longa sobrevivência de doenças neurológicas degenerativas e de insuficiência de órgãos.

A morte, na sua inevitabilidade, não era apressada nem retardada por intervenções obstinadas, que mais não constituiriam do que o prolongamento do sofrimento, sem resolução da condição clínica de base. Era efectivamente promovida a qualidade de vida dos pacientes, constituindo um sistema de suporte, em coordenação com os diversos níveis de cuidados, com o intuito do retorno ao seu ambiente de cuidados privilegiado que lhe permitisse viver o mais activamente possível.

Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial e 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, em conformidade com a filosofia dos Cuidados Paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.

Tendo em mente os conceitos, princípios e objectivos dos cuidados paliativos, em todos os momentos e em todas as interações com pacientes e seus familiares, estes foram baseados num substracto holístico, abordando interdisciplinarmente as suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais/existenciais, com o objectivo

primordial de promover a sua qualidade de vida (Sherman & Free, 2015), através do alívio do sofrimento, no respeito pela sua dignidade, autonomia, espiritualidade, diversidade cultural, ideológica e étnica. A deliberação relativa à tomada de decisão no planeamento e implementação de cuidados considerava o paciente e familiares como a *unidade de cuidados*, alicerçando a relação terapêutica na verdade e na honestidade, no suporte compassivo e numa comunicação aberta e empática, o que constitui um dos requisitos primordiais da equipa de profissionais, no acompanhamento de uma família que atravessa a angustiante experiência de um familiar com necessidades paliativas e em fim de vida (LeBlanc & Tulskey, 2015). O direito primordial à vida é inviolável, sendo invariavelmente acompanhado e respeitado em simultaneidade com os princípios éticos da beneficência e não maleficência, da proporcionalidade e da vulnerabilidade (Antunes, 1998; Barbosa, 2010).

Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática de Cuidados Paliativos.

Considerando os princípios éticos fundamentais, consagrados nacional e internacionalmente, e inerentes às diversas profissões que actuam em saúde, nomeadamente os princípios da beneficência e não-maleficência, da autonomia, da justiça, da vulnerabilidade e da proporcionalidade, procurei discernir o processo de deliberação assumido pela equipa interdisciplinar, actuando em todas as circunstâncias em conformidade com o objectivo último de conforto, qualidade de vida e dignidade de pacientes, seus familiares e cuidadores. A partilha de fontes bibliográficas actuais de temáticas emergentes e de importância quotidiana constituiu uma forma de humilde contributo, com base na componente teórica previamente abordada no ciclo de estudos que antecedeu a prática clínica.

Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de Cuidados paliativos, em regime de internamento ou de apoio domiciliário.

O período de prática clínica em contexto real decorreu, desde o primeiro dia de integração no serviço, no acompanhamento e participação nos diferentes âmbitos de actuação da equipa interdisciplinar no seio do centro hospitalar: na EIHS CP, acompanhei a Enf^ª C.P. e a Dr^a J., na EDSCP, acompanhei a Enf^ª S. e o Dr. J. e, na Consulta Externa em Cuidados Paliativos, acompanhei a Enf^ª C.F. e o Dr. C.. Contudo, como abordado anteriormente, a actividade da EDSCP foi suspensa abruptamente, tendo apenas intervindo na sua dinâmica em dois dias consecutivos, apesar dos elementos terem mantido uma actividade parcial e pontual, por motivos de continuidade de cuidados de alguns pacientes.

Primei por constituir um elemento proactivo e dinâmico, com interesse e desejo de aprender e de reforçar aprendizagens. Colaborava, sempre que oportuno, considerando o exemplo, orientação, supervisão, experiência, confiança e altruísmo emanados por todos os elementos da equipa, no planeamento, intervenção, avaliação

e documentação das actividades desenvolvidas diariamente, pelo que um aspecto que considero fundamental foi o facto de ter tido a possibilidade de a prática clínica ter decorrido num período consecutivo e ininterrupto (apenas com ausências pontuais, com fins formativos, 2 ausências em 35 turnos). Estes contextos de cuidados viriam a constituir verdadeiramente uma abundante fonte de conhecimentos, habilidades e competências nas áreas primordiais da comunicação e trabalho em equipa, controlo sintomático e apoio à família.

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

O factor crucial que me permitiu a reflexão crítica da prática em contexto real foi a elaboração permanente de um *diário de bordo*, em que procedi ao registo de todas etapas de todas as actividades desenvolvidas no dia-a-dia, documentando quanto possível todos os elementos das rotinas do serviço, do método de trabalho, dos casos clínicos e seus elementos relevantes para reflexão, da pesquisa decorrente de questões que se geravam nas minhas observações e na participação activa no quotidiano do contexto clínico.

De seguidamente, apresento as competências a desenvolver em contexto de prática clínica, definidas no regulamento do ciclo de estudos conducentes ao grau de mestrado da ESALD:

- Integra os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de Cuidados Paliativos
- 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 aspectos éticos, legais e culturais inerentes aos Cuidados Paliativos
- 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 Cuidados Paliativos
- Promove programas de formação em Cuidados paliativos para diferentes profissionais de saúde

- Estrutura e implementa programas em Cuidados Paliativos
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

Por fim, prossigo com a reflexão crítica relativa aos objectivos e actividades desenvolvidas na prática clínica, com vista à aquisição das competências instrumentais, interpessoais e sistémicas previamente apresentadas, no âmbito das quatro áreas-chave em cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa. Tal como o *Regulamento* do mestrado sugere, proponho-me, com recurso a bibliografia pertinente, fundamentar a actuação e decisões tomadas em contexto real da prática clínica.

Comunicação

A comunicação, como os tumores, pode ser maligna ou benigna. Pode ser igualmente invasiva e os efeitos de uma má comunicação com um paciente pode metastizar para a família. A verdade é um dos agentes terapêuticos mais poderosos que estão à nossa disposição, contudo ainda precisamos de desenvolver um entendimento necessário da sua farmacologia clínica e de reconhecer o *timing* e a dosagem apropriados. De forma semelhante, necessitamos de compreender o metabolismo associado da esperança e negação (Twycross, 2014).

A comunicação é definida por Phaneuf (2005), como “um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas” (p. 23). É composta pelas palavras emitidas, que constituem o seu carácter informativo (o “quê” da mensagem) e pela emotividade (o “como”) que subtilmente subjaz à mensagem.

A comunicação constitui o âmago da actividade de qualquer das profissões em saúde. É continuamente foco de investigação, pois é identificada como um dos aspectos mais importantes do cuidado, tanto por pacientes como pelos seus familiares (Clayton & Tattersall, 2015), uma vez que esta encerra uma multitude de funcionalidades e objectivos: inferir e compreender a perspectiva do paciente, compreender o seu contexto psicossocial, alcançar uma compreensão compartilhada do problema e da sua resolução, das preferências e valores do paciente, e o empoderamento, permitindo o envolvimento dos pacientes proactivamente na tomada de decisão (LeBlanc & Tulskey, 2015). E muitos autores afirmam que, para melhorar a comunicação, os profissionais deverão *ouvir mais do que falar* (Dev & Dev, 2015).

Através da comunicação é clara e inequivocamente expresso o não abandono, é assegurado que o centro de todo o universo de cuidados e da relação terapêutica é o doente. E, como elementos centrais e insubstituíveis numa comunicação terapêutica

promotora de bem-estar psicológico, Dev & Dev (2015) salientam a escuta activa e a demonstração de empatia, a disponibilização de informação acerca da doença actual, dos diferentes tratamentos disponíveis e do que esperar no futuro e a provisão de um ambiente seguro e facilitador que encorajem os pacientes e seus familiares e cuidadores a expressarem as suas emoções, preocupações e anseios.

Bermejo (2010) elucida-nos, com as suas sábias palavras, afirmando que “a empatia é a ponte que une o abismo que nos separa uns dos outros (...) O fundamento da empatia é a humildade, a disposição para estabelecer relações horizontais, em que a pedra angular é a escuta” (pp. 40-65). E LeBlanc & Tulsy (2015) reforçam a convicção de que o uso apropriado da empatia conduz ao fortalecimento da relação profissional-paciente e à melhoria da eficácia da comunicação, e por sua vez Clayton & Tattersall (2015) salientam a diminuição do stress e ansiedade do paciente e a melhoria da sua qualidade de vida.

Já Taboada (2015) determina central à relação terapêutica a expressão de compaixão, afirmando a existência de dois componentes inerentes à sua definição: 1) a capacidade e determinação para entrar na situação de outrem tão profundamente que lhe permite tomar conhecimento da sua experiência de sofrimento e 2) a virtude caracterizada pelo desejo de aliviar o sofrimento da pessoa ou, não sendo possível, de ser solidário, experimentando esse sofrimento vicariamente. Finalmente, outro elemento que é considerado particularmente efectivo no âmbito da comunicação é o elogio, na medida em que permite o estreitamento da relação terapêutica e de confiança entre profissionais e paciente e seus familiares (LeBlanc & Tulsy, 2015).

E, nesta sequência, é considerado fulcral atender e frisar os elementos que dificultam ou que criam barreiras a uma boa comunicação, nomeadamente a ausência de cordialidade ou de afabilidade e distância emocional, a falta de consideração pelas preocupações do paciente ou expectativas ou distanciamento, a ausência de clareza nas explicações sobre o diagnóstico, a sua causa ou o prognóstico e o uso de jargão médico ou de uma terminologia médica tecnicamente avançada, imperceptível para leigos (LeBlanc & Tulsy, 2015; Phaneuf, 2005; Twycross, 2014).

Caso clínico referente à Sr^a E., de 68 anos, internada no serviço de Gastrenterologia, acompanhada pela EIHSCP

História clínica: Doente com adenocarcinoma papilar seroso do ovário metastizado, com evidência de derrame pleural, LOE (lesões ocupantes de espaço) hepáticas e pulmonares suspeitas, sob QT (quimioterapia) paliativa, em progressão. Internada por agravamento do seu estado geral e referenciada pela Oncologia. Antecedentes pessoais de esquizofrenia (medicada com decanoato de haloperidol), diabetes mellitus tipo 2, histerectomia e anexectomia, doença renal crónica (DRC), endocardite (há uns anos), tromboflebite do membro inferior esquerdo. A doente apresentava astenia marcada, lentificação psicomotora, períodos de desorientação

temporal e polipneia, aquando da visita. A dor encontrava-se já controlada, com fentanil TD (transdérmico) e morfina em SOS, e as náuseas, com Metoclopramida 3id.

Situação familiar: Viúva, vivia só. Tinha duas filhas, das quais a mais nova encontrava-se em Portugal e a mais velha estava emigrada em Inglaterra, tendo regressado temporariamente pela mãe.

Discussão: A paciente já vinha sendo acompanhada pela EIHSCP, quando iniciei a prática clínica, a 29.01.2018, tendo as suas principais queixas sintomáticas (dor e náuseas), decorrentes da sua situação clínica, sido abordadas. Apesar de ter recuperado o apetite e de se ir alimentando convenientemente, a progressão da doença oncológica é evidente, suspeitando-se nesta altura de metastização cerebral. Adicionalmente, por apresentar polipneia marcada, com ciclos respiratórios de 30 c/min, houve indicação de realizar Rx tórax. Este quadro respiratório, acompanhado de dispneia, é assim abordado pela EIHSCP, dando-se a optimização da estratégia terapêutica, que incluirá morfina PO (2 gotas) em esquema de horário fixo, e é administrada furosemida EV (40 mg) pontualmente, visando o alívio dos sintomas.

Surge, neste contexto, a necessidade de reavaliar o plano de cuidados, tendo em conta os benefícios da QT paliativa *versus* cuidados de suporte, pelo que após revisão pela equipa de cuidados são, posteriormente, definidos como objectivos de cuidados a programação de alta clínica para acompanhamento em UCCI, aguardando-se existência de vaga para a sua transferência. Esta programação de alta vai, deste modo, compreender a observação pela Psiquiatria, para revisão terapêutica (visto verificar-se que o decanoato já não será indicado à actual condição da paciente), a referência pela equipa médica e enfermeiro responsável da EIHSCP para a RNCCI, em plataforma electrónica própria, e a reunião com os familiares da paciente.

Todas estas actividades subjacentes à profissão de enfermagem em contexto de uma EIHSCP estão de acordo com o preconizado internacionalmente, de acordo com Payne *et al.* (citados por Sherman & Free, 2015). Estes autores revelam que, no âmbito do seu papel de advocacia da saúde pública, os enfermeiros actuam:

- Na coordenação e continuidade de cuidados, transversalmente a todos os contextos de cuidados
- Na formação de pacientes, familiares e cuidadores
- Na promoção e defesa dos cuidados paliativos como direito básico humano
- No estabelecimento de redes de prestação de cuidados
- No aumento da equidade e acesso a cuidados paliativos
- No desenvolvimento e melhoria dos modelos de prestação de cuidados paliativos
- No aumento do acesso a opióides e outras modalidades de controlo da dor
- Na promoção da consciencialização pública e política
- Na participação activa no desenvolvimento de políticas públicas, de compromisso e activismo social ou político.

As filhas da paciente revelam entretanto à equipa de enfermagem do serviço de internamento de que seria seu desejo assegurarem a continuidade de cuidados no domicílio com apoio de empresas especializadas, até poder ser assegurada vaga numa Unidade de Longa Duração (ULD) da RNCCI, sugerida pela EIHSCP.

No dia 01.02.2018, a doente apresenta um pico febril noturno de 38°C, sendo instituída terapêutica antipirética (Paracetamol EV, 1g), que acabará por se tornar esquema terapêutico com horário fixo, por indicação médica da EIHSCP.

Neste mesmo dia, pelas 11h00, procede-se à conferência familiar, agendada por contacto telefónico com as filhas da paciente, a qual é definida como uma importante ferramenta de promoção da comunicação em torno dos objectivos de cuidados e planeamento antecipado de cuidados entre a equipa de cuidados, paciente e família (Emanuel & Johnson, 2015).

No entanto, dado o quadro de desorientação evidenciado pela paciente, apenas as filhas acompanharam os elementos da EIHSCP para um local apropriado à discussão e esclarecimento dos factores que deverão ser considerados aquando da programação de uma alta clínica, tendo em conta o caso em apreço. De acordo com Buckman (2005), qualquer informação, que irá afectar de forma adversa e séria a perspectiva de futuro de um indivíduo, pode ser considerada uma *má notícia* e, de acordo com o que é defendido no seu protocolo, o *Protocolo de Buckman*, este tipo de encontros deve ser minuciosamente preparado, nomeadamente no que concerne ao ambiente, que deverá ser resguardado de ruídos e de movimentação de pessoas, que possibilite a privacidade e um ambiente íntimo e seguro (Baile *et al.*, 2000).

Regra geral, neste serviço, a EIHSCP recorria à sala de refeitório, que constituía um local privilegiado, e onde era exequível a conferência familiar, visto possibilitar lugares sentados, com um grau de ruído mínimo e um grau relativo de conforto. Contudo, enquanto a paciente era observada pela EIHSCP na enfermaria, quando nos encaminhámos para o refeitório, deparámo-nos já com pacientes do serviço, pois tinha-se aproximado a hora da refeição, o que nos impediu de usar este espaço físico. Na ausência de outra sala ou gabinete disponíveis, a conferência familiar decorreu em pleno corredor, local de trânsito de todos os profissionais e funcionários que actuavam diariamente no serviço, tendo sido caracterizada por inúmeras e constantes interrupções de pessoas que passavam, nomeadamente funcionários de limpeza e técnicos de diagnóstico, com os seus volumosos equipamentos, e ruído de conversas.

No curso da reunião, procurámos manter o foco da discussão, não deixando que todo o ruído em redor nos importunasse. A seriedade desta interacção a isso o obrigou, tendo constatado que as filhas da paciente raramente desviaram a sua atenção do assunto que nos reuniu. Ao agradecimento às filhas por se terem reunido connosco, seguiu-se a apresentação de todos os elementos presentes e a apresentação dos objectivos desta interacção. Tentámos discernir sobre os conhecimentos que elas já possuíam relativos à situação clínica da sua mãe, questionando acerca de

anteriores contactos com a médica oncológica assistente, e indagar relativamente ao seu entendimento sobre os cuidados que a mãe estaria a receber. Naturalmente, a filha mais velha assumiu-se como porta-voz, revelando terem ambas conhecimento da gravidade e da evolução clínica da sua mãe. Anunciou que desejariam como local de cuidados o domicílio, em que poderiam acompanhar a mãe de forma próxima, num ambiente familiar para a paciente. Sugeriu, de seguida, a possibilidade de a mãe ser encaminhada para Inglaterra, onde poderia aceder aos cuidados de saúde e onde assumiria esta filha o papel de cuidadora. Neste sentido, foi alertada sobre a condição clínica de elevada vulnerabilidade e fragilidade e de enorme complexidade de sintomas, actualmente num equilíbrio muito débil, vivida pela paciente, bem como as regulamentações de transporte de doentes e todas as permissões burocráticas que necessitaria para encetar tal sorte.

Neste contexto, devo assinalar a atenção aos detalhes de comunicação verbal e não-verbal dos presentes. Considerar, mais do que a componente cognitiva, a resposta afectiva das interlocutoras, como nos enuncia González-Barboteo & Moncayo (2015). Não descurar os aspectos fundamentais da nossa comunicação, como a linguagem não-verbal (posição e contacto visual) e verbal, foi fundamental. Considerar a linguagem utilizada, evitando usar linguagem técnica, usando perguntas abertas e de resumo, questionando acerca de dúvidas e respondendo empaticamente, de forma gradual e faseada, fomos divulgando e elucidando estas questões que se colocaram, de forma sensível, operacionalizando o estabelecimento de uma relação terapêutica e de aliança (Lethborg & Kissane, 2015), caracterizada pela verdade e pela promoção de esperança, e promovendo um suporte quase palpável, neste momento de tão grande angústia, pela irreversibilidade que estas filhas acabavam verdadeiramente de se aperceber.

“Consigo ver que não seria o que estavam à espera de ouvir. Desejava que as coisas tivessem sido diferentes.”

Foi com esta atitude, respondendo às suas emoções, que comunicámos com esta família, esperando quebrar o isolamento ou choque psicológico que poderiam estar a sentir (Back *et al.*, 2005), expressando solidariedade e validando os seus sentimentos (Baile *et al.*, 2000). LeBlanc & Tulsy (2015) consideram que esta terminologia possibilita alinhar e aproximar os profissionais de saúde e os pacientes, ajudando na transmissão de notícias difíceis.

A filha mais nova revelou, então, que se encontrava desempregada e que era seu desejo ser a cuidadora da mãe e, tal como referido anteriormente, poderia ser bem-sucedida com apoio de empresas de apoio ao domicílio. Desta forma, foi questionado quais seriam então os detalhes e as preocupações que mais as assaltavam, considerando a sua responsabilidade como cuidadoras no domicílio, antecipando o possível futuro impacto e dúvidas que poderiam emergir. Determinámos a necessidade de ajudas técnicas, nomeadamente cama articulada e cadeira de banhos. Na ausência da assistente social do serviço de cuidados paliativos, foi contactada uma

das assistentes sociais do centro hospitalar e, não obtendo resposta, procedemos ao contacto com o serviço competente do hospital e com a Cruz Vermelha Portuguesa (CVP, instituição que tem habitualmente cedido material diverso, necessário a pacientes no domicílio, o qual é posteriormente devolvido de forma inteiramente gratuita).

Foram, por fim, discutidos os requisitos necessários à referenciação para a RNCCI, que incluem um consentimento informado assinado pelo paciente ou seu representante. Foram exploradas as necessidades progressivas da paciente com as filhas, determinando uma organização de cuidados diferente daquela antecipada. Apresentava-se de momento mais ajustada às suas necessidades a referenciação para uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de referência da RNCCI.

Como explanado, a discussão de objectivos de cuidados devem considerar o entendimento desta unidade de cuidados (paciente e família) relativamente à doença, tratamentos e prognóstico. As suas opiniões devem ser valorizadas e, quando necessário, esclarecidas, atendendo, sem excepção, à sua esperança nos benefícios dos cuidados oferecidos, àquilo que consideram mais importante para si e ao que consideram ser mais relevante para a qualidade de vida do paciente (Adams, Cintron & Meier, 2015). É importante que todos sintam que as suas perspectivas são ouvidas e respeitadas, para que se sintam envolvidos nas decisões e para que, sendo providos de informação rigorosa e compreendendo-a, a sua autonomia seja respeitada e o seu consentimento seja efectivamente livre e esclarecido.

Foi feito, finalmente, um resumo dos elementos discutidos e decisões alcançadas, e foi salientada a disponibilidade de esclarecer quaisquer questões que poderiam surgir posteriormente, podendo as filhas da paciente contactar a EIHS CP, sempre que necessário. Foi agradecida a sua presença, o seu esforço e dedicação, reforçando o nosso compromisso de não abandono daquela unidade de cuidados, pelo que ficou desde logo marcada consulta com a equipa de cuidados paliativos, mas futuramente em Consulta Externa (a 20.02.2018).

Nos registos de enfermagem, é elaborado posteriormente o resumo dos temas tratados em conferência familiar, as conclusões atingidas e enumerados os elementos que estiveram envolvidos. No momento de alta clínica, que ocorreu logo no dia seguinte, a 02.02.2018, foi entregue receituário de prescrições médicas, o documento de marcação da consulta e os contactos e horário de funcionamento da Consulta Externa. O esquema terapêutico foi exaustivamente explicado, com realce para as situações que exigissem a instituição de medicação SOS.

Por fim, a avaliação de enfermagem na plataforma electrónica de referenciação para a RNCCI, consistia no preenchimento de todos os campos referentes à identificação da paciente (nome, idade, estado civil), o(s) diagnóstico(s) clínico (s), antecedentes pessoais, data de início do acompanhamento pela EIHS CP, a identificação dos problemas, necessidades e grau de dependência actuais, os

contactos familiares privilegiados, o índice resultante da avaliação de sintomas (utilizando o instrumento ESAS – escala de avaliação de sintomas de Edmonton), o índice resultante da avaliação do risco de úlceras por pressão (com recurso à Escala de Braden) e o índice resultante da avaliação do risco de quedas (Escala de Morse).

Caso clínico relativo a M., de 29 anos, acompanhada em Consulta Externa de CP

História clínica: Doente com cardiopatia congénita – ICC (insuficiência cardíaca congestiva) à direita e HT (hipertensão) pulmonar. Antecedentes pessoais de cifoescoliose, hipotireoidismo, patologia psiquiátrica (epilepsia).

Situação familiar: Vive com os pais, seus cuidadores, e uma irmã. Tendo terminado os estudos, não apresenta actividade profissional.

Discussão: A paciente dirigiu-se à consulta, dia 01.03.2018, acompanhada pelo seu pai e a irmã. Deambula com dificuldade, devido a dor lombo-sagrada (exacerbada com o movimento) e edemas nas extremidades inferiores, contudo em regressão, e mantém ligeira cianose periférica. Mantém também queixas de odinofagia (mantendo a dificuldade em tomar a medicação, havendo necessidade de triturar os comprimidos) e de náuseas e vómitos ocasionais (medicados). O sono tem sido interrompido devido a uma tosse produtiva (com expectoração amarelo-esverdeada), desenvolvida desde “há 3-4 dias”, não aliviada com a toma de acetilcisteína desde o seu início. Quanto a queixas ou alterações no padrão vesical ou intestinal, não existem alterações.

Encontra-se medicada com Paracetamol EFE (*vulgo* Dafalgan, 1g) e nimesulide, como medicação analgésica, e tem prescrito Metoclopramida em SOS, como antiemético, para além da sua medicação de base.

Após a avaliação dos seus sinais vitais, constatámos que se encontra apirética (36,3º C), hipotensa (79/61 mmHg), contudo assintomática (serão os seus valores tensionais normais), normocárdica (73bpm) e eupneica (SpO2-99%). Constatámos igualmente que realizou colheita de sangue para análises, anteriormente, na consulta de Endocrinologia. Contudo, tenho a esclarecer o facto de que todas estas informações foram recolhidas através do seu pai. Embora as questões sejam dirigidas a si e toda a consulta revolve em torno de si, a paciente encontra-se, desde há muito, nesta consulta, em mutismo selectivo. Apresenta-se com fones, a ouvir música bastante alto, mas acompanha toda a consulta, pois sorri quando o médico menciona esse facto em tom amigável e divertido.

O pai é dedicado e a irmã reflecte igualmente carinho e preocupação. Refere que, em casa, a filha tem sentido bastante dificuldade na deambulação ou com qualquer movimento, pelo que ou se encontra sentada ou no leito, referindo inclusivamente que a paciente aparenta uma maior desmotivação, justificando com o facto de passar

menos tempo a ver televisão e a jogar *Playstation*, dedicando mais tempo ao telemóvel e a ouvir música.

Enquanto isso, a consulta decorre. A paciente, sempre a ouvir música, é examinada fisicamente pelo médico. Este troca impressões com o pai e a irmã, relativas à evolução de sintomas, às circunstâncias da sua exacerbação, às estratégias a que recorrem e que diminuam a sua intensidade e às estratégias terapêuticas que o médico tenciona implementar. Acaba por prescrever antibioterapia (amoxicilina e ácido clavulânico) e optimiza a terapêutica analgésica, com a prescrição de tramadol em SOS.

Segundo a literatura pesquisada, pacientes com doença progressiva incurável vivem perdas e estão em processo contínuo de adaptação a novas situações, realidades e desafios (Wein & Amit, 2015). O impacto de uma doença grave afecta toda a pessoa e, como colateralidade inevitável, as pessoas mais próximas do paciente. É a **dor total**, abordada anteriormente: física, por envolver sintomas específicos e debilitação generalizada; psicológica, manifestada por depressão, ansiedade, medo, raiva, desesperança; existencial ou espiritual, com impacto na identidade, sentido e propósito de vida; e social, com impacto nas relações (Siddall & MacLeod, 2019).

Neste sentido, as estratégias de *coping* do paciente são repetidamente desafiadas, principalmente em pessoas de tenra idade, como neste caso, com diferentes patologias debilitantes e inclusivamente com grande estigma, nomeadamente a do foro psiquiátrico. Penso que o seu *instinto de sobrevivência* leva a paciente a desencadear mecanismos de auto-protecção e o mecanismo de *coping* negação poderá estar subjacente a este comportamento. A negação consiste num mecanismo de defesa que possibilita aos pacientes e famílias um período de adaptação, prevenindo que danos sejam infligidos nas suas perspectivas de futuro (Hawryluck, 2000).

Considero ainda que este comportamento poderá advir potencialmente de situações comunicacionais menos positivas que a paciente pode ter vivido em experiências anteriores de contacto com os serviços de saúde. LeBlanc & Tulskey (2015) debruçaram-se igualmente nestas questões e referem existir também excepções, no que diz respeito à comunicação com a equipa de cuidados. Na sua opinião, geralmente, os pacientes esperam dos profissionais o reconhecimento e a abordagem dos problemas emocionais que acompanham uma doença grave. Contudo, de acordo com estes autores, uma minoria de pacientes poderão preferir que os profissionais de saúde evitem abordar assuntos com maior carga emocional, não apreciando os aspectos da comunicação de estilo empático, recomendados na relação terapêutica.

Siddall & MacLeod (2019) dizem-nos até que qualquer crise existencial, relacionada com a própria existência, significado e propósito, comporta dor espiritual

e desconexão no contexto de trauma em cuidados paliativos. E nesta minha reflexão questiono ainda como pode alguém julgar as reacções e respostas desta jovem? Considerarei não tomar esta possível incerteza ou confusão de identidade, esta procura de significado e de finalidade, como patológico, mas como luto. Pois, o luto pode tomar muitas formas, sem pressupor uma patologia ou a sua medicalização. Como nos dizem Wein & Amit (2015), “o luto, bem como a adaptação à angústia de uma doença, e, sim, como morrer, são tarefas de uma vida³” (p. 1086).

O elogio e familiaridade podem funcionar como aproximação entre o profissional e paciente/família, sendo de grande utilidade na promoção de discussões mais profundas relativas a situações clínicas graves ou progressivas. A relação pré-existente entre a equipa e a paciente e a sua família foram evidentes. Apesar da atitude pautada pela aparente indiferença e fuga, a paciente reage timidamente, mas com honestidade e até simpatia.

Com o tempo, esperamos encontrar uma evolução positiva e construtiva no seu sofrimento psicoemocional, visto ser acompanhada em psicologia, e penso também que devemos considerar a importância da sua resiliência individual, formação e o apoio dos seus pares e família e profissionais de saúde, que poderão pesar por fim na forma como a adaptação e o seu equilíbrio psicoemocional decorrerão.

Caso clínico relativo a C., de 46 anos, em primeira consulta na Consulta Externa de CP

História clínica: Doente com carcinoma da parótida direita com metastização pulmonar e hepática, em QT paliativa. Antecedentes pessoais de doença de Menière e um parto por cesariana.

Situação familiar: casada, vive com o marido e 2 filhos (uma menina e um menino de 2 anos). É assistente operacional numa escola.

Discussão: A paciente dirigiu-se à consulta, dia 27.02.2018, tendo sido referenciada a 25.02.2018. Vinha acompanhada do marido e da irmã, movendo-se em cadeira de rodas. Refere dor lombar acentuada, dor ao nível do membro inferior esquerdo (“desde a anca até ao pé”) e cefaleias (que cedem ao Paracetamol). Está medicada com Buprenorfina 52,5 µg/h (sistema transdérmico intacto, aplicado no seu antebraço esquerdo de forma apropriada, que muda de 4-4 dias). Apresenta tumefacção ao nível da parótida direita. Refere cansaço a pequenos esforços e tosse produtiva, expelindo expectoração esverdeada, sem ocorrência de picos febris. Refere xerostomia acentuada, ingerindo grandes quantidades de água e apresentando, conseqüentemente, saciedade precoce, que contudo não é acompanhada de náuseas ou vômitos. Nega alterações ao nível da micção e do padrão intestinal. Refere

³ Tradução livre do original: “Grieving, like coping with the stress of illness, and indeed dying itself, are life tasks” (Wein & Amit, 2015, p. 1086).

alterações no padrão do sono, apresentando insónias, apesar de tomar Lorazepam 1mg, o qual não surte efeito; por vezes, acaba por dormir de tarde.

Como pude depreender no decorrer desta consulta, esta paciente exhibe uma multiplicidade de sintomas angustiantes e necessidades complexas, num período da sua vida que seria de esperar de plenitude e de vitalidade, de proactividade e de felicidade, tendo filhos pequeninos, um trabalho do qual retirava satisfação e de uma vida conjugal feliz. A sua vulnerabilidade era palpável. A sua vivência actual estava marcada pelo diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida e terminal e possivelmente ainda se encontrava em processo de assimilação dessa informação. Para além de ainda surgirem dúvidas sobre a impossibilidade de cura, havia outras questões relacionadas com a sua evolução esperada e o seu possível controlo. E havia ainda todos os seus sintomas não controlados e a angústia relativamente ao que esperar do futuro: a perturbação na dinâmica familiar, social, profissional e consequentemente o seu impacto nos papéis e relações familiares e um impacto nocivo financeiro.

De acordo com Emanuel *et al.* (2015), a angústia envolve uma experiência emocional multifactorial, de natureza psicológica (cognitiva, comportamental, emocional), social e/ou espiritual, podendo afectar a capacidade de lidar de forma efectiva com a doença oncológica, os seus sintomas subjacentes e os seus tratamentos. São vários os estudos que se debruçaram sobre a incidência e prevalência de sintomas psicológicos depressivos em doentes oncológicos, havendo resultados muito próximos. Estudos citados por Kissane & Doolittle (2015) referem que 0-38% dos doentes oncológicos desenvolvem sintomas depressivos, enquanto Miller & Kissane (2015) mencionam 15 a 40%, assumindo ainda que esta estimativa poderá ser mais elevada em fim de vida. Cherny & Kaasa (2015) citam ainda estudos que surpreendentemente concluem que muitos casos de depressão em doentes oncológicos são subestimados, não detectados e não são tratados, apesar de o cancro ser considerado uma condição clínica que envolve um maior risco de depressão (Agar & Philips, 2015). Deste modo, o instrumento de avaliação de depressão em doentes oncológicos paliativos é a HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), validada em Portugal desde 2007, por Pais-Ribeiro *et al.* (Julião & Barbosa, 2011).

É neste tumulto interno que esta paciente vivia, ampliando a necessidade de lidar com estas perdas e potenciais perdas de objectivos e propósito, de funções e da própria vida. A sua necessidade evidente e premente de informação, através de uma comunicação clara aberta, poderia armá-la de todo um novo sentido de controlo. Pois, um aspecto fundamental dos cuidados paliativos é precisamente permitir o apoio à pessoa na sua totalidade, constituindo um suporte que lhe permita **viver** efectivamente com uma doença terminal, sendo fundamental ser acompanhado de uma comunicação real e positiva com todas as pessoas envolvidas (Siddall & MacLeod, 2019).

Delgado-Guay & Bruera (2015) referem, assim, como alternativa a um instrumento de avaliação como o HADS, um método mais simplista, mas seguramente uma abordagem que envolve a expressão muito sensível e dignificante de cuidado e preocupação, que consiste na formulação de uma simples questão: “*Sente-se deprimido?*”. Segundo estes autores, esta questão fornece uma avaliação sensível e específica de depressão em pacientes com doença avançada e terminal, pelo que, confirmando-se, a depressão irá requerer uma abordagem multidimensional, com recurso a intervenções não só farmacológicas, mas também psicoterapêuticas (psicológicas, cognitivas e comportamentais) (Agar & Philips, 2015; Miller & Kissane, 2015).

À questão “*Sente-se deprimida? Sente-se triste?*”, a paciente mostra-se manifestamente grata pela preocupação pelo seu bem-estar emocional e psicológico. No entanto, é evidente a sua tristeza e mágoa decorrente de todo o seu quadro, tendo replicado: “*Ainda tenho razões para continuar. Fico triste por não poder tomar conta do meu menino, mas...*”

Segundo Crawford (2019), o desafio é sermos capazes de abordar e destrinçar estas discussões importantes e muito difíceis. É necessário criar capacidade e vontade de fazer perguntas, de promover uma relação, uma conexão, de humano para humano, possuindo competências comunicacionais avançadas, e **escutar**. Usar **silêncios**, que possibilitem a expressão do que vai no mais profundo do seu ser. Recorrer a perguntas abertas, que promovam a exploração de sentimentos e de emoções e dos seus significados e estratégias de *coping*.

“Como se sente com tudo o que tem acontecido?”

“Parece abalada e triste. Gostaria de falar sobre como as coisas estão?”

Para uma avaliação completa, é necessário abordar questões relacionadas com ansiedade, depressão e outros sintomas, sem descurar de uma provável relação com os sintomas físicos existentes não controlados. E não é demasiado frisar que a explanação sobre todos os sintomas e processos físicos e psicológicos que estão a suceder pode ser tranquilizador e fomentador da adaptação a todo o impacto pessoal e social da doença. Explorar os seus recursos internos e emocionais, que já foram mobilizados anteriormente, noutras circunstâncias geradoras de disrupção e de perturbação, pode constituir uma tentativa bem-sucedida no longo processo de reformulação e de reconfiguração de todo o quadro desafiante que experiencia, promovendo o desenvolvimento de novas estratégias e mecanismos de procura de significado, de esperança e de propósito.

O envolvimento da sua família mais próxima foi crucial. Promovendo a comunicação e o envolvimento de todos estes elementos, envolvidos no cuidado directo e próximo da paciente, em todas as fases de planeamento e acompanhamento, pode tornar-se em si mesmo numa estratégia facilitadora de adaptação.

No final desta longa consulta, depreendeu-se a necessidade de otimizar a tabela terapêutica, que se traduziu no aumento da dosagem do selo transdérmico de Buprenorfina (de 52,5 µg/h para 70 µg/h), assegurando a possibilidade de recorrer a medicação SOS, com a prescrição de fentanil SL (de via de administração sublingual, dosagem 100 mcg de 4-4h); na prescrição de Metoclopramida 4id; prednisolona (PO, 20 mg, 2 comp após o pequeno almoço e 1 comp após o lanche, regime a manter até à consulta seguinte). É planeada a discussão da equipa de CE com a médica assistente da paciente, que realizou pedido de cintigrafia óssea, para informar sobre o plano de cuidados instituído e relativamente a acompanhamento adicional considerado necessário, nomeadamente o pedido efectuado de observação pela psicologia e assistente social.

Controlo sintomas

A experiência de doença, em pacientes com doença avançada e incurável, está intrinsecamente relacionada com sintomas e todo o sofrimento psicológico, emocional e social que lhe está inerente.

Sintomas definem-se como “as percepções somatopsíquicas em resposta a um estímulo nocivo, moduladas por aspectos como o estado de espírito, significado, ambiente e grau de adaptação emocional à situação”⁴ (Gómez-Batiste & Calsina-Berna, 2015, p. 51), sendo o seu alívio multidimensional e complexo. Neste contexto, sendo os cuidados paliativos uma abordagem que, segundo a OMS, melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doença ameaçadora de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce e avaliação e tratamento óptimos da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Dev & Dev, 2015), o enfoque no seu sofrimento, na sua dor total, atendendo às suas complexas e intrincadas dimensões, é sistemático e central à actuação dos profissionais. Esta atenção assume uma importância primordial, uma vez que os pacientes que apresentam necessidades paliativas são caracterizados pela apresentação de sintomas múltiplos e frequentes, a sua situação e condição clínica estão em permanente mutação, exigindo a sua avaliação rigorosa e sistemática, tendo ainda em conta que a sua causalidade possui um carácter multifactorial.

Desta forma, são apresentados como princípios gerais do controlo de sintomas: 1) Avaliar antes de tratar; 2) Definir os objectivos terapêuticos; 3) Elaborar um plano global; 4) Informar e comunicar; e 5) Rever o plano terapêutico (Gómez-Batiste & Calsina-Berna, 2015). A avaliação inicial deve abordar questões importantes, as quais vão influir determinantemente no planeamento posterior das opções terapêuticas.

⁴ Tradução livre do original: “percepciones somatopsíquicas en respuesta a un estímulo nocivo, moduladas por aspectos como el estado de ánimo, el significado, el ambiente y el grado de adaptación emocional a la situación” (Gómez-Batiste & Calsina-Berna, 2015, p. 51).

Esta avaliação integra a recolha de informação junto do paciente ou seus familiares e cuidadores, relativamente às causas do sintoma, tipo de sintoma, o seu padrão, factores desencadeantes ou de alívio do sintoma, bem como respostas anteriores a tratamentos instituídos. Como dito anteriormente, é de valorizar a sua intensidade ou gravidade, o seu impacto emocional e o impacto na realização das AVDs e sono.

A definição dos objectivos terapêuticos vai incluir objectivos realistas e razoáveis, a implementar gradualmente, promovendo a sua adaptação emocional, e a consequente elaboração de um plano global deverá considerar a atenção a todas as dimensões da pessoa, integrando a colaboração em equipa interdisciplinar dos diferentes profissionais de saúde, devendo igualmente incluir a família e o seu *feedback* em todo o processo e todo o contexto da prestação dos cuidados.

Por fim, e uma vez que a comunicação constitui uma ferramenta terapêutica em si mesma, constituindo um elemento primordial facilitador da adaptação do paciente e família à situação real da doença, é muito importante o facto de se estabelecer uma boa comunicação, aberta e baseada na honestidade, verdade e promotora de esperança realista, que obedeça a ritmos adequados tendo em conta as necessidades de cada paciente. E como as doenças crónicas e incuráveis apresentam um carácter cambiante em permanente mutação, a revisão do plano terapêutico é fundamental, através da monitorização da resposta terapêutica e dos possíveis efeitos secundários dos tratamentos. Deve ser implementada de forma frequente, periódica e sistemática (Gómez-Batiste & Calsina-Berna, 2015).

Um recurso importante, passível de ser utilizado de forma eficaz e atendendo a este carácter multifactorial e complexo do sofrimento, é o instrumento de avaliação multidimensional de sintomas *ESAS* (Macmillan, Fournier & Tupala, 2015). Desde a sua validação original, este instrumento já foi revisto, denominando-se posteriormente *ESAS-r* (*Edmonton Symptom Assessment System Revised*), e permite determinar a intensidade dos 10 sintomas mais comuns a pacientes de cuidados paliativos, nomeadamente dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, dispneia, apetite, insónia e bem-estar, a ser implementado diariamente, fornecendo um quadro evolutivo dos sintomas identificados (a sua intensidade e duração), permitindo a avaliação da eficácia das medidas implementadas e o planeamento de intervenções futuras (Delgado-Guay & Bruera, 2015).

Outros instrumentos amplamente utilizados em contexto de cuidados paliativos, que fornecem informação detalhada e pertinente à implementação de intervenções de controlo de sintomas, são a *Escala de Karnofsky* (KPS – *Karnofsky Performance Scale*) e o *ECOG* (*Eastern Cooperative Oncology Group*), que constituem escalas de avaliação do *status* funcional de pacientes oncológicos; a *PPS* (*Palliative Performance Scale*), que consiste numa variante da KPS e avalia a capacidade ambulatoria do paciente, a sua actividade, auto-cuidado, alimentação e nível de consciência. A importância da avaliação do *status* funcional reside no facto de constituir um instrumento que permite prever a sobrevivência, o que consequentemente se torna essencial no

planeamento dos contextos de cuidados, se no domicílio, ou em serviço de agudos, ou de cuidados intermédios, como UCCIs. A avaliação da funcionalidade do paciente poderá identificar, por exemplo, a necessidade de implementação não só de ajudas técnicas, como cadeira de rodas, andarilho, mas também a eliminação de barreiras físicas e arquitectónicas, como rampas, perante a existência de escadas que impossibilitam a deambulação, ou ainda a implementação de intervenções reabilitativas.

O *CAM* (*Confusion Assessment Method*) consiste num instrumento validado, nacional e internacionalmente de amplo uso, que visa a avaliação e monitorização do curso do *delirium*. O algoritmo de avaliação consiste em 4 elementos: instalação súbita e curso flutuante, desatenção, alteração do nível de consciência e desorganização de pensamento (Chang, 2015). Com base no nível de actividade psicomotora do paciente, podem ser identificados, com este instrumento de avaliação, três subtipos de *delirium*: hiperactivo, hipoactivo e misto (Delgado-Guay & Bruera, 2015).

Como já foi amplamente abordado anteriormente, o paciente não pode ser considerado isoladamente (Delgado-Guay & Bruera, 2015; Lethborg & Kissane, 2015). Muitas famílias e pessoas significativas estão directamente envolvidas no cuidado quotidiano do paciente, no domicílio, e estão igualmente a sustentar e a adaptar-se à incerteza e ao impacto da doença grave e ameaçadora de vida que acometeu o seu familiar (Lethborg & Kissane, 2015). O papel do cuidador e todo o esforço associado, derivando muitas vezes em problemas de ansiedade, concorrem para a exaustão que pode ser experimentada, sendo, no entanto, muito comum a relutância de muitos cuidadores em pedir ajuda (Richards *et al.* citados por Lethborg & Kissane, 2015).

O genograma e ecomapa são instrumentos que facilitam a discussão sobre o entorno individual e social do paciente. Consistem em esquematizações gráficas que retratam a estrutura da família e as suas relações culturais, sociais e espirituais (Rempel *et al.* citados por Emanuel & Johnson, 2015). O genograma ou árvore familiar (Delgado-Guay & Bruera, 2015) facilita a compreensão da estrutura e da dinâmica de uma família específica, ajudando a identificar e a caracterizar as relações, as forças e fraquezas da família e, por vezes, até as estratégias de *coping* que envolvem uma doença. Neste contexto, torna-se imperioso um instrumento que determine o bem-estar desta família, pois é um factor determinante no bem-estar do paciente. A *Escala de Zarit* consiste, assim, no instrumento de avaliação da carga do cuidador, em termos muito abrangentes, validado nacional e internacionalmente. Determina factores de exaustão para além de físicos, mas igualmente psicológicos, emocionais, sociais e financeiros (Delgado-Guay & Bruera, 2015; Dev & Dev, 2015).

Por fim, a dor é um dos sintomas mais comuns em pacientes com necessidades paliativas (Franklin & Lovell, 2019). O controlo efectivo da dor envolve a sua avaliação e monitorização rigorosas, bem como a implementação de estratégias

farmacológicas e não-farmacológicas. Após termos abordado as escalas de avaliação multidimensionais (como o ESAS), consideramos as escalas unidimensionais de autoavaliação do sintoma dor, nomeadamente da sua intensidade e alívio. Estão, deste modo, validadas em Portugal as escalas: *EVA (Escala Visual Analógica)*, a *Escala Numérica*, a *Escala de Faces*, a *Escala qualitativa*.

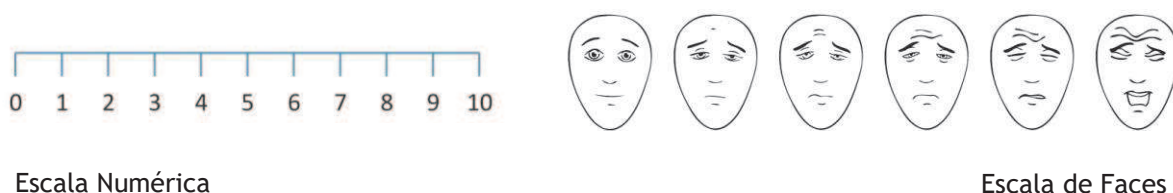


Figura 4 – Figura exemplificativa de 2 escalas de avaliação da dor (*Escala Numérica* e *Escala de Faces*). Fonte: Franklin & Lovell (2019, pp. 154-155).

O auto-relato na avaliação deste sintoma é considerado o *gold standard* (Ingham, Moore, Philips & Portenoy, 2015), não só em cuidados paliativos, como também em qualquer outro contexto de prestação de cuidados de saúde, cuja importância é reflectida na determinação da dor como **5ª Sinal Vital**, pela DGS, na *Circular Normativa nº 9/DGCG*, de 14 de Junho de 2003. Contudo, somos confrontados diariamente com dificuldades nesta avaliação, aquando da utilização dos instrumentos acima mencionados (de autoavaliação), em casos de pessoas com perturbação cognitiva ou em que esta deriva da sua doença de base, como nas demências. Assim, como escalas unidimensionais de heteroavaliação da intensidade da dor, identificamos a *FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)*, uma escala de utilização em populações pediátricas, a *PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia)*, como o nome sugere, para utilização em populações com demências.

Está exaustivamente documentada a prevalência deste sintoma na população paliativa, no que concerne, nomeadamente, a pacientes com doença avançada, oncológica e não-oncológica, sendo defendido que a dor é tão mais intensa quanto mais a doença evolui e o paciente se aproxima da fase terminal. Por outro lado, diversa literatura debate a utilidade e eficiência da Escada Analgésica da OMS, no controlo da dor ligeira, moderada e severa, estando documentado um controlo da dor na ordem dos 70-90% dos pacientes (Franklin & Lovell, 2019).

De acordo com estas autoras, a OMS determinou a sugestão de 5 áreas-chave na abordagem aos pacientes com dor, que incluem:

- △ A modificação do processo de doença (radioterapia, quimioterapia, cirurgia)
- △ Abordagens psicológicas (educação, acompanhamento, terapia cognitivo-comportamental)
- △ Interrupção das vias da dor (anestésicos locais, agentes neurolépticos)

- ▲ Medicação (analgésicos, antidepressivos, anticonvulsivantes, ansiolíticos, neurolépticos)
- ▲ Modificação das AVDs ou imobilização (repouso, colares cervicais, talas, cirurgia ortopédica).

Caso clínico relativo ao Sr. J., de 99 anos, em consulta de seguimento na Consulta Externa de CP

História clínica: Doente com carcinoma espinocelular do pavilhão auricular direito e couro cabeludo. Antecedentes pessoais de diabetes mellitus tipo 2, hiperplasia benigna da próstata (HBP), litíase vesicular, *pacemaker*, carcinoma do ângulo hepático (em 2012).

Situação familiar: viúvo, com uma filha, cuidadora. Institucionalizado em lar de idosos.

Discussão: O paciente dirigiu-se à consulta, dia 21.02.2018, acompanhado da sua filha. A sua mobilidade era já bastante reduzida, pelo que se apresentava em cadeira de rodas.

De acordo com o seu processo clínico, na última consulta, o paciente apresentava como principais queixas inquietação psicomotora, insónias e dor intensa derivada da ferida maligna facial. As últimas medidas e intervenções planeadas incluíam a instituição de terapêutica ansiolítica (alprazolam, em dose 0,5 mg, 1 comp de manhã e 1 comp à noite, ao deitar), a instituição de medicação analgésica antes da realização do tratamento do penso (morfina, 10 mg, tomando meio comprimido), para além da terapêutica analgésica de horário fixo (fentanil 25 mcg/h, de 3-3 dias).

Na presente consulta, o paciente apresenta uma maior debilidade, referindo uma maior dependência na realização das suas AVDs, e diminuição do apetite, com uma menor ingesta alimentar (mantendo, apesar de tudo, a via oral, alimentando-se de dieta mole). O paciente refere ainda uma maior sonolência diurna, informação confirmada pela sua filha, uma vez que a sua instalação constituiu uma preocupação acrescida para si, temendo o agravamento da condição clínica do seu pai.

Por fim, o paciente mantém as suas queixas, de grande severidade, de dor excruciante, aquando da realização do penso da ferida maligna, apesar do cumprimento da toma da medicação oral antes da sua renovação. Uma vez que o penso desta ferida se encontrava repassado, sendo esta ferida caracterizada pela sua dimensão (atingia a totalidade do pavilhão auricular e 5cm diâmetro na zona do couro cabeludo) e por acentuadas hemorragias, foi realizado no momento presente, na sala de tratamentos, contígua ao gabinete de consulta, após administração de terapêutica analgésica profiláctica (morfina, 10mg, por via oral).

Sussman (2019) refere que os tratamentos a uma ferida, aguda, pós-cirúrgica ou crónica, consistem na provisão do ambiente ideal à cicatrização, por meios directos ou indirectos, não descurando a necessidade de prevenção de danos na pele circundante. No caso em discussão, a ferida é considerada maligna (de origem oncológica), crónica. Na avaliação de uma ferida, para além da sua história, factores e comorbidades que podem afectar a cicatrização (incluindo doenças, como diabetes, doenças autoimunes, doenças hematológicas, bem como factores dietéticos e nutricionais, medicação, hábitos tabágicos, idade), deverão ser avaliadas características fundamentais como a coloração da ferida, a sua profundidade, exsudado, a pele circundante e a sua condição geral. Todos estes elementos são cruciais, quando documentados em processo clínico, para assegurar a continuidade de cuidados e uma avaliação contínua que reflecta a sua evolução, tornando o planeamento de cuidados contínuo e efectivo, considerando objectivos actualizados e realistas.

A patofisiologia subjacente a esta lesão constitui um processo de doença incurável, pelo que a possibilidade de alterar a sua evolução, ou de controlar os factores inerentes à condição clínica do paciente que influem na cicatrização está esgotada. Os pacientes em cuidados paliativos são, muitas vezes, muito idosos padecendo de múltiplas comorbidades, pelo que os tratamentos a feridas e úlceras visam por vezes primariamente o conforto e, se possível, a cura (Sussman, 2019), sendo esta opinião indicada no caso clínico em discussão (paciente de 99 anos, com ferida maligna de dimensões irregulares consideráveis).

A ocorrência de dor associada a tratamentos de uma ferida deve ser abordada de forma efectiva e emergente. Estas feridas dolorosas sofrem evolução e tornam-se crescentemente mais dolorosas, ao que acresce o facto de a pele circundante se tornar mais friável e sensível, pelo que em muitos doentes qualquer toque, por mais ligeiro que seja, pode desencadear dor irruptiva de grande intensidade. É assim crucial a instituição de terapêuticas medicamentosas com objectivo analgésico que alivie este sintoma intensamente doloroso, mesmo que muitas vezes o seu alívio total não seja possível, mas apenas diminuídos para níveis que sejam minimamente toleráveis (Sussman, 2019).

Como esta ferida era caracterizada por hemorragias intensas e como a aplicação de pressão não era possível, pela dor intensa que produziria essa acção, era necessária a aplicação de agentes hemostáticos tópicos, dos quais são exemplos alginato de cálcio (pela sua actuação a nível da coagulação) e adrenalina (pela sua acção vasoconstritora). Contudo, na realização deste penso a uma ferida maligna, vinha sendo instituída a opção de aplicar, ao nível do couro cabeludo, sucralfato e gaze gorda, e ao nível do pavilhão auricular, que exhibia um fenómeno hemorrágico mais intenso, era aplicada esponja hemostática (*Spongostan*, na forma coloquial). A pele circundante já se apresentava bastante friável e sensível, pelo que era aplicada pomada aquosa, sendo posteriormente aplicado penso compressivo, dentro das

possibilidades. Segundo as normas de aplicação de um penso externo, exsudativo, com intuito de protecção da pele circundante à ferida, o penso foi preparado de forma a deter 2-3 cm de dimensão maior que a própria ferida e de forma a conter o exsudado emanado o maior tempo possível. O planeamento de renovação deste penso não obedecia a critérios rígidos predeterminados, devido às suas características intrínsecas, podendo ser renovado diariamente como apenas de 2-2 ou 3-3 dias conforme as necessidades.

No decorrer da realização deste tratamento, o doente informa-nos de duas feridas que surgiram recentemente, exibindo um penso no calcâneo direito e na zona sagrada. Estas lesões consistiam em úlceras por pressão de grau 2 (flictenas), apresentando a aplicação de placa de hidrocolóide, íntegra, no sacro (que não foi renovado), e um penso simples no calcâneo. Neste local, foi realizada lavagem com soro fisiológico e aplicada iodopovidona dérmica, com penso de protecção.

As úlceras por pressão derivam de pressão aplicada sobre uma proeminência óssea, podendo causar isquémia dos tecidos adjacentes, o que dependerá da intensidade da pressão aplicada e o tempo em que esta está a ser exercida (Sussman (2019). Estas estão muitas vezes presentes em pessoas confinadas ao leito, mas também poderão ocorrer em pessoas em cadeira de rodas.

Sintomas relacionados com anorexia (perda de apetite), caquexia, caracterizada por perda de massa muscular e definhamento físico, e disfagia (a diminuição de capacidade ou incapacidade total de ingestão de alimentos pela via oral) constituem fenómenos devastadores para uma pessoa com necessidades paliativas e seus familiares (Agar & Razmovski-Naumovski, 2019), sendo muito comuns a doenças oncológicas e não-oncológicas. Akechi e Uchitomi (2015) citam estudos que concluem que a fadiga e a síndrome de anorexia-caquexia-perda de peso são extremamente comuns em doentes oncológicos e, de acordo com Yennurajalingam e Bruera (2015), interferem diretamente nos seus sintomas psicológicos, como ansiedade e depressão, e no seu prognóstico e sobrevivência.

O recurso a terapêuticas estimulantes do apetite, como megesterol e corticóides (e mais recentemente foi legalizada, em Portugal, a prescrição clínica de agentes à base de canábis), é bastante aceitável em Portugal, bem como o recurso a suplementos nutricionais, contudo estes por si não conseguirão impedir a perda muscular, o que torna o tratamento da caquexia muito difícil (Agar & Razmovski-Naumovski, 2019). Estas autoras reconhecem que as famílias constituem os elementos que, regra geral, acabam por sofrer mais com esta condição clínica, sendo comum a manifestação de sentimentos de desesperança e de medo, o que é acompanhado de frustração, levando à ocorrência de situações em que forcem o seu familiar a comer, na esperança de que seja a comida o elemento fulcral que vá proporcionar a energia necessária que permita combater a sua doença oncológica.

Por fim, os distúrbios do sono consistem em qualquer sintoma ou condição que interfira com o padrão normal do sono (Pedraza, Balachandran & Yennurajalingam, 2015), e são um problema debilitante e prevalente em cuidados paliativos, que contribui fortemente para o declínio da qualidade de vida do paciente e para o seu sofrimento e dos seus familiares e cuidadores (Howell, 2019). Estão disponíveis dados da prevalência de distúrbios do sono em pacientes oncológicos que apontam para o dobro, considerando a prevalência na população geral (Pedraza *et al.*, 2015). Podem ser responsáveis pela exacerbação de sintomas pré-existentes, como dor, fadiga, problemas cardiovasculares, diabetes, perturbações psiquiátricas, como depressão (Mystakidou, Panagiotou, Parpa & Tsilika, 2015). Estudos concluem que podem estar ainda associados a uma maior mortalidade e a maiores custos em saúde (Howell, 2019).

Os distúrbios do sono estão possivelmente associados a uma multiplicidade de factores causais, como a própria doença, sintomas físicos não controlados, efeitos adversos medicamentosos e sintomas adversos emocionais ou psicológicos. Desta forma, confirma-se a complexidade inerente aos sintomas dos pacientes com necessidades paliativas, pelo que a sua identificação precoce é crucial na manutenção da qualidade de vida destes pacientes e seus cuidadores, devido ao seu impacto nas AVDs e no bem-estar físico e psicológico de familiares e cuidadores.

Por seu lado, a insónia é a dificuldade em iniciar ou manter o sono, sendo o distúrbio do sono mais prevalente, que pode tornar-se um problema persistente em pacientes com doenças graves e ameaçadoras de vida (Mystakidou *et al.*, 2015). Este distúrbio de sono poderá evidenciar uma estreita relação com dor crónica, perturbações psicológicas, como ansiedade ou depressão, entre outras (Howell, 2019). No que concerne à sonolência diurna, Mystakidou *et al.* (2015) referem que pode estar infalivelmente associada à insónia.

A avaliação destas condições deverá atender à história do padrão de sono do paciente, aos tratamentos prévios implementados que surtiram ou não efeito, à duração do sintoma, ao estado emocional e psicológico do paciente, ao impacto da privação do sono na qualidade de vida do paciente e em simultâneo ao impacto nos cuidadores.

Assim, os objectivos de cuidados passaram a focar-se na melhoria dos sintomas dolorosos do paciente, do seu aporte nutricional e a diminuição da sonolência diurna.

As opções terapêuticas que foram recomendadas abordaram a manutenção da medicação analgésica de libertação transdérmica (*fentanil*, 25 mcg), que o paciente vinha a cumprir e a optimização da medicação analgésica profiláctica, aquando da realização dos pensos, e de resgate. Anteriormente, o paciente tomava meio comp morfina de 10mg (logo, 5 mg), passando a tomar os 10 mg na sua totalidade.

Relativamente às dificuldades na alimentação, nomeadamente a anorexia, que levou a uma acentuada debilitação física, foi realizada a recomendação de efectuar

refeições ligeiras, de acordo com a sua tolerância, privilegiando os alimentos da sua preferência, contudo com um maior teor calórico, as quais deverão ser repetidas mais vezes ao longo do dia, aumentando o seu aporte nutricional, de forma a diminuir a ansiedade da refeição. Foi recomendada ainda a suspensão dos antidiabéticos orais.

Por fim, tendo o *alprazolam* sido eficaz na insónia sentida pelo paciente, recomendou-se a manutenção desta abordagem terapêutica. O *alprazolam* é um fármaco do grupo das benzodiazepinas considerado bastante seguro. Contudo a necessidade da sua utilização de forma cautelosa emerge, quando consideramos pacientes com doença avançada e especialmente pacientes geriátricos. A taxa metabólica destes pacientes pode ser menor, pelo que pode haver predisposição para uma maior acumulação do princípio activo, levando a uma maior sonolência diurna. Esta sonolência diurna acarretará importantes precauções, uma vez que pode levar a uma maior descoordenação motora, ao aumento do risco de queda, a fracturas ósseas decorrentes dessas quedas e comprometimento cognitivo. Por conseguinte, de forma a reduzir e minimizar este efeito diurno, recomendou-se a toma de *alprazolam* 0,5 mg antes de deitar, suspendendo a toma da manhã.

Caso clínico relativo ao Sr. J., de 58 anos, internado no serviço de Gastreenterologia, acompanhado pela EIHSCP

História clínica: Doente submetido a transplante hepático em 2003, que desenvolveu cirrose hepática do aloenxerto, neste momento com classificação *Child-Pugh C*. Realizado pedido de retransplantação para o CHUC, o qual foi recusado. Antecedentes pessoais de múltiplos internamentos por encefalopatia e anasarca.

Situação familiar: Divorciado, com um filho. Vivia sozinho. Tinha uma cuidadora em *part-time* no domicílio, que fazia as lides de casa.

Discussão: O paciente foi referenciado a 31.01.2018, pelo seu médico assistente, no contexto do corrente internamento, por diversos problemas de difícil controlo: anasarca que não responde a diuréticos, encefalopatia, lesão renal, caquexia e situação social complexa, por ausência de suporte familiar.

A primeira consulta que acompanhei, ocorreu a 06.02.2018, tendo-se realizado na enfermaria do paciente. Este apresentava-se com humor deprimido. O seu estado físico geral era de caquexia e debilidade física, com tez ictérica, sobressaindo visivelmente a sua anasarca e volume abdominal impressionantes. Referia anorexia e náuseas esporádicas.

É sujeito a paracentese frequentemente (última foi há 3 dias, a 03.02.2018). Refere dor abdominal pela distensão acentuada e dor lombar de grau elevado. Devido a esta dor lombar, já vinha sendo acompanhado em Consulta da Dor crónica. Está medicado com analgesia TD, Buprenorfina 37,5 mcg/h, e Paracetamol PO (1g em SOS), ao qual vai recorrendo esporadicamente. Vai deambulando pelo serviço, apresentando

alguma dificuldade de mobilidade, devido aos edemas dos membros inferiores. Mantém-se apirético e refere um padrão intestinal diário. Refere receber visitas do seu filho e da sua cuidadora no domicílio.

O plano de cuidados definido visava o efectivo controlo da dor e a manutenção de intervenções, como a paracentese, para diminuição do desconforto. Verificou-se a necessidade de contactar a assistente social para programação de alta, de forma a indagar acerca da possibilidade de assistência do Centro de Dia da freguesia.

O paciente reuniu com a assistente social, nos dias seguintes e, ao longo da semana seguinte, o controlo efectivo da sua dor ainda não tinha sido bem-sucedido. Realizou nova paracentese a 09.02.2018, com drenagem de 5l de líquido ascítico. O seu estado geral foi-se inclusivamente agravando, com a ocorrência de anorexia e enfartamento. Os seus valores analíticos exigiram uma transfusão de concentrado de eritrócitos, no dia 15.02.2018.

No dia seguinte, realizou nova paracentese. Neste dia, referiu dor, para além da zona lombar e abdominal, a nível do terço médio do braço esquerdo, e referiu insónias. Foram discutidas algumas observações sobre a sua alta, com acompanhamento do Centro de Dia, às quais o paciente retorquiu, com tristeza, “*ser para pessoas mais idosas*”. Foi prestado apoio emocional e realizado pedido de observação pela Psicologia.

Com a minha transição para o serviço de CE em cuidados paliativos, apenas observei o paciente a 09.03.2018. Neste período da manhã, quando o visitámos, o paciente já permanecia a maior parte do dia no leito. Evidenciava-se no seu estado geral, uma maior letargia e uma maior debilidade física, apresentava já períodos de confusão diurnos e nocturnos. A sua icterícia, anasarca e distensão abdominal eram significativas. O objectivo de alta clínica para o domicílio já havia sido abandonado, tendo-se verificado a necessidade de encaminhamento para UCP.

A 12.03.2018 iniciaram-se períodos de inquietação psicomotora, tendo-se instituído a administração de *midazolam* e *morfina*, em SOS. Os seus sintomas foram-se agravando acentuadamente nesse dia, tendo sido administradas nebulizações por ruído respiratório e administrada medicação SOS por inquietação psicomotora durante a noite.

No dia 13.03.2018, o paciente referia muito cansaço e dispneia, tendo sido administrada *morfina* SC pelas 12h, e, após administração de nebulizações, apresentava frequências respiratórias de 12c/min. Apresentava edemas acentuados ao nível dos membros superiores, para além da distensão abdominal e dos edemas dos membros inferiores.

Por apresentar maior sonolência e prostração, segundo as colegas de piso (o paciente apenas de soerguia para se alimentar e tomar a medicação), alimentava-se gradualmente de menor quantidade da dieta. Foi recomendada, deste modo, a

alteração da dieta (de geral para pastosa), uma medida igualmente de prevenção de aspiração de alimentos. Foi realizada simplificação da tabela terapêutica e privilegiada a via subcutânea. Foram assim cessados outros procedimentos invasivos geradores de sofrimento, como a paracentese.

No dia 15.03.2018, observámos o paciente logo pela manhã, tendo-se verificado ciclos respiratórios muito espaçados, evidenciando uma frequência respiratória de 9 c/min. Quando estimulado, o paciente apresentou abertura dos olhos espontânea, tendo, no entanto, cedido de imediato à sua prostração.

Perto das 12h, fomos contactadas pelas colegas de serviço, com o objectivo de nos dirigirmos aí, uma vez que familiares do paciente tinham vindo à visita pela primeira vez e encontravam-se muito preocupados com a sua situação clínica, exigindo falar com a equipa responsável pela sua situação e querendo saber “*o que estavam a fazer para o ajudar.*”

Quando nos dirigimos ao serviço, estes familiares (a ex-mulher do paciente) já tinham abandonado o serviço.

O paciente faleceu essa noite às 0h.

A doença hepática sintomática apresenta-se normalmente associada a um gradual declínio físico e a uma caquexia crescente, acabando a morte por ocorrer num período de semanas a meses (Hoskin & Makin, 2003). Os sintomas derivados da doença tumoral hepática podem ir de um vago desconforto abdominal, febre, suores nocturnos, prurido, anorexia, e saciedade precoce, até dor localizada severa e sinais de insuficiência hepática, como ascite, icterícia, encefalopatia e coagulopatia (Sahai & Mulcahy, 2013).

A caquexia associada ao cancro é caracterizada pela perda involuntária de músculo esquelético (com ou sem perda de massa adiposa), que conduz a uma perda de funcionalidade progressiva, o que não pode ser revertido pelo suporte nutricional tradicional (Del Fabbro & Bruera, 2013). A instituição de terapêutica anti-emética, como a *metoclopramida*, permite a acomodação de maiores quantidades de alimentos, melhorando a motilidade.

A cuidadora e o filho mostravam-se tristes pela anorexia manifestada à refeição. Foram tranquilizados com sensibilidade e tacto, para o facto de o desconforto de se forçar a comer era para o paciente maior, podendo levar a vómitos e maior dor abdominal, do que se apenas se alimentasse do que mais lhe apetecesse e na quantidade que achasse necessária. De facto, o paciente continuou a alimentar-se livremente, mesmo que em ínfimas quantidades, até ao dia da sua morte.

Por seu lado, o líquido ascítico provém do desenvolvimento de um conjunto de elementos: compressão venosa, que conduz a hipertensão da veia porta, obstrução da circulação linfática do diafragma ou diminuição dos níveis de albumina.

Consequentemente, a paracentese foi sendo realizada como medida de conforto, pois não iria actuar ao nível da sua causa.

A icterícia desenvolve-se por invasão intra ou extra-hepática ou quando 75% ou mais do parênquima hepático foi invadido por tecido tumoral. Pode levar a sintomas de fadiga, prurido, náuseas, anorexia, urina de cor escura e fezes de cor clara (Sahai & Mulcahy, 2013). Por seu lado, a dispneia constitui um dos sintomas com maior peso na qualidade de vida do paciente, devido ao seu impacto em múltiplas esferas da vida quotidiana, como na sua actividade geral, humor, capacidade ambulatoria, realização da sua profissão e o prazer da vida (Dudgeon, 2013).

Por fim, a dor e desconforto abdominais são comuns devido à ascite ou devido à invasão tumoral do tecido hepático. Os opióides são a terapêutica de primeira linha para o alívio de sintomas, como a dor e dispneia (Sahai & Mulcahy, 2013), mantendo a vigilância essencial de efeitos secundários, como sedação, obstipação, confusão.

A experiência de uma família que enfrenta a terminalidade de um familiar torna-se inevitavelmente parte da narrativa familiar e o período que a família passa com o paciente em UDHV pode constituir um período de extrema intimidade e pungência, de grande stress e dor emocional, envolvendo o encerrar de relações entre o paciente e os seus em seu redor (Lethborg & Kissane, 2015). Neste caso em particular, ocorreu o fenómeno, conhecido apenas da literatura, no meu caso: a visita do *filho da França*. Esta situação ocorre quando um membro da família, que normalmente não se encontra presente ou envolvido nos cuidados ao paciente, surge nos últimos estadios da doença, apresentando-se extremamente crítico relativamente ao cuidador primário, questionando o plano terapêutico, desafiando os profissionais de saúde e dificultando ou impedindo os cuidados. As autoras Clifton & Ross (2019, p. 1492) apresentam-nos, contudo, outras designações internacionais alternativas, como o *familiar que vem da marcenaria* (*the family member who comes out of the woodwork*) ou a *síndrome da filha da Califórnia* (*the daughter from California syndrome*).

De acordo com o relatado pelas colegas, a familiar do paciente apresentava-se, de facto, a questionar a condição clínica do paciente e consequentemente questionava a razão por que não se estavam a implementar medidas extraordinárias de suporte à vida. Deslocámo-nos de imediato ao serviço para nos reunirmos com os familiares do paciente e tentar tranquilizá-los, contudo, eles já não se encontravam no serviço. Disponibilizámo-nos, para regressar logo que fosse necessário, no entanto, e provavelmente, as pessoas não regressaram.

Tratamentos que suportam a vida consistem em qualquer tratamento ou intervenção que prolongam a vida, sem reverter a condição clínica subjacente ou de base, e incluem por exemplo a ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica, hemodiálise, dispositivos cardíacos implantados, antibióticos e alimentação ou hidratação artificiais (Ko & Blinderman, 2015). Por outro lado, a abstenção de iniciar

determinada intervenção que suporta a vida é considerada uma decisão deliberada de não iniciar determinado tratamento que se destina ao prolongamento da vida.

Em princípio, os familiares do paciente estariam a sugerir a implementação de uma qualquer destas intervenções, com a subsequente transferência para a Unidade de Cuidados Intensivos ou similar.

A forma como os profissionais de saúde comunicam com o paciente tem um profundo impacto no seu sofrimento. Receber informação, sentir que as suas questões não são evitadas e receber interações sensíveis e compassivas são aspectos que minimizam o isolamento, a angústia do paciente e elevam a sua dignidade e valor intrínseco como pessoa (Thompson & Chochinov, 2012). Estudos citados por estes autores demonstraram que os sobreviventes dos pacientes apresentaram uma pior qualidade de vida, maior desgosto e um maior risco de desenvolverem uma síndrome depressiva major, quando não tinham sido promovidas discussões de fim de vida entre profissionais e pacientes, ou quando tinham sido implementadas intervenções agressivas em fim de vida.

Neste sensível caso, seria indispensável a discussão aberta e compassiva com estes familiares, com vista à sua elucidação e que possibilitasse a ventilação dos seus sentimentos e emoções. Seria realçado o facto de que a suspensão ou a abstenção de iniciar determinada intervenção ou tratamento não constituíram uma forma de abandono do paciente. A deliberação relativa a estas situações é sempre acompanhada do planeamento da continuidade de cuidados, que proporcione o controlo intensivo de sintomas, apoio psicossocial e espiritual (Ko & Blinderman, 2015). Têm por base os princípios éticos da beneficência, autonomia e proporcionalidade.

O conforto e a qualidade de vida foram o alvo primordial de todos os cuidados em fim de vida. Logo, este é o elemento a que se refere o princípio da beneficência. Neste sentido, a proporcionalidade envolve a avaliação e determinação da carga (aspectos negativos) e benefícios de uma intervenção, considerando a situação clínica e prognóstico do paciente. A decisão sobre as medidas a implementar e/ou suspender deverão sempre atender à autodeterminação e consentimento do paciente, que constituem elementos inerentes, não só ao princípio da autonomia (Ko & Blinderman, 2015), mas também ao respeito pela dignidade, liberdade e responsabilidade devidas aos pacientes (Taboada, 2015).

Por fim, os cuidados nas últimas horas ou dias de vida são um dever incontornável dos profissionais de saúde, sempre e em qualquer contexto de cuidados. A prestação de cuidados na fase terminal de um paciente é uma actividade honrosa, que transcende qualquer outro dever, sendo fundamental para que o paciente esteja livre de sintomas nefastos e para que seja possibilitado às suas pessoas significativas um luto mais satisfatório e adaptativo (Dudgeon, 2013).

Apoio à família

O desenvolvimento de uma doença crónica ameaçadora de vida por uma pessoa tem impacto em toda a sua família (Cherny, 2015).

Os cuidadores familiares enveredam de forma altruísta e generosa por uma verdadeira aventura, num papel que os torna heróis, autênticos peritos em *multitasking*: tomam conta da medicação, prestam assistência na ocorrência de sintomas angustiantes, como náuseas, vômitos, dor, angústia existencial, desempenham tarefas associadas à higiene e ao conforto, preparação de refeições, tratamento de roupas e outras tarefas associadas ao asseio da casa, encaminham para consultas médicas, e sofrem profundos encargos financeiros (Dev & Dev, 2015; Lethborg & Kissane, 2015; Tanco & De la Cruz, 2015). E, muitas vezes cumprem as suas tarefas quotidianas habituais, no âmbito profissional, familiar, como pais ou mães, e todas as tarefas associadas à manutenção do seu lar. E, considerando o contexto hospitalar, é evidente e expectável estas funções serem desempenhadas por um grupo bastante alargado de pessoas, o que no domicílio é responsabilidade de uma pessoa, ou um grupo restrito de pessoas, no mesmo período de 24/24 horas, 7 dias/semana (Lethborg & Kissane, 2015).

Múltiplos factores podem concorrer para a sobrecarga ou exaustão do cuidador, entre os quais se contam idade, género, raça, status socioeconómico, incapacidades ou patologias e localização geográfica (rural vs. urbana) (Tanco & De la Cruz, 2015).

As suas necessidades têm sido alvo de estudos ao longo das últimas décadas, das quais se destacam o alívio dos sintomas do seu paciente, informação relativa aos cuidados de conforto do doente e disponibilidade por parte dos profissionais de saúde; uma comunicação da parte dos profissionais pautada pela honestidade e pela compaixão, na qual as preocupações e opiniões dos cuidadores sejam consideradas e valorizadas (Cherny, 2015). E muito do sofrimento das famílias cuidadoras advém da preparação insuficiente para esse papel, da incerteza e do desamparo (Cherny *et al.* citados por Lethborg & Kissane, 2015). Algumas das necessidades reportadas pelos cuidadores familiares, foram compiladas a partir de estudos desenvolvidos desde a década de 80 até 2011, por Lethborg & Kissane (2015):

- Informação diagnóstica e prognóstica
- Assistência na gestão de sintomas físicos dos pacientes
- Assistência na gestão emocional, nomeadamente sentimentos de inadequação, culpa, ansiedade, medo e perda
- Gestão do impacto pessoal do cuidar, nomeadamente no que concerne a distúrbios do sono, perda de peso, manutenção do equilíbrio e estabilidade familiar, e reconhecimento da alteração de papéis e escolhas
- Orientação relativamente a estratégias de *coping*.

Por sua vez, os autores Dev & Dev (2015) defendem que paciente e família cuidadora deverão ser assumidos como uma *unidade de cuidados*, pois possibilita à equipa de cuidados paliativos a avaliação do nível de stress ou sobrecarga da família cuidadora, e a intervenção precoce relativa a situações de depressão, isolamento social ou exaustão emocional. Sentir-se preparado para desempenhar o papel de cuidador de uma pessoa gravemente doente é um factor crítico associado aos *outcomes* do cuidador, pelo que as intervenções psicoeducativas deveriam visar a optimização da preparação para cuidar. Por outro lado, deveriam estar mais disseminados os grupos de suporte de cuidadores pois poderão ajudar a aliviar a angústia e o stress.

Nos contactos com os profissionais de saúde, Dev & Dev (2015) reforçam que deve ser salientada a carga associada aos cuidados e a importância do auto-cuidado do cuidador; devem identificar e otimizar as estratégias de *coping*, enfatizando a importância de cuidadores secundários para o descanso do cuidador primário, fornecendo-lhes as orientações adequadas e necessárias a esse papel. O que para os profissionais de saúde constituem tarefas e cuidados básicos de fácil execução, para os cuidadores informais/familiares podem representar dificuldades de enfrentamento ou execução, dado o carácter emocional do vínculo com o paciente ou derivado de inexperiência. Neste contexto, o reforçar de ensinamentos e o reforço positivo são factores indispensáveis à confiança e continuidade de cuidar.

Caso clínico relativo ao Sr. L., de 76 anos, em consulta de seguimento na Consulta Externa de CP

História clínica: Doente com carcinoma da próstata hormonorresistente. Antecedentes pessoais de colecistectomia, cirurgia gástrica e gastrite crónica. História de queda no domicílio, em Novembro de 2017, da qual resultou fractura da clavícula, ainda em consolidação; internamento por septicémia com origem em PAC (Pneumonia Adquirida na Comunidade).

Situação familiar: Casado, vive com a esposa, cuidadora. Têm uma filha, também ela cuidadora e muito envolvida nos cuidados, e duas netas. Recebem apoio domiciliário do Centro de Dia, nomeadamente a nível de refeições.

Discussão: O paciente dirigiu-se à consulta, dia 22.02.2018, acompanhado da sua filha. Apresentava marcada palidez cutânea, astenia, cansaço e debilitação física, contudo ainda se deslocava pelos seus próprios meios, sob supervisão da sua filha. À entrada na consulta, foi incentivado e apoiado a repousar na maca, existente no gabinete.

É a filha que, no decorrer da consulta, se torna porta-voz, dando contudo a palavra ao seu pai a espaços. Esta relata a ocorrência de maior desequilíbrio e confusão no pai. O paciente refere manter as queixas de anorexia, sendo as refeições

acompanhadas de náusea pós-prandial, apesar de cumprir a medicação (Metoclopramida PO, antes das refeições). Refere xerostomia acentuada e desconforto na hidratação, pois acentua as náuseas. Mantém queixas de dispneia a maiores esforços e edemas dos maléolos, tendo sido reforçados ensinamentos de elevação dos membros inferiores. Refere, no entanto dormir bem, sob medicação.

As queixas algícas mantêm-se difusas, a nível abdominal e pélvico e a nível da clavícula (aqui, já em regressão). Considera a medicação analgésica (fentanil TD, 50 mcg/h, a renovar de 3-3 dias) efectiva, reduzindo o desconforto para níveis suportáveis.

No decorrer desta interacção a filha manifesta-se gradualmente mais angustiada, chorosa, deprimida. Sente-se impotente em como *“conseguir manter o conforto do pai”*. Refere sentir-se *“em esgotamento”* e confessa ter levado os seus progenitores para sua casa.

“Vejo-o muito parado, mas ele responde que tudo está bem... É o que ainda dói mais!”

C., a filha, não se permite descansar. Confessa tomar o antidepressivo, mas não o neuroléptico *“para não dormir profundamente”*, no caso de *“o pai precisar de alguma coisa de noite”*. Afirma não confiar *“nas instituições, no Centro de Dia ou que vá lá a casa [dos pais] alguém a ajudar na higiene”*. Refere não ter *“confiança na mãe”* no cuidado ao pai e na satisfação das suas necessidades. Guarda tudo para si: as suas preocupações, angústia e problemas.

Depreendemos que esta cuidadora coloca as necessidades do paciente acima das suas, negligenciando a sua própria saúde. É acompanhada em consulta de Psiquiatria, mas não vai às consultas de seguimento pelo custo elevado; como vimos, não segue o tratamento prescrito convenientemente (suspendeu o neuroléptico à noite, cumprindo apenas o antidepressivo), de forma a manter-se vígil e alerta durante a noite, em caso de o pai necessitar do seu apoio e assistência, impedindo-a de usufruir de um sono reparador. De acordo com o relatado, a Sr^a C. não dorme bem, não se sente bem animicamente, não se alimenta bem e não se sente apta e revigorada para regressar ao trabalho. De realçar que o seu trabalho e o seu empregador assumem um papel de *stressor* extraordinário, uma vez C. referir trabalhar *“já há décadas”* para o seu patrão e este não estar a facilitar a sua permanência de baixa médica, o que se torna substancialmente mais angustiante para si, uma vez que é justificada com acompanhamento e assistência a um familiar directo.

O *coping* tem sido definido como os esforços cognitivos e comportamentais de uma pessoa de forma a gerir (reduzir, minimizar, dominar ou tolerar) as exigências internas e externas da transacção pessoa-ambiente, a qual é considerada como excessiva tendo em conta os recursos da pessoa (Dev & Dev, 2015). Estes autores identificaram os comportamentos de cuidadores característicos de situações de *expectativas/coping negativo*: preocupação excessiva, expectativas pessimistas,

descarregar tensões nos outros e ter a percepção de que estão a lidar mal com o papel de cuidador.

O envolvimento emocional, decorrente do seu vínculo afectivo e relacional com o paciente, conduziu esta cuidadora, filha e mãe, a considerar as necessidades do seu pai prioritárias perante qualquer outra situação da sua vida privada e profissional. É relatado o comprometimento inclusivamente da sua vida conjugal e familiar, derivado da sua condição de cuidadora. Os seus sintomas psicológicos e emocionais reflectem-se igualmente na sua relação com a mãe e com as filhas. C. descreve que apresenta muitas vezes uma atitude de contrariedade e até mais retaliatória para com a mãe, sugerindo, por sua vez, a ocorrência de agravos com as suas filhas, reconhecendo que há momentos em que “*não há paciência para as parvoíces das filhas adolescentes*”.

Estas atitudes, comportamentos e sentimentos podem, deste modo, levar os cuidadores a sentirem-se **encurralados** nas suas responsabilidades, **fadiga emocional, ansiedade, culpa e depressão**, o que se pode verificar e atribuir, *ipsis verbis*, ao caso desta cuidadora. Não está em causa julgar, questionar as situações relatadas. Deontológica e eticamente, a nossa actuação é baseada nos princípios da beneficência, da vulnerabilidade, da solidariedade e da justiça, que regem a relação terapêutica aqui em foco. Toda a experiência desta cuidadora apenas reflecte a sua devoção, amor, de vínculo (mais forte que tudo) e de preocupação por todos estes elementos da sua família, havendo ainda a referir que a sua filha mais nova padece de alguns problemas de saúde, decorrentes de complicações de uma cirurgia aos adenóides. O nosso papel é promover esta ventilação emocional, a expressão de toda esta vida interior, de carga intensamente negativa e notoriamente destruidora do seu bem-estar e qualidade de vida. É extremamente importante e vital para esta cuidadora reconhecer o seu sofrimento e reconhecer as situações e componentes desta dinâmica que devem ser alteradas, o quanto antes. Esta comunicação aberta, honesta, facilitada por uma atitude empática, pela escuta activa, recorrendo ainda ao reforço positivo, é fulcral para a nossa intervenção no âmbito psicoemocional. É manifestamente evidente o *burnout* que esta cuidadora atingiu e as necessidades de intervenção, de suporte e de apoio que são emergentes, tendo em conta o bem-estar, conforto e qualidade de vida, de todos os envolvidos.

“Quanto mais se prolonga no tempo o papel de cuidador, tanto maior é a dificuldade em assegurar a energia indispensável para a manutenção dos cuidados, físicos, psicossociais e espirituais” (Lethborg & Kissane, 2015). A promoção de mecanismos de *coping* positivos, como esperança de melhorar no seu papel, encontrar um propósito, definir metas e objectivos e *dar um passo de cada vez*, foram associados a uma menor exaustão emocional (Dev & Dev, 2015). O reforço da necessidade de outras estratégias, como aceitar a progressão da doença do seu familiar, criar a rotina de retirar algum tempo do seu dia-a-dia exclusivamente para si, para o seu auto-cuidado, manter a sua profissão e *hobbies*, criar estratégias compreensivas espirituais, ser capaz de delegar funções de cuidados na família e

pessoas significativas do seu entorno social, e, igualmente importante, recorrer aos profissionais de saúde envolvidos e apropriados, sempre que surja a necessidade, podem vir a verificar-se como essenciais à manutenção das capacidades de cuidar e ao bem-estar psicológico, físico, social e espiritual. A equipa de cuidados paliativos visará ajudar a aliviar este sofrimento físico e psicoemocional, sendo a sua missão advogar e formar os cuidadores, seus parceiros nos cuidados, o que constituirá um valioso e indispensável suporte para todos os cuidadores.

Por fim, foram assim definidos, como objectivos de cuidados, a intervenção ao nível desta cuidadora, através do planeamento da intervenção da assistente social e do pedido de colaboração do psicólogo e Psiquiatria do hospital. O encaminhamento para as questões sociais mais prementes é, desta forma, dirigido à identificação das opções disponíveis de ajuda no cuidado directo ao paciente e a promoção e facilitação do descanso do cuidador.

Numa consulta posterior, a 16.03.2018, o paciente regressa com a filha, C., movendo-se em cadeira de rodas. Apresenta agravamento de sintomas, com evidência de maior cansaço, maior astenia e sonolência. A filha refere períodos de confusão e desorientação espaço-temporal, tendo o paciente apresentado períodos de agressividade e duas quedas no domicílio, durante a última noite. Devido à inquietação psicomotora nocturna, o paciente acaba por dormir durante o dia.

O paciente refere sentir a cavidade oral “*como cortiça*”. Tanto este sintoma como a crescente anorexia evidenciada pelo paciente são possivelmente o motivo de uma maior recusa alimentar, o que levou a filha a trazer o paciente no dia anterior ao SU.

De seguida, o paciente reitera as suas queixas álgicas, principalmente ósseas, recorrendo à morfina PO em SOS com mais frequência (2 por dia), e avança que tem estado obstipado, não apresentando dejeções desde há oito dias. Quando questionado, depreendemos que não tem cumprido a terapêutica laxante prescrita em horário fixo.

Nega perdas, vómitos ou febre e refere urinar sem dificuldade.

Quando abordámos a filha do paciente, esta mantém um discurso de depressão, ansiedade e angústia. Foram validados os seus sentimentos e os cuidados prestados ao paciente. Foi reforçado o facto da necessidade do auto-cuidado para o seu bem-estar e conseqüentemente para o bem-estar do paciente e de todo o núcleo familiar.

Como objectivos de cuidados, foram determinados, no final desta segunda consulta: o pedido de colaboração da Estomatologia, de forma a abordar as queixas orais do paciente; foi optimizada a tabela terapêutica, de forma a minimizar os sintomas presentes, nomeadamente a inquietação psicomotora, sem interferir com o estado de alerta diurno; a terapêutica analgésica, com reforço da terapêutica de horário fixo; foram reforçados ensinamentos relativos à terapêutica laxante e à sua importância no bem-estar e sintomas dolorosos do paciente.

Procedeu-se, de seguidamente ao contacto telefónico com a assistente social, que permitiu debater elementos importantes e emergentes, como ajudas técnicas, como cama articulada e cadeira sanitária, ajuda do Centro Social para os cuidados de higiene, de forma a aliviar a carga da filha cuidadora. Procedeu-se à emissão dos documentos necessários ao requerimento de complemento por dependência.

Por fim, via telefónica, foi solicitada a colaboração da Psiquiatria para a filha do paciente, tendo a médica concordado em consultar C. de imediato.

Caso clínico relativo à Sra. M. F., de 67 anos, em consulta de seguimento na Consulta Externa de CP

História clínica: Doente com glioblastoma multiforme.

Situação familiar: Casada, vive com o marido. Têm uma filha, enfermeira e cuidadora principal, e um filho.

Discussão: A paciente dirigiu-se à consulta, dia 08.03.2018, acompanhada do seu marido, da sua filha e da nora, médica, igualmente muito envolvida nos cuidados. Vem em cadeira de rodas, por incapacidade na marcha.

A filha relata pormenorizadamente a condição da mãe, sendo por vezes interrompida pelo seu pai ou pela cunhada. Refere que a mãe aparenta uma maior lentificação psicomotora e menos inquietação, considerando-a contudo psicologicamente mais tranquila.

A filha refere a ocorrência esporádica de ausências acompanhadas de movimentos involuntários de um braço, que cessam espontaneamente, os quais foram observados durante a consulta por três vezes distintas. É comunicado igualmente que a paciente “*não andava a dormir bem*”, pelo que a nora da paciente intervém e informa que foi ajustada a segunda toma diária de *dexametasona* para o lanche (antes, à noite), o que foi decisivo no hábito do sono, passando a dormir novamente toda a noite.

A paciente nega náuseas ou vómitos e refere alimentar-se com gosto e tolera. Nega alterações na eliminação vesical ou intestinal.

Foram reforçados os ensinamentos, em caso de convulsão, nomeadamente a administração de diazepam rectal, o posicionamento de segurança em decúbito lateral e, se necessário, repetir a administração de diazepam, após 20 minutos.

A filha, que mantém a sua actividade profissional, apresenta-se nitidamente cansada e abatida. Considera fundamental garantir o seu emprego e o bem-estar que lhe proporciona a rotina diária. Foi dada possibilidade de uma comunicação aberta e honesta, facilitadora da ventilação emocional. A filha reforçou a gratidão relativa aos pais, “*que nunca lhe faltaram*”, e reitera a sua disponibilidade e desejo de apoiar em qualquer circunstância. Por conseguinte, foi validado o apoio sistemático e atento que proporciona à paciente.

Possibilitou-se, de seguida, a colaboração da assistente social, no gabinete de consulta de CP, tendo ocorrido a discussão relativa à existência de um Centro de Dia próximo do domicílio, onde a paciente estivesse segura e acompanhada. Foi colocada igualmente a possibilidade de uma empresa de apoio domiciliário, tendo a filha sugerido por períodos de 2 a 4 horas por dia, o que possibilitaria ao pai sair e descansar até ao seu retorno.

Como plano de cuidados, verificou-se a necessidade de discutir a continuidade de cuidados, no que concerne às consultas. Foi decidida a possibilidade de discutir com a Directora de serviço a exequibilidade de garantir a visita domiciliária à paciente, evitando o constrangimento das deslocações, considerando as óbvias incapacidades e severas dificuldades nas transferências e mobilização.

Por outro lado, em caso de necessidade, constatou-se que, considerando a sua condição clínica e necessidades emergentes, a paciente reúne os requisitos necessários à referenciação para UCP.

Foram mantidas as restantes atitudes terapêuticas.

Por fim, e atendendo às necessidades da filha, foi pedida observação da Psicologia e Psiquiatria.

Um cuidador pode ser um familiar, um amigo, parceiro, alguém que tenha uma relação significativa com o paciente com uma doença incurável e ameaçadora de vida, e desempenha papéis e assume responsabilidades variadas e multidimensionais, ao longo de todos os domínios da qualidade de vida, físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Ferrell & Hanson, 2013). Tal como os próprios pacientes, os seus cuidadores sofrem igualmente o impacto do diagnóstico de uma doença grave, apresentando, eles próprios, necessidades, sejam físicas, psicológicas ou financeiras, decorrentes do seu papel. Encontramos extensamente relatado na literatura este impacto nos cuidadores, sendo abordados sentimentos de ansiedade, depressão, medo, desesperança, raiva, culpa e incerteza (Thompson & Chochinov, 2013).

Estudos debruçados sobre esta temática, abordados por Ferrell & Hanson (2013), sublinham o facto de os cuidadores que cuidam pacientes especialmente vulneráveis, com deficiências cognitivas ou dependentes emocional e fisicamente, os quais irão requerer a delegação da tomada de decisão, encontrarem-se em maior risco de uma maior culpa e de experimentarem um luto complicado.

Este caso mimetiza estas reflexões, considerando a gravidade da doença e o grau de incapacidade que vai acometer a paciente. E esta cuidadora, neste contexto de cuidados, em que há uma grande envolvência emocional, independentemente de ser enfermeira, assiste-a o direito de ser conveniente a abertamente informada e esclarecida pela equipa de cuidados. Os ensinamentos relativos ao auto-cuidado e estratégias de *coping* devem ser reforçados, pois ela evidencia necessitar desta

intervenção desesperadamente. Aproveitar os momentos de descanso, alimentar-se bem, o exercício físico, todos fazem parte das indicações recomendadas, bem como sessões de relaxamento. E, sempre que necessário, recomendar o apoio psicológico, *counselling*, ou apoio espiritual.

Trabalho em equipa

Uma equipa consiste num número restrito de pessoas que possuem habilidades complementares, comprometidas com um objectivo e abordagens comuns (Haugen, Nauck & Caraceni, 2015). Os seus elementos possuem uma comunicação definida e uma relativa interdependência, desenvolvidas num substracto de respeito, confiança e compromisso mútuos (Hall, Bouvette, Heilmann-Stille & Weaver, 2012).

No contexto de cuidados de saúde, o trabalho em equipa proporciona aos profissionais trabalharem em proximidade, distinguindo-se a equipa multidisciplinar de equipa interdisciplinar. Uma equipa multidisciplinar define o grupo de pessoas com origens em diferentes profissões. Cada um avalia o seu paciente e, em equipa, cooperam e coordenam as suas intervenções de forma a alcançar os objectivos definidos. Numa equipa interdisciplinar, os seus elementos partilham de objectivos em equipa e partilham de um trabalho comum, de forma interdependente. Nestas equipas, é partilhado o planeamento, a resolução de problemas, a tomada de decisão e a implementação e avaliação das intervenções (Haugen *et al.*, 2015; Jones & Thistlethwaite, 2019). É característico destas equipas a comunicação contínua e a tomada de decisão baseada em consensos (Hall *et al.*, 2012).

As autoras Jones & Thistlethwaite (2019, p. 529) apresentam ainda a modalidade de **equipa interprofissional**. Esta pressupõe *cruzar fronteiras ocupacionais*, em que deixamos de lado a nossa visão profissional própria dos cuidados de saúde, como sendo a única correcta, e passamos a *escutar activamente* o que os nossos colegas têm a dizer. Esta visão sugere então a integração do paciente e da sua família no planeamento conjunto de cuidados, considerando uma visão e direcção partilhadas, tendo em conta que é essencial atender às necessidades e preferências culturais, sociais, económicas e pessoais de pacientes, família e cuidadores.

São apresentadas inúmeras vantagens do trabalho em equipa por diversos autores das quais se destacam: uma maior efectividade, maior qualidade e maior quantidade de tarefas e serviços desenvolvidos; melhoria da comunicação e coordenação, proporcionando diversidade de *expertise* profissional. Numa visão *macro*, verificam-se benefícios diversos, a nível organizacional, como tempos de internamentos mais reduzidos, redução de custos, diminuição dos internamentos imprevistos e uma melhor acessibilidade para os pacientes (Haugen *et al.*, 2015; Jones & Thistlethwaite, 2019).

Em cuidados paliativos, a prestação de cuidados, que envolve uma equipa interdisciplinar, é amplamente reconhecida e defendida, nacional e internacionalmente, possibilitando a melhoria da qualidade dos cuidados, acessibilidade e a satisfação dos profissionais de saúde (Hall *et al.*, 2012). Neste contexto, a equipa interdisciplinar nuclear em cuidados paliativos é constituída por médico e enfermeiro. De entre outros profissionais que idealmente deveriam cooperar, de forma mais ou menos sistemática, na abordagem a pacientes com necessidades complexas e multifactoriais, incluem-se profissionais da área de Psicologia, de trabalho social, capelão, profissionais de psicoterapia e fisioterapia, de terapia ocupacional, dietistas, entre outros (Haugen *et al.*, 2015; *National Consensus Project for Quality Palliative Care*, 2018).

Caso clínico relativo ao Sr. J., de 54 anos, internado no serviço de Otorrinolaringologia, acompanhada pela EIHSCP

História clínica: Doente com carcinoma epidermóide da orofaringe (palato mole com destruição dos pilares amigdalinos bilaterais). Submetido a QT paliativa, após ciclos de QT e RT. Doente já seguido em Consulta Externa de Cuidados Paliativos. A 22.01.2018, recorreu ao SU com queixas de dispneia e estridor, tendo sido traqueostomizado. Ficou internado no serviço Otorrinolaringologia, tendo sido realizada a referenciação para a EIHSCP a 26.01.2018. Antecedentes pessoais de hábitos tabágicos (1 maço por dia) que cessou.

Situação familiar: Casado, vive com a esposa, cuidadora e receptora de cuidados (AVC há 3 anos, com sequelas de hemiparésia à direita). Têm três filhos, dos quais o mais novo de 22 anos ainda vive com os pais. Uma filha, apoia nos cuidados dos pais. O casal frequenta o Centro de Dia da freguesia, onde o paciente recebe os cuidados de higiene e a refeição do almoço. O Centro de Dia assegura igualmente o jantar que o casal leva para casa.

Discussão: No primeiro contacto que eu presenciei, a 31.01.2018, o paciente foi observado pela EIHSCP na sua enfermaria. Apresentava-se bastante emagrecido e evidenciava uma acentuada debilitação física. Não comunicava verbalmente, desde a traqueostomia, mas usava a escrita, num pequeno caderno que trazia consigo. Apresentava-se visivelmente desconfortável, com dor não controlada a nível do ouvido esquerdo, face e cabeça. Para além da terapêutica analgésica instituída em horário e do *fentanil* TD (50 mcg/h), tinha recorrido à medicação prescrita em SOS (Paracetamol e morfina 10 mg SC) por 3 vezes, durante a noite e manhã. Apresentava um exuberante edema da língua, que se traduzia igualmente em dor dilacerante pela pressão dos dentes no tecido da língua. Apresentava uma PEG (Gastrostomia Endoscópica Percutânea), colocada cirurgicamente em Abril de 2017, cuja pele periestoma apresentava sinais de inflamação e exsudado purulento.

Negava sintomas de dispneia, de náuseas ou vômitos e referia manter um padrão vesical e intestinal normal.

Constituíam, deste modo, objectivos de cuidados emergentes, o controlo da dor, intervir a nível do edema da língua, abordar o sofrimento psicológico e existencial do paciente, decorrente da sua condição clínica, da alteração corporal provocada pela doença e pelas intervenções que suportou, pela impossibilidade de se alimentar pela via oral, pela sua história de vida (o paciente relatou o acompanhamento da doença e morte do seu irmão com o mesmo problema), a sua preocupação relativa à forma como poderia regressar ao domicílio e como poderia ter apoio para si e para a sua esposa.

Foi, conseqüentemente, otimizada a tabela terapêutica (aumentada a dosagem da morfina em horário fixo), que permitisse o controlo da dor e foi instituída a administração de *dexametasona* para redução do edema da língua; foi realizado pedido de colaboração da Gastreterologia, para avaliação da PEG, e foi discutida com o paciente a possibilidade da presença do seu filho, para procedermos à programação da alta, com a sua colaboração. Pretendia-se a alta para o domicílio, assegurando maior apoio do Centro de Dia, e através da capacitação do filho e do paciente em prestarem os cuidados à cânula da traqueostomia. Após o contacto com o filho mais novo, L., ficou combinada a sua comparência no serviço para reunião com a EIHSCP.

No dia seguinte, 01.02.2018, o paciente mostrou-se bastante cansado, referindo que não dormiu, tendo necessitado de várias tomas de medicação analgésica em SOS (às 23h, 4h e 9h). Foi otimizada a tabela terapêutica e o paciente foi informado que o Centro de Dia tinha confirmado assegurar apoio à sua família no domicílio.

No dia seguinte, durante a manhã, o paciente encontrava-se a dormir. Fomos informadas que necessitou de medicação SOS de noite (20h, 23h, 4h), não tendo apresentado um sono contínuo. Após discussão com o filho, foi pedida a colaboração da Psiquiatria, para avaliação do paciente antes da alta por possibilidade de ideação suicida.

A 05.02.2018, o paciente mantinha os distúrbios do sono, associados a queixas álgicas, tendo, nas últimas 24 horas, recorrido a terapêutica SOS três vezes. Refere manter padrão intestinal diário e apresenta o edema da língua cada vez mais pronunciado, que lhe provoca dor intensa generalizada da cavidade oral e lábios. Dado o edema da língua, verificou-se que os dentes encontravam-se em permanente pressão e esta é cada vez mais pronunciada, tendo provocado lesões sangrantes na língua. A pele periestoma da PEG mantinha a drenagem de exsudado purulento, não se tendo ainda verificado a observação pela Gastreterologia.

Determinou-se a indicação para aplicação de um preparado à base de *lidocaína* (pelo seu efeito anestésico), *nistatina* (indicada para o tratamento de candidíase oral) e *bicarbonato de sódio*, na cavidade oral, para controlo de sintomas e foi instituída terapêutica indutora do sono (*midazolam* PO 15 mg, de denominação comercial

Dormicum). Foi considerado realizar pedido de observação pela Estomatologia, aguardando-se ainda a observação pela Psiquiatria.

A comunicação interprofissional é decisiva e uma constante em cuidados paliativos, tanto dentro das equipas interdisciplinares como entre estes profissionais e os outros clínicos, terapeutas e restantes profissões de saúde. A expectativa dos profissionais de saúde, na sua prática quotidiana de trabalho multidisciplinar e interdisciplinar, reside no recurso a uma comunicação aberta e respeitadora e estas características são essenciais, considerando o objecto de cuidados destes profissionais: atender pacientes e seus familiares com sintomas complexos, problemas psicossociais, em contextos de tomada de decisões cruciais em momentos dramáticos e angustiantes das suas vidas.

Tendo a médica assistente do paciente disponibilidade de tempo, realizou-se uma reunião com a EIHSCP, na sala de registos do serviço. A EIHSCP expôs os problemas da cavidade oral que o paciente apresentava e o seu carácter evolutivo, gerador de sintomas de dor, de angústia e de insónia, e todos os sintomas psicológicos que daí advinham, recomendando a observação pela Estomatologia. Reforçou a necessidade de avaliação pela Psiquiatria por indicações subtis dadas pelo paciente que reflectiam ideação suicida.

O retorno da médica assistente foi surpreendente, para mim, em muitos níveis, tanto profissionais, técnicos e éticos, como pessoais e humanos.

Recusou, primeiramente, a recomendação da avaliação pela Estomatologia e, de seguida, recusou a recomendação da observação pela Psiquiatria. Referiu que a condição do paciente não exigia o envolvimento da especialidade de Estomatologia e esta opinião não se alterou perante o reforço da EIHSCP relativamente ao facto de que os dados observados e documentados de sofrimento intenso que o paciente experimentava evidenciavam que este não se tinha tornado mais suportável, apesar das medidas implementadas. Foi alertada para o facto de que perante sintomas angustiantes intensos e refractários poder-se-á recorrer à sedação paliativa, a qual é utilizada como *último recurso excepcional* (Thompson & Chochinov, 2012; Twycross, 2014), quando todas as outras modalidades de intervenção foram esgotadas, uma vez que diminui ou inibe a capacidade de interacção com os seus entes queridos (Pereira, Gratton & Beauverd, 2012).

O retorno da médica assistente consistiu em equiparar a sedação paliativa à eutanásia, tendo de seguida reiterado a sua opinião de dispensa da observação de Psiquiatria, sob o pretexto de ainda não terem sido declaradas as medidas extraordinárias SAV (Suporte Avançado de Vida) relativamente ao paciente, pelo que, a manifestação de ideação suicida deixa de ser problema: *“se ele o fizer fora daqui, vai dar ao mesmo”*(sic).

A sedação paliativa é “um termo amplamente usado para descrever a administração intencional de sedativos para reduzir a consciência de uma pessoa em

fase terminal para aliviar o sofrimento intolerável de sintomas refractários” (Twycross, 2019, p. 1). São usados medicamentos sedativos específicos, como benzodiazepinas, opióides, ou neurolépticos (Cherny *et al.*, 2009), para a diminuição ou alteração do nível de consciência do paciente, com recurso à titulação cuidadosa e rigorosa de medicamentos para cessar os sintomas intratáveis ou o sofrimento, que não respondem às intervenções disponíveis. Distinguem-se dois tipos diferentes de sedação com base no grau de sedação, *ligeira ou profunda*, e com base na sua duração, *intermitente ou contínua*.

A sedação paliativa não é a eutanásia nem pode ser equiparada à eutanásia. A sedação paliativa é uma intervenção que visa proporcionar alívio de sintomas, ao invés da eutanásia, que consiste na morte intencional, como fim único e exclusivo da intervenção. O objectivo desta medida terapêutica é proporcionar alívio de sintomas e não antecipar a morte. Consiste numa medida proporcional ao sintoma, à sua severidade e aos objectivos de cuidados (Pereira *et al.*, 2012).

De acordo com Twycross (2014), a eutanásia *não é*: permitir que a natureza siga o seu rumo; suspender tratamentos fúteis biologicamente; suspender tratamentos quando os danos se sobrepõem aos benefícios desejados ou esperados; utilizar morfina e outras substâncias para aliviar a dor; utilizar sedativos para aliviar o sofrimento mental intratável num paciente em fase terminal.

A médica assistente enveredou, por fim, por um rumo vil e, de forma velada e subtil, optou por menosprezar a nossa médica da EIHS CP, a Dr^a J., referindo-se à sua idade, afirmando que a sua juventude não lhe proporcionava qualquer autoridade para contestar o que quer que fosse decidido por si.

A literatura determina que falhas na comunicação interprofissional podem conduzir a uma menor qualidade de cuidados paliativos, nomeadamente a nível de erros de medicação, atrasos nos tratamentos, erros cirúrgicos, maior taxa de mortalidade de pacientes, longos internamentos, pior controlo da dor e pior performance funcional (Thomas, Jones, Moment & Abrahm, 2015).

Qualquer profissão na área da saúde, ou em qualquer outra área, pode ser encarada num contexto competitivo, de poder e hierarquias, em detrimento de um contexto de trabalho em equipa e de colaboração e parceria. Desta forma, podem ocorrer fenómenos de escassa compreensão, respeito ou compaixão pelo outro profissional, pelas suas perspectivas, prioridades ou educação/formação. No desfecho desta reunião, a nossa médica representou o ícone da boa educação, de respeito e de tolerância perante um profissional com visão e opinião diferentes, prestando o seu papel de consultadoria, em que as suas recomendações podem ser ou não aceites pelo médico assistente. Contudo, neste caso a minha estupefacção prendeu-se com as justificativas clínicas e pelo carácter discriminatório (com base na sua idade) do seu discurso.

Pela pesquisa efectuada, são vários os aspectos que deverão ser atendidos no âmbito dos desafios comunicacionais com os quais nos deparámos. Tal como Jones & Thistlethwaite (2019) afirmam, as equipas que prestam consultadoria acabam por ter de equilibrar o seu desejo de advogar pelos seus pacientes com a necessidade de preservar as relações com os profissionais que referenciam esses pacientes, respeitando as fronteiras da etiqueta de consultadoria.

Problemas na comunicação podem acarretar consequências negativas para os próprios profissionais, como desmoralização ou maior absentismo ou rotatividade de recursos humanos. Assim, uma comunicação positiva possibilita melhorar a compreensão dos objectivos de cuidados desejados pelos pacientes, melhorar o estado anímico e a satisfação dos profissionais, uma maior retenção de recursos humanos, o *feedback* positivo dos colegas e uma maior produtividade (Thomas *et al.*, 2015).

Caso clínico relativo à Sr^a M.R., de 65 anos, acompanhada em consulta de ELA na CE de Cuidados Paliativos

História clínica: Doente com ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica), variante flácida. Antecedentes pessoais de patologia psiquiátrica.

Situação familiar: Solteira. Vive em casa própria. Apoiada por uma cuidadora formal e uma cunhada, enfermeira.

Discussão: A paciente foi conduzida à consulta, a 07.03.2018, por transporte de Bombeiros. Encontrava-se acompanhada da sua cuidadora e da sua cunhada e foi transportada em maca.

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa do grupo das doenças do neurónio motor. É a condição mais comum deste grupo e é caracterizada por ser a manifestação mais severa (Voltz, Lorenz & Nübling, 2015). A sua evolução provoca a perda progressiva da função motora voluntária, o que se vai concretizar na diminuição da mobilidade, perda da capacidade da fala e de deglutição, dispneia progressiva, sendo ainda comuns, disfagia, disartrofonía, sialorreia, espasticidade e distúrbios do sono (Walbert, 2016).

A paciente comunicava já por escrita e referia que a deambulação vinha a ser cada vez mais difícil, resumindo-se a caminhar curtas distâncias, no domicílio. Apresentava um estado geral bastante emagrecido e debilitado. Mobilizava-se em cadeira de rodas, cedida pela APELA (Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica), para promoção do conforto. A cadeira estava, então, equipada de uma almofada e apoio cervical posterior e lateral, devido à perda da funcionalidade muscular nesta zona. Tinha sido com a colaboração da equipa de CE que esta associação tinha sido contactada, na tentativa de satisfazer as necessidades prementes da paciente, não só relativamente à sua mobilidade mas também asseguravam fisioterapia. Desta forma, a

paciente dirige-se à Associação para realizar a fisioterapia, o que não tem ocorrido nas últimas semanas, de acordo com a paciente, por mal-estar geral.

A paciente alimenta-se por PEG, tendo já perdido a capacidade de se alimentar por via oral, referindo apresentar estase, regra geral, em maior quantidade ao lanche, comparativamente ao almoço. Foi examinada a pele periestoma, tendo apresentado rubor, sem drenagem de qualquer exsudado. Refere não ter febre e tomar os cuidados necessários, efectuando lavagem da pele periestoma com soro fisiológico e renovando a compressa de protecção, mais de uma vez por dia.

Refere ter apresentado diarreia no domingo anterior, a 04.03.2018, durante todo o dia (aproximadamente 9 vezes), acompanhada de cólica, tendo resolvido com *UL250*.

Quanto ao controlo da dor, a paciente refere que mantém queixas a nível da cervical e ombros, apesar das medidas de controlo e de conforto instituídas: cumpre o regime terapêutico (constituído por sistema transdérmico de *buprenorfina*, 52,5 mcg/h que renova de 3-3 dias, *paracetamol* PO 1g, *morfina*, PO, 4 gotas, até 6 tomas por dia, e *ibuprofeno* PO) e realiza aplicação de calor.

Refere ainda insónias, já há alguns dias.

A cuidadora assegura que a paciente requer o VNI contínuo, “quase todo o dia”. Com a avaliação dos seus sinais vitais verifica-se que: TA: 131/76 mmHg; Taur: 36,9°C; SpO2: 94-95% sem aporte de O2.

A ELA exhibe uma progressão rápida, pelo que os cuidados paliativos são assim integrais na abordagem destes pacientes. Com o objectivo de melhoria da sua qualidade de vida, são normalmente implementadas diversas intervenções que sustentam a vida, como sondas de alimentação, ventilação não-invasiva (VNI). E, quando consideramos o recurso a estas medidas noutras condições neurológicas, como demências, ou na doença oncológica, depreendemos que não apresenta qualquer vantagem no conforto e qualidade de vida. De facto, podem constituir medidas geradoras de intenso sofrimento e que apenas o prolongam para além da vida natural do paciente. Porém, no caso da ELA, estas medidas são um recurso essencial na manutenção de uma vida, que pode ser plena e com significado.

Johnston & Simon (2012) referem que, na progressão de qualquer doença neurológica, surgem seis preocupações principais: a via aérea e a respiração, o conforto, a comunicação, a cognição, a tomada de decisão e expectativas e a alimentação. Os cuidados paliativos e essencialmente as diferentes áreas profissionais (Medicina, Enfermagem, Neurologia, Psicologia, Fisioterapia, Gastrenterologia) que atendem o paciente devem contribuir em estreita colaboração, parceria e complementaridade de forma a atender à sua sintomatologia global de forma holística e integrada. Deverão, deste modo, atender minuciosa e sistematicamente ao controlo de sintomas de dispneia e ao elevado risco de aspiração destes pacientes,

reconhecendo as limitações das intervenções, como ventilação mecânica e sondas de alimentação.

Reduzir a dor é uma prioridade, considerando os problemas e desconforto músculo-esqueléticos de espasticidade que a doença desencadeia. A sua abordagem não-farmacológica exhibe uma importância primordial na prossecução deste fim.

A incapacidade cognitiva deve ser acautelada, de forma precoce, quando a integridade dos seus mecanismos ainda está mantida, sendo fundamental a informação para a expressão, discussão e planeamento antecipado de vontades e cuidados. Por seu lado, o suporte nutricional, quando determinado pela perda da via oral, deve ser pré-planeado e discutido, de acordo com os desejos do paciente.

Por fim, a disartria e disfagia que os pacientes desenvolvem determinam a identificação precoce de estratégias de comunicação, indispensáveis à determinação da existência de desconforto e de sintomas, bem como à expressão de desejos e objectivos.

De acordo com Voltz *et al.* (2015), o grande desafio em cuidados paliativos consiste na gestão e coordenação destas intervenções, sendo indispensável a colaboração interprofissional de uma vasta variedade de especialidades médicas e cirúrgicas e uma intervenção precoce, as quais serão determinantes, tanto na sobrevivência como na qualidade de vida destes pacientes.

A paciente foi entretanto observada pela Pneumologista, que se deslocou à consulta. Foram avaliados os parâmetros da VNI, tendo a paciente sido alertada para a necessidade de ir mobilizando a máscara e trocando entre as suas diferentes dimensões, uma vez que se encontrava a desenvolver lesão ao nível do nariz e face. Esta situação desencadeou a discussão sobre uma possível futura suspensão da ventilação mecânica. Foram abordadas as circunstâncias nessa situação e os procedimentos e resultados esperados, tendo a paciente mostrado uma intensa reactividade, sentindo-se muito angustiada por ter “*medo de morrer*”. Foi incentivada a exprimir-se e a manifestar as suas preocupações, sendo assegurada que não vai ser abandonada e que existem mecanismos para certificar o seu conforto. Foi encaminhada para consulta de Psicologia ainda esse dia, para prosseguir a investigação da sua ansiedade e insónias, que poderão advir destes sentimentos.

Foi, por fim, otimizada a tabela terapêutica de base, passando a buprenorfina TD para a dosagem de 70 mcg/h, de forma a minimizar a toma de SOS. Mantendo-se a insónia, a cuidadora deveria contactar o serviço, para se decidir a intervenção mais adequada.

Com vista a atingir os objectivos a que me propus, nomeadamente participar em sessões formativas desenvolvidas em equipa ou a decorrer em paralelo, como conferências, congressos, fóruns ou palestras debruçados em temas específicos de

Cuidados Paliativos, como avancei anteriormente, foi-me proporcionado participar das formações em serviço: *Processo de abordagem de directivas antecipadas: Limites de tratamentos*, a 29 de Janeiro de 2018, e *Avaliação e controlo de sintomas*, a 26 de Fevereiro de 2018.

Fui convidada, igualmente, pela equipa a assistir à defesa de tese de mestrado de uma colega enfermeira, subordinada ao tema *Avaliação da saúde de cuidadores de pacientes com ELA*, que decorreu no fim da tarde de 12.02.2018, na Universidade de Medicina do Porto.

A 23 e 24 de Fevereiro de 2018, participei no *1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco* (Anexo D), tendo no segundo dia de congresso decorrido um *workshop* sobre *Investigação em Cuidados Paliativos* (Anexo E).

Fui, posteriormente, desafiada pela Dr^a Directora de serviço a assistir ao Seminário *Medicina Narrativa e a Ética na Relação*, realizado na Casa de Saúde do Telhal, a 19 de Março de 2018 (Anexo F), depois de ter assistido à apresentação do *Grupo de Estudos e Reflexão em Medicina Narrativa - GERMEN*, a 28 de Fevereiro de 2018 (Anexo G), onde tive a oportunidade de assistir à prelecção dos oradores convidados, Dr. Manuel Sobrinho Simões, patologista e Professor catedrático jubilado da Universidade do Porto, e Dr^a Maria Giulia Marini, epidemiologista e Professora titular da Universidade Hunimed, entre outros.

De acordo com os objectivos a que me tinha proposto e com as actividades que havia planeado, por constrangimentos e interesses operacionais do serviço, não se assumiu como emergente a apresentação de estudos de caso a toda a equipa ou a análise de documentos e outros artigos científicos. O guião de apoio ao cuidador não foi igualmente criado, pelas questões acima apresentadas.

Realizei, contudo, uma sessão formativa em serviço, como sugerido pela Direcção de serviço, no dia 26 de Março de 2018, subordinado ao tema *Medicina Narrativa*. Pretendia-se, com esta sessão formativa, descrever os princípios fundamentais da Medicina Narrativa, os géneros em que esta se pode configurar e compreender os paralelismos entre Medicina Narrativa e Cuidados Paliativos.

Desta forma, foram estabelecidos como objectivos específicos:

- △ Conhecer os princípios orientadores e elementos-chave em Medicina Narrativa
- △ Caracterizar os géneros narrativos preconizados em Medicina Narrativa
- △ Relacionar os princípios, valores e ferramentas afectos a Medicina Narrativa com os dos Cuidados Paliativos
- △ Valorizar o género narrativo, no âmbito das suas preocupações éticas.

Esta sessão formativa destinava-se aos profissionais da equipa do Serviço de Cuidados Paliativos, a decorrer na sala de reuniões do serviço, com duração estimada de 20 minutos (Anexo H).

4. Projecto de intervenção. *O paciente oculto*⁵

“The most beautiful people we have known are those who have known defeat, known suffering, known struggle, known loss, and have found their way out of the depths. These persons have an appreciation, a sensitivity, and an understanding of life that fills them with compassion, gentleness, and a deep loving concern. Beautiful people do not just happen.” (Kübler-Ross, s/d)

A demência é mais do que uma simples doença, mas uma síndrome clínica caracterizada pela instalação insidiosa, de progressão gradual de incapacidades cognitivas em, pelo menos, dois destes domínios: 1) memória, 2) função executiva (pensamento, planeamento e julgamento), 3) capacidades visuais e espaciais, 4) linguagem, e 5) personalidade ou comportamento (McKhann *et al.* citados por Widera & Bernacki, 2015). É caracterizada por uma diminuição da função mental, que inclui perda de memória, disfunção da linguagem, desorientação, alterações da personalidade, dificuldades nas actividades de vida diárias, auto-negligência e síndromes psiquiátricas (*National Institute for Health and Clinical Excellence* citado por Harris, 2007).

Em Portugal, os dados epidemiológicos relativamente a esta síndrome são escassos, até à publicação, em 2015, do primeiro estudo nacional que demonstrou a prevalência da demência e os seus custos associados (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues & Carvalho, 2015). Ora, em 2013, quando os dados foram recolhidos, tendo em conta a população de cidadãos com idade superior a 60 anos, constatou-se, estimativamente, que 5,91% padeceria de demência, o que equivale a um número aproximado de 160 287 de pessoas.

Em dados divulgados recentemente pela OCDE (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, 2017), Portugal surge como o 4^o país com a maior prevalência de demência, a nível mundial, verificando-se que, em cada 1000 habitantes, 20 são diagnosticados com demência e prevendo-se que este número mais do que duplicará nos próximos 20 anos, tendo em conta a taxa de envelhecimento prevista para o nosso país: em 2050, cerca de 40% da população terá mais de 65 anos.

⁵ Os autores Dev & Dev (2015) recorrem a esta terminologia para descreverem os cuidadores informais familiares de pacientes com demências.

Deste modo, tal como Widera & Bernacki (2015) afirmam, numa fase avançada da doença, estes pacientes representam um verdadeiro desafio em Cuidados Paliativos, tendo em conta a sua elevada carga sintomática, frequentes transições de cuidados e, em fim de vida, o recurso a tratamentos onerosos, que levantam sérios dilemas éticos.

E estes dados revestem-se de uma grande importância em Cuidados Paliativos pelos números fenomenais que representam, as estimativas para o futuro e devido às características excepcionais com que nos deparamos nesta doença.

Na sequência da realização de uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL), no âmbito da *Unidade Curricular de Investigação II* (a qual é replicada no Anexo I), e tendo em conta as conclusões obtidas, a partir de uma variada pesquisa de literatura e sítios de interesse especializados na temática e de experiências pessoais e profissionais, surgiu a necessidade e a inevitabilidade de estudar a realidade portuguesa relativa aos cuidadores informais/familiares de utentes com demência em estadio moderado/avançado, no domicílio, no que concerne aos significados, condicionantes e impactos do cuidar.

No presente capítulo, é apresentada e desenvolvida a pertinência teórica e prática que fundamentaram a minha escolha e decisão para este Projecto de intervenção, os seus objectivos e metodologia.

De acordo com os autores Murray, Kendall, Boyd & Sheikh (2005), ao longo da progressão da doença, manifestam-se necessidades crescentes de cuidados cada vez mais complexos e exigentes, pois são característicos das demências comportamento agressivo, inquietação e deambulação errante, incontinência, delírios e alucinações, mobilidade reduzida e problemas na alimentação, entre outros.

De acordo com Bridges, citado por Johl, Patterson & Pearson (2016), um cuidador familiar presta assistência a um familiar que experiencia dificuldades ou incapacidades devidas a perturbações físicas, emocionais ou cognitivas, muitas vezes na ausência de compensação financeira. Para Brodaty & Donkin (2009), os cuidadores familiares assumem um papel especialmente importante na qualidade de vida dos pacientes com demência.

De acordo com Neto, citada por Moreira (2001), os cuidados no domicílio revestem-se de extrema importância pois irão permitir a continuidade da vida diária do paciente, estando rodeado das pessoas, meio envolvente, pertences, reminiscências da sua vida pregressa e outras recordações que lhe são familiares, o que na demência se reveste de uma particularidade de extrema preponderância, tendo em conta os seus efeitos na capacidade e funcionalidade cognitiva e mnemónica e, conseqüentemente, no comportamento.

Cuidar de um familiar representa, assim, assumir um papel significativo, constituindo uma oportunidade de retribuição e de agradecimento pelos cuidados recebidos anteriormente de si. Brodaty & Donkin (2009) referem, com base em

diversos estudos, que cuidar de uma pessoa com demência constitui uma função mais geradora de stress do que em casos de deficiência física. Desta forma, conclui-se que este papel, considerando a magnitude das suas responsabilidades associadas, pode revestir-se de um carácter gerador de sofrimento, quando nos deparamos com a ausência de qualquer apoio ou suporte externos, principalmente quando nos referimos a cuidadores também eles idosos que cuidam dos seus cônjuges, tantas vezes com dificuldades e poucos recursos (Tanco & De la Cruz, 2015).

Um número crescente de *burnout* dos cuidadores familiares de doentes de demência tem sido descrito na literatura (Dev & Dev, 2015). Estes autores citam estudos que determinaram inclusivamente que os preditores de *burnout* no cuidador familiar incluíam maiores restrições na vida social, indicadores de degradação da sua saúde e comorbidades e uma perspectiva negativa crescente, relativamente ao seu papel de cuidador, o que culminou no facto de o *burnout* e da depressão surgirem associados a uma qualidade de vida muito pobre do cuidador. Tanco & De la Cruz (2015) citam estudos que inclusivamente afirmam que cuidadores, especialmente os mais idosos, encontram-se em maior risco de isolamento social, na medida em que os seus próprios amigos e familiares foram falecendo antes de si, o que potencia a ocorrência problemas psicológicos e emocionais, nomeadamente angústia, desespero e depressão.

Quando realizei a RSL, verifiquei que surgiam cada vez mais estudos que reflectiam visões muito positivas do cuidar (Glass, 2016; Quinn, Clare & Woods, 2015; Wezel *et al.*, 2015), a partir dos testemunhos de gratificação e de bem-estar pessoal e emocional de cuidadores, que influenciaram o seu impacto físico, psicológico e emocional, possibilitando-lhes a manutenção do seu papel de cuidadores até estadios mais avançados da doença. E estes espectaculares *outcomes* do cuidador não estiveram isolados do suporte, apoio e intervenções implementados por equipas comunitárias de cuidados paliativos.

A família, enquanto cuidadora destes doentes no domicílio surgia como importante aliada e parceira na prestação de cuidados, mas também como receptora de cuidados, a par e passo com o doente. Será imprescindível acompanhar efectivamente e avaliar as suas vivências e conseqüentemente as suas necessidades, sejam elas referentes aos aspectos físicos e ao manejo da doença, aos aspectos práticos, aos psicológicos e emocionais, familiares e sociais, espirituais, ou aos aspectos referentes aos cuidados em fim de vida e ao luto (Ferris *et al.* citados por Costa, 2015), de forma a prevenir fenómenos de *burnout* e de claudicação familiar.

Verifica-se a existência de estratégias e apoios amplamente estabelecidos, apesar da persistência de lacunas sistemáticas pautadas nos artigos consultados para a RSL, desde a ausência de transmissão de informação, ou desadequação da informação e dos *timings* da sua transmissão, até ao próprio desconhecimento por parte dos profissionais de saúde da existência de informação e de abordagens que permitiriam aos cuidadores ultrapassar as suas dificuldades quotidianas e reanimar a convivência

social e períodos de descanso (Austrom *et al.*, 2015; Glass, 2016; Hanson *et al.*, 2016; Jaffray, Bridgman, Stephens & Skinner, 2015; Mahoney, LaRose & Mahoney, 2015; Martin, 2015; McCabe, You & Tatangelo, 2016; Pendergrass, Becker, Hautzinger & Pfeiffer, 2016; Risco *et al.*, 2016). Evidencia-se, também, serem amplamente comuns, internacionalmente, os grupos de suporte de cuidadores e o recurso a estratégias de *mindfulness*, o que a nível nacional ainda não é representativo em termos de disponibilidade e de acessibilidade em todas as regiões.

Tanco & De la Cruz (2015) declaram que são aspectos importantes associados ao bem-estar psicológico dos cuidadores o alívio da sobrecarga sentida nas actividades quotidianas, a existência de medidas de suporte social, de combate ao isolamento social, a existência de uma comunicação adequada com os profissionais de saúde e clínicos e a resposta às preocupações do futuro do familiar doente. A presença dos profissionais de saúde desencadeia um impacto no sentido de dignidade, pessoalidade e sofrimento do paciente e cuidadores (Thompson & Chochinov, 2012), sendo que, encará-los verdadeiramente como parceiros, é proteger e assegurar o bem-estar e qualidade de vida de ambos. No que concerne ao recurso a intervenções psicoeducativas junto destes cuidadores, de acordo com Cárcer (2015), “a experiência confirma que cuidar das necessidades dos familiares contribui para aumentar a probabilidade de que continuem a prestar cuidados e que mantenham a qualidade do cuidado” (p. 118).

Posto isto, e em sede de *Projecto de Prática Clínica*, procedi ao planeamento da realização de um estudo de investigação descritivo que permitisse conhecer a vivência dos cuidadores informais/familiares de doentes com demência em estadio moderado/avançado, no domicílio. Tendo em vista esta questão metodológica, delineei como objectivos específicos:

- Caracterizar as funções dos cuidadores informais/familiares no cuidado ao utente com demência em estadio moderado/avançado, no domicílio
- Descrever as dificuldades dos cuidadores informais/familiares do utente com demência em estadio moderado/avançado
- Conhecer as estratégias mobilizadas pelos cuidadores informais/familiares para fazer face à sobrecarga decorrente dos cuidados prestados ao utente com demência em estadio moderado/avançado no domicílio

Por impossibilidade de realizar este estudo e para ultrapassar este impedimento, sem alterar o âmbito temático ou os objectivos propostos e utilizando os recursos de que dispunha, defini como projecto de intervenção a realização de um pequeno e simbólico documentário focado na vivência de um cuidador específico de uma paciente com demência em estadio moderado/avançado, no domicílio.

De acordo com Rabiger (2004), um documentário “é uma história e as histórias têm sido sempre vitais à vida humana. Realizá-lo a partir da realidade – pessoas reais que vivem as suas vidas reais – torna-se especial sempre que um trabalho explora os seus significados profundos⁶” (p. 2). Os documentários transportam os espectadores para novos mundos e experiências através da apresentação de informação factual sobre pessoas, lugares, acontecimentos reais, retratados através da utilização de imagens reais e artefactos (Bernard, 2007).

Após o diagnóstico de Alzheimer, há dez anos, este cuidador, com 85 anos na altura, assumiu o papel de cuidador principal da paciente, no lar que construíram e que partilhavam há 63 anos. Hoje em dia, com 95 anos, vive só, na casa que partilharam e onde criaram os seus filhos, na sequência da institucionalização definitiva da paciente.

Abordei este cuidador para realizar comigo uma entrevista e o seu fundo bondoso e gentil não permitiu recusá-lo. Combinámos um fim-de-semana, e munida de uma câmara fotográfica e de vídeo, de um gravador digital de áudio e de um tripé, rumei ao seu domicílio.

Segundo um guião pré-definido (Anexo J), de forma a atingir os objectivos delineados, gravei a entrevista em dois dias, tendo um total de duração de filmagens de 45 minutos.

Projectei igualmente os planos de transição que seriam necessários à montagem do vídeo e, com este cuidador, identificámos as fotografias que seriam ideais a serem representadas, pois para comunicar a mensagem que pretendia, recorri aos meios disponíveis, que consistiu numa selecção e combinação de som e imagem, trabalhando-os para uma lógica organizada do filme.

Os recursos disponíveis são incontáveis, desde a edição e montagem, a sobreposição de sons (música, efeitos sonoros), ao uso de fotografias ou vídeos caseiros (Nichols, 2001). E todos estes recursos transformam a representação pretendida, qualificando o filme como expositivo, poético, observacional ou participativo, entre muitas outras caracterizações possíveis.

Após as filmagens, seguiu-se o moroso processo de construção do documentário. Para a edição do material recolhido, áudio e imagem, recorri a *software* de edição de imagem e som, *Adobe Première Pro*.

Procedi, primeiramente, à *Importação* do ficheiro de áudio para efeitos de edição. A edição visava encontrar uma ordem no discurso do interlocutor, que fizesse sentido ao espectador externo. Optei, igualmente, por uma ordem cronológica dos eventos.

⁶ Tradução livre do original: “Documentaries are stories, and stories have always been vital to human life. Making them from the actual - real people living their real lives - becomes special whenever a work taps into meanings that run deep” (Rabiger (2004). *Directing the documentary* (4ª Ed.)).

Depois de concluída a edição do áudio, procedi à *Importação* dos ficheiros de vídeo, de forma a encontrar todos os *clips* (segmentos) de vídeo correspondentes ao áudio que tinha seleccionado.

Em confronto com a imagem importada, houve necessidade de fazer ajustes nas transições de *clips*, como equalização do som, na luminosidade, aplicar *fades* nas transições de imagem e *Efeitos vídeo* (efeito de *zoom* numa imagem estática).

O uso de fotografias de família deste cuidador e de imagens de exteriores permitiram-me fazer transições de imagens, de forma a evitar que a visualização fosse aborrecida e monótona.

As imagens exteriores foram recolhidas no seu quintal e ambiente envolvente da sua casa. Tentei abordar as suas reminiscências, através dos registos fotográficos que possuía, evidência do seu passado, e recriar o seu presente, através da reconstituição dos elementos que o rodeiam diariamente: a vista da casa, o quintal, as plantas que cuida com esmero e dedicação.

Recorri igualmente a fotografias de locais turísticos nomeados no curso da entrevista.

Por fim, procedi à legendagem, à criação do título e genérico final e à inclusão de música (Anexo L – Ficha técnica).

O processo conclusivo consiste na *Renderização* e *Exportação* final do filme para o formato desejado e suportado pelos aparelhos comuns, neste caso, *Vimeo HD*, que permitiria a gravação dos 15'01" de filme em DVD, que suporta um total de 4 Gb.

Procedi igualmente à transcrição do elemento áudio do filme, que incluí neste trabalho (Anexo M).

De forma a responder à problemática enunciada, na sequência da transcrição do elemento áudio do documentário, procedi à análise de conteúdo da entrevista. De acordo com Banonis, citado por Streubert & Carpenter (2002), o propósito da análise de conteúdo é “preservar o que é único em cada experiência de um dado participante e permitir uma compreensão do fenómeno em estudo” (p. 69).

Primeiramente, pretendia-se *Caracterizar as funções do cuidador informal/familiar no cuidado ao utente com demência em estadio moderado/avançado, no domicílio*. A decisão respeitante ao estadio moderado/avançado de doença, segundo as escalas de avaliação da progressão das demências, *Global Deterioration Scale (GDS)* e *Functional Assessment Staging (FAST)*, como descritas por Soto *et al.* (2018, pp. 56-57), prende-se com o facto de constituírem os estadios de doença em que já se instalou um maior grau de incapacidade e de disfunção em todas as esferas da funcionalidade do paciente, nomeadamente a nível cognitivo, mnemónico, de planeamento, comportamental, afectivo e psicomotor, o que se reflectirá na capacidade e continuidade do papel de cuidador.

Como abordado anteriormente, os cuidadores informais assumem diferentes papéis e responsabilidades, que exigem uma actuação rigorosa e sistemática, durante as 24 horas do dia e os 365 dias do ano. De acordo com Dev & Dev (2015), Lethborg & Kissane (2015) e Tanco & De la Cruz (2015), os cuidadores informais e familiares desdobram-se em múltiplos papéis, muitas vezes de forma inédita e solitária, desempenhando as mais variadas tarefas, nomeadamente a vigilância e actuação sobre sintomas físicos, decorrentes da progressão da doença, tratamentos ou efeitos secundários da medicação, tarefas dirigidas à satisfação das AVDs do paciente (alimentação e hidratação, cuidados de higiene, vestir e despir, eliminação), bem-estar psicológico, psicoemocional e espiritual, vigilância e promoção da segurança (diurna e nocturna), para além da própria preparação das refeições, da medicação, tratamento de roupa e todas as actividades inerentes ao asseio e arrumo da casa, compras, actividades de lazer, agendamento e acompanhamento a consultas e exames. As declarações destes autores reflectem-se na experiência deste cuidador, o que está patente nas suas declarações:

“Enquanto estive cá em casa, ainda podia eu tratar dela, estávamos só os dois e eu fazia o comer para mim, para ela e dar-lhe de comer porque ela (...) já não se orientava.”

“Trazia-a (...) para a sombra ou para o sol, um bocadinho...”

“... pedia-lhe se queria beber água ou se queria comer e ela ainda me dizia.”

“... já tínhamos de lhe por fraldas”

Apesar do avançado da sua idade e poucos recursos financeiros, técnicos, de literacia em saúde, este cuidador responsabilizou-se por providenciar o melhor cuidado e a melhor qualidade de vida à sua parceira de vida, desempenhando esmerada e resignadamente toda esta panóplia de tarefas.

Da análise da entrevista, ressaltaram de seguidamente as *dificuldades* que emergiram do desempenho e das exigências da função de cuidador.

As necessidades dos cuidadores informais e familiares, como elaborado anteriormente, têm sido estudadas e analisadas nas últimas décadas em múltiplos estudos e por numerosos académicos, como nos afirmam Cherny (2015) e Lethborg & Kissane (2015), das quais os autores destacam a necessidade de ser disponibilizada informação relativa ao diagnóstico e prognóstico, ao alívio de sintomas e assistência na sua gestão, a necessidade informacional no que concerne ao impacto emocional e pessoal do cuidar e a estratégias de *coping*. E estes *findings* realçam consequentemente a necessidade de profissionais de saúde atentos e capacitados para responder à complexidade da situação de pacientes e seus cuidadores, de profissionais disponíveis e compassivos, com elevada competência comunicacional e

ética. Pois, como Cherny *et al.*, citados por Lethborg & Kissane (2015), nos advertem, muito do sofrimento das famílias cuidadoras advém da preparação insuficiente para esse papel, da incerteza e do desamparo.

Da análise das suas afirmações, ressaltaram as numerosas *dificuldades físicas* com que este cuidador em estudo se deparou, nomeadamente fadiga, esgotamento físico, privação do sono e do seu descanso, como se encontra patente quando o cuidador declara que

“Sentia-me fraco e cansado (...) Sentia-me fraco, nessa altura”

“As noites mal dormidas...”

Como adiantado anteriormente, Thompson & Chochinov (2012) referiam uma grande incidência nos cuidadores informais e familiares de sentimentos predominantemente de ansiedade, depressão, medo, desesperança, raiva, culpa e incerteza.

De acordo com Landry (2003), a análise de conteúdo pode interpelar dois tipos de conteúdo: o conteúdo “manifesto” e o “latente”, em que o conteúdo manifesto “refere-se ao que é dito ou escrito explicitamente no texto, enquanto que o conteúdo latente se refere ao implícito, ao não expresso, ao sentido oculto, numa palavra, aos elementos simbólicos do material analisado”(p. 349). No que concerne às *vivências psicoemocionais* desencadeadas pelo seu papel de cuidador, embora não o referindo explicitamente, o discurso deste cuidador denuncia sofrimento, desgosto, culpa e até desesperança e depressão.

“... ela ainda me dizia. Agora não. Agora não diz nada”

“Seria absurdo dizer que não tinha preocupações. São as preocupações da ■■■■ estar onde está... de um momento para o outro...”

“Eu já... já não procuro futuro para mim (...) Não tenho ambições... É pena não estarmos todos, mas é impossível”

A partir destas suas afirmações, depreendemos estes dolorosos sentimentos, na constatação da irreversibilidade da doença que acometeu a sua esposa, que a foi transformando gradualmente e que actualmente a levou a um estado de afasia, mas também pela constatação da finitude e da imprevisibilidade do momento da finitude da sua parceira de vida. Tal como abordado anteriormente, Tanco & De la Cruz (2015) corroboram este facto do cuidar ser gerador de sofrimento, especialmente nas situações de ausência de apoios e suporte externos ao cuidador também ele idoso e com os seus próprios *handicaps*.

A culpa deste cuidador chega-nos implícita na sua confissão de que, perante a sua incapacidade para resolver sozinho uma situação de emergência, se viu obrigado a mobilizar a ajuda de familiares, mesmo a horas nocturnas:

“... para não andar sempre a chamá-los de noite e a qualquer hora”

Deste modo, recordamos os estudos abordados por Ferrell & Hanson (2013), que salientavam o facto de cuidadores de pacientes especialmente vulneráveis, com deficiência cognitiva ou com dependência emocional e física, cuja especial situação irá requerer a delegação da tomada de decisão, encontrarem-se em maior risco de uma maior culpa e de posteriormente experimentarem um luto complicado.

A progressiva deterioração cognitiva e funcional da paciente, conduziu a uma vigilância e a um cuidado gradualmente mais intensivo, com *repercussões a nível social* para este cuidador. A sua declaração, enfatizada pela repetição, ressoa tristemente no ouvinte:

“Não a podia deixar, não a podia deixar...”

As crescentes necessidades da paciente repercutiram-se estrondosamente na vida social deste cuidador, sob a forma de isolamento social e solidão, uma situação que os autores Tanco & De la Cruz (2015) alertam veementemente, considerando que os cuidadores mais idosos apresentam um maior risco de isolamento e subsequentemente de problemas psicoemocionais, como angústia, desespero e depressão.

Os autores Dev & Dev (2015) ecoam estas preocupações, afirmando que as crescentes restrições na vida social dos cuidadores informais familiares constituem fortes preditores de *burnout*, sendo ainda indicadores de degradação da própria saúde e o fio condutor para uma perspectiva de futuro como cuidador sucessivamente mais negativa, factores que acabarão por redundar em esgotamento, depressão e uma pobre qualidade de vida do cuidador.

Os recursos financeiros limitados, igualmente sugeridos pelo cuidador em estudo, concorreram de sobremaneira para estas dificuldades no seu papel. O cuidador enunciou gradualmente mensagens que evocavam a perda crescente de recursos, com a instalação, o agravamento e a progressão da doença, o que culminou na referência explícita a cortes nos seus rendimentos (durante o período de resgate financeiro operado pelo FMI - Fundo Monetário Internacional, no nosso país), já de si extremamente precários, o que é expresso nas suas palavras:

“Já gastávamos dinheiro nas fraldas e outras coisas”

“De vez em quando ia ao médico”

*“A despesa (...) aumentava”
“Fez-me muita falta, naquele tempo”*

Lethborg & Kissane (2015), debruçando-se sobre as vivências dos cuidadores informais e familiares inferem que a duração do período de prestação de cuidados de um cuidador é inevitavelmente acompanhada da gradativa dificuldade de manter o nível de cuidados. Por seu turno, Dev & Dev (2015) elaboram sobre as estratégias e mecanismos que facilitam e concorrem para a auto-protecção, qualidade de vida e bem-estar dos cuidadores e a manutenção do seu papel de cuidadores de pacientes com demências os quais incluem, mas não se limitam a, mecanismos de *coping* positivos (aceitação da doença, esperança em melhorar no seu papel), *viver um dia de cada vez*, desenvolver actividades direccionadas ao seu próprio bem-estar e auto-cuidado, delegar e/ou mobilizar familiares e apoios sociais da comunidade no cuidado directo ao paciente, o que se denota na própria conduta que o cuidador nos relatou da sua experiência pessoal.

Das *estratégias* que este cuidador mobilizou contam-se a procura de apoio social financeiro, que se consubstanciou na atribuição de um suplemento por doença que a paciente passou a receber; a procura de apoio do Centro de Dia local para fornecimento de refeições; a procura de apoio familiar para satisfação das AVDs da paciente, cujo apoio, mais tarde, acabou por ser necessário durante o período nocturno; o pedido de apoio do supracitado Centro de Dia para apoio nas AVDs e asseio da casa; e o apoio e suporte psicoemocional e espiritual que procurou na sua comunidade religiosa, patentes nas seguintes afirmações:

“Mas ela agora recebe mais um suplemento (...) que o Estado dá... a estas pessoas assim”

“Depois estivemos a comer do Centro de Dia. Vinham-nos trazer o comer...”

“Ainda cá veio para limpar a casa, para ajudar, para fazer a cama, limpar...”

“... resolvi pedir se eles queriam vir para cá para não andar sempre a chamá-los de noite e a qualquer hora”

“Seria o maior (...) prazer, a melhor coisa que nos dariam, que Deus nos dava... mas... é impossível. Não podemos (...) pedir impossíveis.” “Deus nos ajude...”

Apesar dos seus esforços e determinação em cumprir o seu papel de parceiro na vida e na doença da sua esposa, este idoso cuidador acabou por sucumbir às crescentes e demandantes responsabilidades do cuidar e dificuldades que daí advieram. A sua companheira, *mãe* dos seus filhos e avó os seus netos e bisnetos, foi encaminhada, primeiramente para um longo período de hospitalização na sequência

de infecções recorrentes, e posteriormente para uma Unidade de Longa Duração da RNCCI. Foi, por fim, deixada aos cuidados dos profissionais de um Lar da zona.

“Mandaram internar... e desde então nunca mais cá voltou a casa”

“Já lá vão quase cinco anos...”

São estas as palavras do seu *fiel cuidador* que definitivamente e profundamente reflectem a sua desolação.

Considero este documentário uma homenagem tanto à devoção deste cuidador como à vulnerabilidade da paciente que suporta esta doença extremamente debilitante e angustiante para todas as pessoas que com ela convivem e que com ela partilham fortes e inquebráveis laços relacionais e sentimentais, a sua família. E concluo que, mais do que a qualquer pessoa, esta condição de doença marcou profunda e irremediavelmente o seu dedicado parceiro de vida. Acredito que este cuidador manifesta este sofrimento, este estado de intensa angústia, a qual é extremamente íntima, pessoal, individual e subjectiva (Thompson & Chochinov, 2012).

E Siddall & MacLeod (2019) reflectem sobre as dimensões do sofrimento, analisadas à luz dos trabalhos de Cassell, nomeadamente a sua obra de 1991, *The nature of suffering and the goals of medicine*. Estes autores apresentam um conceito de sofrimento multidimensional, em que qualquer destruição ou desintegração da pessoa como um todo leva ao sofrimento. Nestas palavras, eu revejo este cuidador, objecto do documentário. O seu *ego desintegrou-se* com a *partida* da sua esposa. Ainda hoje luta internamente, consigo próprio e, quem sabe, com o seu Deus, devido aos sentimentos conflituosos e paradoxais que despontaram no momento da decisão de *abandonar* a sua parceira de vida aos cuidados de outrem, o que contrasta com o seu amor e devoção por ela. O seu conflito interno despedaça-o, quando teve de *escolher* entre si e o seu bem-estar e manter a esposa ao seu lado, como sempre foi. E, nos nossos encontros de filmagens, reconheci a sua dificuldade e muitas vezes incapacidade em expressar estes sentimentos, para si, obscuros e inconfessáveis e que o mantêm ainda hoje refém.

As preocupações com a qualidade e a justiça da vida humana elevam o documentário do seu reino puramente factual e catapultam-o para dimensões morais e éticas (Rabiger, 2004), o que reflecte a visão de Bernard (2007) quando afirma que os documentários são importantes e inspiradores, motivando a acção e o activismo.

Sem pretensões de pensar que tecnicamente ou criativamente este é um filme imaculado, pois foi realizado por uma leiga, com conhecimentos técnicos **muito básicos**, e com um intuito puramente académico e para uma audiência muito restrita e vocacionada para uma área do conhecimento puramente académica também, é

irresistível não pensar no facto de muitos decisores políticos e profissionais da área da saúde poderem ter a oportunidade de assistir a este testemunho, com uma vida real, com experiências reais e com consequências também muito reais e vívidas.

Aplaudo, com todo o mérito, a recente aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (Lei nº 100/2019, Diário da República nº 171/2019 – Série I, de 6 de Setembro) e os muitos profissionais que primam em prestar cuidados de qualidade aos seus vulneráveis e fragilizados pacientes e seus familiares e cuidadores, e que fazem esforços inimagináveis e hercúleos para se formarem continuamente para o conseguirem. Contudo, um grande nível de desconhecimento persiste, voluntário ou involuntário, quando o problema está *longe das nossas casas*. Contudo, é importante enfatizar que o problema pode, rápida e subitamente, chegar e *bater* a cada uma das nossas portas.

Todas as pessoas têm a sua personalidade, o seu carácter. Um passado, experiências de vida, família, o seu próprio fundo cultural.

Todas as pessoas desempenham o seu papel, o qual não existe sem os outros. Todos têm e cultivam relações que permitem a expressão de felicidade, angústia, gratidão e muitas outras emoções, partilhadas e secretas. Todos temos relações com nós próprios e com os outros. Temos uma vida secreta e um futuro percebido. Temos o nosso corpo e uma dimensão transcendente.

Quando qualquer uma destas partes é arrancada ou separada do nosso *todo*, talvez seja aí que começa o sofrimento, afirmam Siddall & MacLeod (2019). Perceber este *todo* e estas partes, a humanidade de cada pessoa, é para mim fundamental para identificar o sofrimento e intervir no seu alívio.

Dizer,

“Eu aceito-te como és.”

“Fizeste o melhor que podias e que qualquer pessoa conseguiria.”

“Bem-hajas!” (forma regional de expressar *“Obrigada!”*)

...Pode não resolver nada, mas certamente ajuda...

5. Conclusão

Os Cuidados Paliativos visam “conferir um rosto humano aos cuidados de saúde”, possibilitando aos seus pacientes uma verdadeira morte com dignidade e garantindo “a cada cidadão o direito de morrer a sua própria morte” (Torga citado por Moreira, 2001, p. 39).

A existência deste curso avançado em cuidados paliativos, próximo da minha actividade profissional e vida pessoal, possibilitou-me frequentar e participar das suas sessões formativas, em contexto de aula, e conhecer, dentro e fora dela, pessoas extraordinárias e únicas na sua experiência, erudição, perícia e espírito altruísta e empreendedor, movidas pelo mesmo sentimento de poderem colmatar lacunas essenciais, identificadas nas suas vidas privadas e profissionais.

Concluída a sua componente teórica, enveredei por esta segunda parte de Prática Clínica, e todos os processos que compreende, com o objectivo de dar continuidade à aprendizagem e desenvolvimento de competências instrumentais, comunicacionais e interpessoais, sistémicas e éticas, em contexto real de cuidados. Verifiquei que o período de prática clínica compreendeu momentos e situações complexos e ricos, relacionados com os diferentes aspectos-chave essenciais à aquisição das competências fundamentais à abordagem rigorosa, especializada e centrada no paciente, família e cuidadores com doença grave, incurável e ameaçadora de vida. E para todas estas experiências e competências serem verdadeiramente e finalmente assimiladas, permitindo alterar o paradigma de cuidados prévio a todo este empreendimento formativo, procedi à sua exposição e reflexão crítica que constitui este Relatório.

O contexto de cuidados e a equipa que me recebeu foram cruciais e determinantes neste percurso evolutivo e de aspiração à excelência, como pessoa e como profissional. Integrei-me de forma assídua, proactiva e sistemática em todos os contextos de prestação de cuidados desta multifacetada equipa, intervindo diligentemente em todas as actividades desenvolvidas e em todos os desafios propostos.

Os seus elementos são uma inspiração e o modelo exemplar que pretendo mimetizar, pois o melhor nível de cuidados possível é prestado de forma esmerada, compassiva e com uma grande preocupação com a dignidade dos pacientes e dos seus familiares.

Macmillan (2016) cita uma afirmação deveras excepcional de Hillenbrand, sobrevivente do Holocausto: “a dignidade é tão essencial à vida humana quanto água, comida e oxigénio. A sua retenção por teimosia, mesmo perante o sofrimento físico extremo, pode segurar a alma de um homem no seu corpo”. E foi este paradigma de cuidados e de actuação que procurei, encontrei e do qual pude *beber* e partilhar em contexto de prática clínica.

Foi realmente uma situação ímpar viver o verdadeiro trabalho em equipa e a colaboração interprofissional em estreita harmonia e verdadeiro compromisso, na maior parte dos casos, em que em qualquer situação que o exigisse, recorria-se ao telefone de serviço, afortunadamente com uma lista interminável de contactos de pessoal de todo o universo hospitalar e de todos os quadrantes de actuação, e accionavam-se os recursos humanos e materiais que necessitávamos. Para discutir uma situação mais problemática com uma paciente, com uma família, com cuidadores, quando era indispensável a intervenção imediata sobre a complexidade de situações dramáticas, muitos profissionais mobilizavam-se com prontidão e com uma enorme solicitude e compaixão, dirigindo-se à nossa consulta ou ao serviço onde nos encontrávamos no âmbito da EIHS CP, de forma a discutir e alcançar consensos sobre a forma óptima de abordar as necessidades dos nossos pacientes.

Não raras foram igualmente as situações de o nosso telefone tocar, tanto na CE como na EIHS CP, e do outro lado encontrar-se um familiar, um cuidador em dificuldades, em desânimo, em confusão, relativamente a como actuar e como reagir. Por vezes, o contacto também se revestia de um carácter positivo, quando, sem alterações ou agravamento da situação, logo com controlo de sintomas, os familiares ou o paciente contactavam-nos a informar que, “*desta vez*”, não iriam à consulta, pois “*não haviam alterações*”, evitando-se assim uma viagem dispendiosa, ou ela própria geradora de desconforto, possibilitando ao paciente desfrutar das suas actividades mais significativas ou de contacto social, de visitas de um amigo ou familiar próximo, que há muito não se via.

E é naturalmente reconfortante dispor de recursos, como estes, humanos e materiais, que possibilitem um trabalho real e efectivo, que é o indispensável em situações em que as pessoas não têm muito tempo a desperdiçar, não conseguem suportar tão intenso sofrimento, com consequências tão abrangentes em tantos âmbitos das suas vidas, e apenas desejam e necessitam urgentemente do alívio daquela dor irascível, daquela ferida que afasta os outros e lhes provocam um esgar, daquela solidão que mata por dentro, mais do que a doença, ou daquela necessidade de receber uma palavra tranquilizadora, que diminui aquela ansiedade e aquele temor do futuro amanhã e da morte.

Mas a experiência foi, para mim, impactante, trazendo muitos sentimentos intensos de noite, quando repousava a cabeça, e fazia o *render* das vivências do dia. Tantas pessoas que visitávamos, uma a seguir à outra, cada uma *com a sua cruz*, com a sua dor, o seu sofrimento...

E, tentando evitar que ninguém se apercebesse do que ia na minha alma, seguíamos para a próxima consulta, para o encontro com o próximo olhar e fâcies que reconhecemos em muitos olhares, aqui. Recordo o conselho, do Dr. J., que também estava presente no *workshop* em autocuidado, que decorreu na Escola em Outubro de 2017: “*Lembra-te do workshop. Pára, respira, toma o teu tempo para acomodares a*

vivência que acabas de experimentar numa enfermaria e, antes de entrares na seguinte, respira, tranquiliza-te. Protege-te a ti, da mesma forma que vais proteger a pessoa com quem vais interagir de seguida. Ela precisa da tua energia, da tua esperança, do acolhimento caloroso com que a recebes todos os dias e que, sem sequer te aperceberes, emanas naturalmente, e todos os dias, em todas as circunstâncias. Protege-te, autocuida-te, pois o teu auto-cuidado promove o cuidado que lhe proporcionas, presente no mais ínfimo detalhe do teu comportamento e comunicação não-verbal.”

Este não constitui o discurso do Dr. J., *ipsis verbis*, mas é o que me recordo dele me transmitir. E foi uma pessoa que, mesmo não sendo da minha categoria profissional (e como estagiária, é mais do que expectável a indiferença perante nós, alunos, estes seres indiferentes), teve para comigo uma atitude promotora de uma grande dignidade. Mostrava-me que, eu, como pessoa que se está a formar, merece saber e desenvolver-se para ser quem ambiciona ser, como pessoa e como profissional. E a sua abordagem tão humana, altruísta e desprendida de preconceitos e de hierarquias, tantas vezes *cegas*, multiplicava-se na interacção com todos os colegas da equipa e no contacto com pacientes e seus familiares. Era verdadeiramente fenomenal, pois muito raro, também.

E este constituiu outro factor de orgulho e de sentimentos de humildade, perante o facto de ter tido a possibilidade, a honra, desta vida me proporcionar conhecer estes profissionais, que são pessoas tão extraordinárias para mim.

Na sua actuação como equipa, defendendo a sua integridade mútua, com atitudes de camaradagem, de interajuda, de confiança, promotoras de segurança, bem-estar mental e de bem-estar emocional.

E, na sua actuação com os pacientes, a sua comunicação e posturas empáticas, compassivas, eticamente rigorosas foram um modelo, como já disse anteriormente. A sua perspicácia, a sua experiência na abordagem dos sintomas, no planeamento, monitorização, em permanente contacto com os diferentes intervenientes nos cuidados... Toda a sua actuação e vivência diárias, dentro desta instituição, eram destinadas à **acção** pelo outro, à **advocacia** pelo outro, que não tem *forças* ou possibilidades de actuar, e que precisa que eles o façam por si. E isto é verdadeiramente exemplar e urgente.

Como já referi, anteriormente, houve aquela interacção menos agradável com um elemento da equipa, mas gostaria de relembrar que encontrámos verdadeiros e solícitos parceiros, entre enfermeiros e outros especialistas, com quem trabalhávamos.

Por vezes, encontrámos outros obstáculos à nossa intervenção, quando, por motivos de a nossa assistente social se encontrar ausente, termos de recorrer às do hospital. Muitas vezes nos deparámos, que num ou outro planeamento de alta, havíamos solicitado a sua colaboração e não éramos informados das medidas, contactos, situações, já resolvidas por estes profissionais. O sistema informático de

registo em processo clínico visa especificamente o contacto interprofissional. Visa a troca, partilha de informação sobre as intervenções delineadas e implementadas dos diferentes intervenientes no cuidado a cada pessoa existente nesse sistema. Porém, deparávamo-nos com situações que exigiam que telefonássemos, pois necessitávamos de informações sobre as ajudas técnicas que a *senhora A*, vai necessitar amanhã, ou sobre a disponibilidade daquele Centro de Dia, *que falámos*, em apoiar o *sr. C*, que tem alta clínica planeada na próxima segunda-feira.

Concluo, assim, manifestando a minha opinião de que, sim, ocorreram situações menos positivas e edificantes, mas as positivas superam as negativas, de longe. Reconheço que a experiência em contexto real é árdua, é necessária, é vital à formação tanto básica como avançada em cuidados paliativos, pois permite a aprendizagem e o desenvolvimento de competências, a partir de todos e nos mais ínfimos pormenores da relação terapêutica. A verdadeira relação terapêutica, de escuta activa e de silêncios, de acção e de proactividade, de seguir as regras essenciais a esta área do conhecimento e de ser criativo na resolução de problemas mais inusuais.

E reconheço, também, o árduo trabalho diário de quem cruza aqueles corredores todos os dias. O trabalho, as exigências, as solicitações progressivamente maiores, mas que continuavam a depender daquele número finito de pessoas. Recordo a menção à agenda do luto. Esta menção não voltou a ser enunciada, por uma razão muito simples: não foi estabelecido qualquer contacto de luto, ou pelo menos em que eu tenha participado. Exceptuando, o contacto directo com os familiares de um paciente seguido em CE, que estabeleci directamente, um dia, que se deslocaram, propositadamente ao hospital para irem ver-nos à consulta e agradecerem *tudo o que tínhamos feito pelo seu familiar*, que havia falecido há uns dias, no domicílio. E certas das necessidades de muitas pessoas, traziam consigo a medicação do familiar que tinha sobrado, de forma a doá-la ao serviço, *“para alguém que necessite...”*

Sim, encontrámos exemplos de humanidade, altruísmo e de consideração pelo próximo, nas situações de maior vulnerabilidade imaginável.

Por fim, no que concerne ao planeamento e execução do Projecto de intervenção, considero a escolha da temática de grande relevância actualmente, pois apela e oferece um olhar mais profundo e cuidado sobre os *pacientes escondidos* que podemos encontrar por todo o lado: em cada bairro, em cada aldeia, em cada cidade, na humilde casa do calceteiro no sopé da serra da Gardunha, ou na luxuosa *penthouse* em Brooklyn. Acredito ter demonstrado a importância de reconhecer as necessidades dos cuidadores de pacientes com demências nos seus estadios mais complexos e difíceis, para assim as políticas governamentais e institucionais ponderarem sobre a sua actuação e compromisso relativamente a esta população.

Referências Bibliográficas

Adams, R.M., Cintron, A. & Meier, D.E. (2015). Palliative care consult team. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 265-273). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Agar, M. & Philips, J.L. (2015). Palliative medicine and care for the elderly. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 1044-1056). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Agar, M. & Razmovski-Naumovski, V. (2019). Cachexia/anorexia and feeding difficulties. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 275-293). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Akechi, T. & Uchitomi, Y. (2015). Depression/anxiety. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 691-702). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Antunes, A. (1998). Consentimento informado. In Serrão, D. e Nunes, R. (Eds.), *Ética em cuidados de saúde* (pp. 13-28). Porto, Portugal: Porto Editora, Lda.

APCP (2006) *Recomendações para a organização de serviços de cuidados paliativos*. Acedido em https://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf

Austrom, M.G., Geros, K.N., Hemmerlein, K, McGuire, S.M., Gao, S., Brown, S.A., Callahan, C.M. & Clark, D.O. (2015). Use of a multiparty web based videoconference support group for family caregivers: Innovative practice. *Dementia*, 14 (5), 682-690. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25062788>

Back, A., Arnold, R., Baile, W., Tulsky, J. & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 55, 164-177. Acedido em <https://pdfs.semanticscholar.org/b259/44013c0fd6acc4fd696705355aefb3a52365.pdf>.

Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A. & Kudelka, A.P. (2000). SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311. Acedido em <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.long>

Barbosa, A. (2010). Bioética e cuidados paliativos. In Barbosa, A., Neto, I.G. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (2ª Ed.) (pp. 723-749). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bermejo, J.C. (2010). *A relação de ajuda no encontro com os idosos*. Prior Velho, Portugal: Paulinas Editoras.

Bernard, S.C. (2007). *Documentary storytelling. Making stronger and more dramatic nonfiction films* (2ª Ed.). Burlington, EUA: Elsevier Inc.

Brody, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 11 (2), 217-228. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/pdf/DialoguesClinNeurosci-11-217.pdf>.

Buckman, R.A. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2 (2), 138-142. Acedido em <http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf>.

Cárcer, A.N.A. (2015). Atención psicosocial a familiares de las personas con enfermedad avanzada. In Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, D. (Eds.), *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales* (pp. 113-120). Barcelona, Espanha: Elsevier España S.L.U.

Costa, X. (2015). Necesidades multidimensionales de los enfermos y las familias. In Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, D. (Eds.), *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales* (pp. 57-67). Barcelona, Espanha: Elsevier España S.L.U.

Chang, V.T. (2015). Tools for pain and symptom assessment. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 341-359). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Cherny, N.I. (2015). The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 35-47). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Cherny, N.I. & Kaasa, S. (2015). The oncologist's role in delivering palliative care. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 749-764). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Cherny, N.I., Radbruch, L. *et al.* (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23 (7), 581-593. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19858355>

Clayton, J.M. & Tattersall, M.H.N. (2015). Communication in palliative care. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 1048-1053). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Clifton, D. & Ross, M. (2019). Challenging family dynamics. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 1479-1506). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, Biênio 2017-2018*. Acedido em <https://www.apcp.com.pt/outros-documentos/plano-estrategico-nacional-de-cuidados-paliativos-para-o-bienio-2017-2018.html>

Crawford, G.B. (2019). Psychological symptoms. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 423-434). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Del Fabbro, E. & Bruera, E. (2013). Anorexia/Weight loss. In Berger, A.M., Shuster, J.L. & Von Roenn, J.H. (Eds.) *Principles and practice of palliative care and supportive oncology* (4ª Ed.) (pp. 123-141). Filadélfia, EUA: Lippincott Williams & Wilkins.

Delgado-Guay, M.O. & Bruera, E. (2015). Multidimensional patient assessment. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (323-340). Boca Raton, EUA: CRC Press.

De Simone, G. (2015). Paradigmas para comprender mejor el concepto de atención paliativa. In Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. e Fontanals, D. (Eds.), *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales* (pp. 7-21). Barcelona, Espanha: Elsevier España, S.L.U.

Dev, R. & Dev, M. (2015). Family caregivers. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 1063-1074). Boca Raton, EUA: CRC Press.

De Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P.J. & Porchet, F. (2004). *A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Palliative nurse education: Report of the EAPC task force*. Milão, Itália: EAPC Onlus (On-line).

DGS, *Circular Normativa nº 9/DGCG – A dor como 5º sinal vital – Registo sistemático da intensidade da dor*, de 14 de Junho de 2003. Acedido em

<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dgcg-de-14062003.aspx>

Doyle & Woodruff (2013). *The IAHPC manual of palliative care* (3^a Ed.), Houston, EUA: IAHPC Press. Acedido em <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/manual-of-palliative-care/>

Dudgeon, D. (2013). Dyspnea in the cancer patient. In Berger, A.M., Shuster, J.L. & Von Roenn, J.H. (Eds.) *Principles and practice of palliative care and supportive oncology* (4^a Ed.) (pp. 388-402). Filadélfia, EUA: Lippincott Williams & Wilkins.

Duffy, J.D. (2016). Ethical aspects of palliative medicine. In Yennurajalingam, S. & Bruera, E. (Eds.), *Oxford american handbook of hospice and palliative medicine and supportive care* (2^a Ed.) (pp. 287-307). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Elisabeth Kübler-Ross Foundation (s/d). Acedido em <https://www.facebook.com/ekublerross/>

Emanuel, L.L. & Johnson, R. (2015). Truth telling and consent. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 292-299). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Emanuel, L.L., Powell, R.A., Handzo, G., Michelson, K.N. & Dhingra, L. (2015). Validated assessment tools for psychological, spiritual, and family issues. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 398-405). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Faull, C. (1998). The history and principles of palliative care. In Faull, C., Carter, Y. & Woof, R. (Eds.), *Handbook of palliative care* (1^a Ed) (pp. 1-12). Oxford, Inglaterra: Blackwell Science, Ltd.

Ferrell, B. & Hanson, J. (2013). Caregiving in the home. In Berger, A.M., Shuster, J.L. & Von Roenn, J.H. (Eds.) *Principles and practice of palliative care and supportive oncology* (4^a Ed.) (pp. 674-687). Filadélfia, EUA: Lippincott Williams & Wilkins.

Forbes, K. & Gibbins, J. (2015). Teaching and training in palliative medicine. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 146-153). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Franklin, A.E. & Lovell, M.R. (2019). Pain and pain management. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 149-177). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education – Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), 86-91 (On-line).

Glass, A.P. (2016). Family caregiving and the site of care: Four narratives about end-of-life care for individuals with dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12 (1-2), 23-46. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27143572>

Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Costa, X., Lasmarías, C., Santaegènia, S., Sanchez, P., Bullich, I. & Ela, S. (2019). Development of palliative care: Past, present, and future. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 77-88). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Gómez-Batiste, X. & Calsina-Berna, A. (2015). Principios generales de la atención paliativa. In Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, D. (Eds.), *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales* (pp. 51-55). Barcelona, Espanha: Elsevier España, S.L.U.

Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (2017a) (Eds.). *Building integrated palliative care programs and services*. Acedido em <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>

Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (2017b). Design and implementation of specialized palliative care services. In Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (Eds.), *Building integrated palliative care programs and services* (pp. 103-121). Acedido em <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>

Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., Luyirika, E., Kumar, S. & Foley, K. (2017). Principles, definitions and concepts. In Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (Eds.), *Building integrated palliative care programs and services* (pp. 45-60). Acedido em <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>

González-Barboteo, J. & Moncayo, F.G. (2015). La comunicación en los pacientes con enfermedad crónica avanzada. In Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, D. (Eds.), *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales* (pp. 83-91). Barcelona, Espanha: Elsevier España, S.L.U.

Gracia, D. (2000). Medicina basada en la evidencia: Aspectos éticos. In *Bioética*, 8 (1), 79-87. Acedido em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/263/263

Hall, P., Bouvette, M., Heilmann-Stille, K. & Weaver, L. (2012). Interprofessional collaborative practice in palliative care. In Oneschuk, D., Hagen, N. & MacDonald, N. (Eds), *Palliative medicine: A case-based manual* (3^a Ed.) (pp. 15-26). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Hanson, E., Hellström, A., Sandvide, A., Jackson, G.A., MacRae, R., Waugh, A., Abreu, W. & Tolson, D. (2016). The extended palliative phase of dementia – An integrative literature review. *Dementia*, 0 (0), 1-27. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27460046>

Harris, D. (2007). Forget me not: Palliative care for people with dementia. *Postgraduate Medical Journal* (83), 362-366. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2600060/#ref12>.

Haugen, D.F., Nauck, F. & Caraceni, A. (2015). The core team and the extended team. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 139-145). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Hawryluck, L. (2000). Module 5. Communication with patients and family. *Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care*. University of Toronto. Acedido em <http://www.cpd.utoronto.ca/endoflife/Modules.htm>

Higginson, I.J. (2015). Palliative care delivery models. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 112-116). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Hoskin, P. & Makin, W. (2003). *Oncology for palliative medicine* (2^a Ed.). Oxford: Inglaterra: Oxford University Press.

Hospice and Palliative Nurses Association (2015). *HPNA clinical education standards* (2^a Ed.). Pittsburgh, EUA: Hospice and Palliative Care Association. Acedido em https://advancingexpertcare.org/HPNA/HPNAweb/Education/Standards_for_Clinical_Education.aspx

Howell, D. (2019). Sleep difficulties. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 393-421). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Ingham, J.M., Moore, H.M., Philips, J.L. & Portenoy, R.K. (2015). The measurement of, and tools for, pain and other symptoms. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S.,

Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 376-390). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Jaffray, L., Bridgman, H., Stephens, M. & Skinner, T. (2015). Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 1-15. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281853>

Johl, N., Patterson, T. & Pearson, L. (2015). What do we know about the attitudes, experiences and needs of Black and minority ethnic carers of people with dementia in the United Kingdom? A systematic review of empirical research findings. *Dementia*, 15 (4), 721-742. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24858553>

Johnston, W. & Simon, J. (2012). Neurological disorders. In Oneschuk, D., Hagen, N. & MacDonald, N. (Eds.), *Palliative medicine: A case-based manual* (3ª Ed.) (pp. 188-196). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Jones, M. & Thistlethwaite, J. (2019). Interprofessional practice in palliative care. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 527-539). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Julião, M. & Barbosa, A. (2011). Depressão em cuidados paliativos. Prevalência e Avaliação. *Acta Médica Portuguesa*, 24 (S4), 807-818. Acedido em <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1590/1173>

Kissane, D.W. & Doolittle, M. (2015). Depression, demoralization, and suicidality. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 1074-1084). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Ko, D.N. & Blinderman, C.D. (2015). Withholding and withdrawing life-sustaining treatment (including artificial nutrition and hydration). In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 323-334). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Kübler-Ross, E. (s/d). *Quotes*. Acedido em <https://www.ekrfoundation.org/elisabeth-kubler-ross/quotes/>

Landry, R. (2003). A análise de conteúdo. In Gauthier, B. (Ed.) *Investigação social. Da problemática à colheita de dados* (3ª Ed.). Loures, Portugal: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.

LeBlanc, T.W. & Tulsky, J.A. (2015). Communication with the patient and family. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford*

textbook of palliative medicine (5^a Ed.) (pp. 337-344). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Lei n^o 52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República*, n^o 172/12 – 1^a Série. Assembleia da República. Acedido em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>.

Lei n^o 100/2019 de 6 de Setembro, *Diário da República* n^o 171/2019 – Série I, Assembleia da República, Acedido em <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized->

Lethborg, C. & Kissane, D.W. (2015). The family perspective. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 1101-1109). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Lindley, L.C., Herr, K.A. & Norton, S.A. (2017). The role of hospice and palliative care nurses in quality improvement. *Journal of hospice and palliative nursing*, 19 (2), 160-165. Acedido em https://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2015/04000/Hospice_and_Palliative_Nurses_Association.9.aspx

Lopez, G., Lee, R. & Cohen, L. (2015). Integrative and palliative medicine. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2^a Ed.) (pp. 925-930). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Luyirika, E., Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). Models and levels of organization. In Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (Eds.), *Building integrated palliative care programs and services* (pp. 93-102). Acedido em <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>

Lunney, J.R., Lynn, J., Foley, D.J., Lipson, S. & Guralnik, J.M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289 (18), 2387-2392. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12746362>

MacLeod, R.D. (2019). Approach and nature of palliative care. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 3-15). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Macmillan, K., Fournier, K. & Tupala, B. (2015). Palliative care unit. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2^a Ed.) (pp. 315-320). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Macmillan, P.J. (2016). *Palliative care: A different kind of hope* (E-book). Morrisville, EUA: Lulu Publishing Services.

Mahoney, D.F, LaRose, S. & Mahoney, E.L. (2015). Family caregivers' perspectives on dementia-related dressing difficulties at home: The preservation of self model. *Dementia*, 14 (4), 494-512. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339112>

Martin, S.C. (2015). Psychosocial challenges experienced by partners of people with Parkinson disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47 (4), 211-222. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26153787>

McCabe, M., You, E. & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 00 (00), 1-19. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27102056>

Miller, K. & Kissane, D.W. (2015). Counselling in palliative care. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 731-741). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Moreira, I.M.P.B. (2001) *O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra, Portugal: Formasau – Formação e Saúde Lda.

Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330, 1007-1011. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557152/>

Mystakidou, K., Panagiotou, I., Parpa, E. & Tsilika, E. (2015). Sleep disorders. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 457-466). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018). *Clinical practice guidelines for quality palliative care* (4ª Ed.). Richmond, EUA: National Coalition for Hospice and Palliative Care. Acedido em <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/>.

Neves, F.P. (1992). Reportagem: A morte dentro de casa num rosto a desfazer-se. In *Jornal do Fundão*, 2388, de 29 de Maio de 1992. Acedido em <http://historiamedicinapaliativa.ubi.pt/pdfs/jornais%20fundao/jornaldofundao.pdf>

Nichols, B. (2001). *Introduction to documentary*. Bloomington, EUA: Indiana University Press.

Nicholson, C., Evans, C. & Combes, S. (2019). Palliative care, frailty and older people. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 1191-1207). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Novellas, J.A. (2015). Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas. In Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, D. (Eds.), *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales* (pp. 69-82). Barcelona, Espanha: Elsevier España, S.L.U.

Observatório Português de Cuidados Paliativos (2018). *Relatório de Outono de 2018*, Acedido em <https://ics.lisboa.ucp.pt/news/observatorio-portugues-de-cuidados-paliativos-partilha-relatorio-de-outono-10066>

OCDE (2017). Dementia prevalence. In *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing (204-205). Acedido em <http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/8117301ec076.pdf?expires=1510328304&id=id&accname=guest&checksum=D90EF762551C9414D5DB38264670E2CC>.

Payne, S. & Lynch, T. (2015). International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline and the development of palliative care. In Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. & Currow, D. C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 4-9). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Pedraza, S., Balachandran, D. & Yennurajalingam, S. (2015). Sleep disturbances in advanced cancer patients. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 721-729). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Pendergrass, A., Becker, C., Hautzinger, M. & Pfeiffer, K. (2016). Dementia caregiver interventions: A systematic review of caregiver outcomes and instruments in randomized controlled trials. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17 (2), 459-468. Acedido em https://www.researchgate.net/publication/275348671_Dementia_Caregiver_Interventions_A_Systematic_Review_of_Care_Recipient_Outcome_Measures

Pereira, J., Gratton, V. & Beauverd, M. (2012). Palliative sedation. In Oneschuk, D., Hagen, N. & MacDonald, N. (Eds.), *Palliative medicine: A case-based manual* (3ª Ed.) (pp. 351-363). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures, Portugal: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Phillips, J.L., Viridun, C., Bhattarai, P. & Fraser, C. (2019), Nursing and palliative care. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 541-555). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Quinn, C., Clare, L. & Woods, R.T. (2015). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 14 (2), 220-237. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339101>

Rabiger, M. (2004), *Directing the documentary* (4ª Ed.). Burlington, EUA: Elsevier Inc.

Radbruch, L. *et al.* (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16 (6), 278-289 (On-line).

Risco, E., Cabrera, E., Farré, M., Alvira, C., Miguel, S. & Zabalegui, A. (2016). Perspectives about health care provision in dementia care in Spain: A qualitative study using focus-group methodology. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31 (3), 223-230. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26340965>

Rome, R.B., Luminais, H.H., Bourgeois, D.A. & Blais, C.M. (2011). The role of palliative care at the end of life, *The Ochsner Journal*, 11 (4), 348-352. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241069/>

Rousseau, P. & Vaughan, L. (2013). Management of symptoms in the actively dying patient. In Berger, A.M., Shuster, J.L. & Von Roenn, J.H. (Eds.) *Principles and practice of palliative care and supportive oncology* (4ª Ed.) (pp. 688-701). Filadélfia, EUA: Lippincott Williams & Wilkins.

Ryan, K. & Johnston, B. (2019). Generalists and specialist palliative care. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 503-516). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Sahai, V. & Mulcahy, M.F. (2013). Approach to liver metastases in palliative oncology. Berger, A.M., Shuster, J.L. & Von Roenn, J.H. (Eds.) *Principles and practice of palliative care and supportive oncology* (4ª Ed.) (pp. 265-281). Filadélfia, EUA: Lippincott Williams & Wilkins.

Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Medica Portuguesa*, 28 (2), 182-188. Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.26/9884>.

Schroeder, K. & Lorenz, K. (2018). Nursing and the future of palliative care. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5 (1), 4-8. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5763437/>

Sherman, D.W. & Free, D.C. (2015). Nursing and palliative care. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 154-163). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Siddall, J. & MacLeod, R.D. (2019). Physical, psychological/psychiatric, social, and spiritual problems and symptoms. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 133-148). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Soto, M.B., Peñas, L.B., Allepuz, R.M.T., Sánchez, D.S., Brunet, N.M. & Panicot, J.E. (2018). Atención a las personas con demencia avanzada. In Gómez-Batiste, X., Novellas, J.A., Martinez, C.L. & Calsina-Berna, A. (Eds.) *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos clínicos*. (pp. 55-68). Barcelona, Espanha: Elsevier España, S.L.U.

Sussman, G. (2019). Dealing with a wound in palliative care. In Macleod, R.D. & den Block, L.V. (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 365-378). Cham, Suíça: Springer Nature Switzerland, A.G.

Streubert, H.J. & Carpenter, D.R. (2002). *Investigação qualitativa em Enfermagem. Avançando o imperativo humanista* (2^a Ed.). Loures, Portugal: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Taboada, P. (2015). Bioethical principles in palliative care. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2^a Ed.) (pp. 105-118). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Tanco, K.C. & De la Cruz, M. (2015). Geriatric palliative care. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2^a Ed.) (pp. 961-968). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Oishi, S. & Miyaoka, H. (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 11 (2), 98-104. Acedido em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1479-8301.2011.00354.x>

Thomas, J.D., Jones, K.F., Moment, A. & Abrahm, J.L. (2015). Communication between professionals. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5^a Ed.) (pp. 351-356). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Thompson, G. & Chochinov, H. (2012). Suffering in patients and families. In Oneschuk, D., Hagen, N. & MacDonald, N. (Eds), *Palliative medicine: A case-based manual* (3ª Ed.) (pp. 188-196). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Twycross, R. (2014). *Introducing Palliative Care* (Ebook, 4ª Ed.) Londres, Inglaterra: Radcliffe Publishing.

Twycross, R. (2019). Reflections on palliative sedation. *Palliative Care: Research and Treatment*, 00 (0), 1-16. Acedido em <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1178224218823511>

Voltz, R., Lorenz, S. & Nübling, G.S. (2015) Neurological disorders other than dementia. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 997-1003). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Walbert, T. (2016). Palliative care in end-stage neurological disease. In Yennurajalingam, S. & Bruera, E. (Eds.), *Oxford american handbook of hospice and palliative medicine and supportive care* (2ª Ed.) (pp. 419-434). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Watson, J. (2012). *Human caring science: A theory of nursing* (2ª Ed.). Sudbury. Inglaterra: Jones & Bartlett Learning.

Wein, S. & Amit, L. (2015). Adjustment disorders and anxiety. In Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 1085-1091). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Welles, O. (2018). *They'll love me when I'm dead*. Neville, M. (Real.), Tremolo Productions & Royal Road Entertainment (Prod.). EUA.

Wezel, N.v., Francke, A.L., Kayan-Acun, E., Devillé, W.L.J.M., Grondelle, N.J.v. & Blom, M.M.. (2015). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia*, 15 (1), 69-84. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24403313>

Widera, E. & Bernacki, R. (2015). Dementia. In Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. & Currow, D. C. (Eds.) *Oxford textbook of palliative medicine* (5ª Ed.) (pp. 990-996). Oxford: Oxford University Press.

Yennurajalingam, S. & Bruera, E. (2015). Assessment and management of fatigue. In Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C.F. & Morita, T. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2ª Ed.) (pp. 645-660). Boca Raton, EUA: CRC Press.

Zabora, J.R. & Loscalzo, J. (2013). Psychosocial consequences of advanced cancer. In Berger, A.M., Shuster, J.L. & Von Roenn, J.H. (Eds.) *Principles and practice of palliative care and supportive oncology* (4^a Ed.) (pp. 647-662). Filadélfia, EUA: Lippincott Williams & Wilkins.

ANEXOS

ANEXO A: Parecer relativo ao pedido de admissão à preparação da dissertação do Mestrado em Cuidados Paliativos

 Instituto Politécnico de Castelo Branco Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias	Av. do Empresário - Campus da Talagueira 6000-767 Castelo Branco	Ex. ^{ma} Senhor(a) Cláudia Patrícia Santos Prata Monteiro Rua Padre Francisco Bento, N.º 3 - 1.º 6230 - 441 FUNDÃO
Tel. 272 340 560 Fax. 272 340 568 E-mail. esald@ipcb.pt	V/Ref. V/C. Comunicação V/Ref. 66/15 2018-01-18	
Assunto: Pedido de admissão à preparação da dissertação do Mestrado em Cuidados Paliativos		
<p>De acordo com o artº 12 do Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco, informa-se que o seu pedido de admissão à preparação da dissertação foi aceite pelo Conselho Técnico-Científico da ESALD no dia 10 de janeiro de 2018.</p> <p>Mais se informa que o prazo de entrega da Tese deve ser de acordo com o nº 7 do artº 12 do mesmo regulamento:</p> <p>.....</p> <p><i>7- O prazo de entrega da dissertação, ou trabalho de projeto ou estágio profissional, é de 1 ano (para mestrados com 120 ECTS) e de 6 meses (para mestrados com 90 ECTS), contado a partir da data da notificação do estudante por parte dos Serviços Académicos, sendo suspensa a contagem de tempo nos períodos de férias do orientador.</i></p> <p>No seu caso terá de ser entregue até 23 de julho de 2018. Se pedir prorrogação terá de o fazer até 5 dias antes de terminar este prazo.</p> <p>Data de notificação: 23 janeiro 2018</p> <p>Com os melhores cumprimentos.</p> <p>A Diretora  Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta (Prof. Coordenador)</p>		
/CDS		
Mod.IPCB.EX.04.02		 <small>Processos de gestão, de avaliação e melhoria e dos serviços de recursos humanos, académicos e de ação social, e órgãos e serviços de apoio à gestão.</small>

ANEXO B: Parecer relativo à apreciação do Projecto de Prática Clínica

IPCB | ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS – 6ª EDIÇÃO

APRECIAÇÃO DO PROJETO DE PRÁTICA CLÍNICA

Após apreciação do projeto da mestranda **Cláudia Patrícia Santos Prata Monteiro**, intitulado «**Cuidadores informais/familiares no cuidado ao utente com Demência em estadio Moderado/avançado, no domicílio**», orientado pela Doutora Ângela Sofia Lopes Simões, emito o seguinte PARECER:

- Na componente clínica os objetivos definidos, bem como as competências pretendidas estão adequadas, são abrangentes e permitem antever que se propõe a um nível de competência avançado;
- Na componente de Projeto de Intervenção, está centrado num tema muito importante e pertinente, propõe-se a um conjunto de ações valiosas.

Sobre o **Projeto de Investigação SUGIRO** as seguintes alterações:

- O tema é interessante, está bem fundamentado (muito extenso), demasiado amplo e ambicioso, para o horizonte temporal de 6 meses; poderia ser simplificado;
- A questão de partida refere-se a funções e estratégias do cuidador informal, não se refere a vivências, referidas depois, são assuntos diferentes... funções, estratégias e dificuldades são questões mais práticas, mais fáceis de identificar e descrever em pouco tempo; e assim, seria um estudo descritivo simples;
- Usar sempre os mesmos termos nos objetivos gerais e específicos e em concordância com a questão, para manter a coerência interna (ver impacto, vivências, funções, estratégias, dificuldades...)
- Como vai ser medido este impacto?
- Amostra é não probabilística, também acidental e por conveniência; como irá aceder aos participantes? Há aspetos metodológicos por clarificar.
- É necessário prever o consentimento ético, bem como o parecer de uma comissão de ética;
- O cronograma está ajustado, a entrega do relatório será em setembro, a discussão pública será em data a agendar muito depois (corrigir)

Os aspetos apontados devem ser revistos na fase de Relatório.

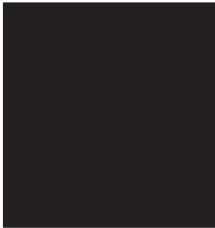
O parecer sobre o Projeto é favorável e de aceitação.


(Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta)



4.01.2018

ANEXO C: Ofício da Unidade de Formação do Centro Hospitalar que autoriza a Prática Clínica



*Cópia à
Coordenação de
Curso.
Paulinho
9/01/2018*

Exma. Senhora
Prof. Coordenadora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
Instituto Politécnico de Castelo Branco
Av. Do Empresário – Campus da Talagueira
6000-767 Castelo Branco

CHSJ 2018 JAN 05 000109

Unidade de Formação

Data 04/01/2018

V. comunicação	Origem/V. Referência	N. Referência
27/11/2017	1014/16	

Assunto: Prática Clínica

Em resposta ao vosso ofício com a ref.ª 1014/16 de 27 de novembro de 2017, cumpre-nos informar que o estágio solicitado para o Serviço de Cuidados Paliativos se encontra autorizado.

Previamente ao início dos estágios, as Instituições de Ensino deverão sempre contactar as Direções de Serviço para o devido planeamento dos mesmos.

Mais informamos que, caso venha a ser necessário utilizar fardamento do [REDACTED] serão entregues duas fardas mediante o pagamento de uma caução de 40€, valor esse que será devolvido no final do estágio.

Com os melhores cumprimentos,

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE
DR. LOPES DIAS

Estágio: 9 01 18 7
31 Irene

Unidade de Formação

Paulinho

M:
T:
E:



ANEXO D: Certificado “1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco”



CERTIFICADO

Certificamos que,

CLÁUDIA PATRÍCIA SANTOS PRATA MONTEIRO

esteve presente no **1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco**, que decorreu nos dias 23 e 24 de fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Castelo Branco, 24 de fevereiro de 2018

Dra. Isabel Duque Martins
Presidente da Comissão Científica

ANEXO E: Certificado workshop “Investigação em Cuidados Paliativos”



CERTIFICADO

Certificamos que,

CLÁUDIA PATRÍCIA SANTOS PRATA MONTEIRO

esteve presente no *Workshop sobre Investigação em Cuidados Paliativos*, integrado no **1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco**, que decorreu no dia 24 de fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Castelo Branco, 24 de fevereiro de 2018

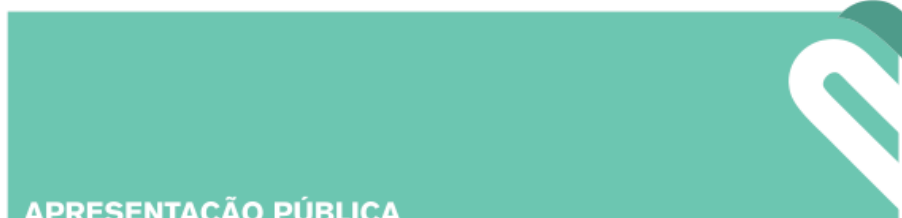
Dra. Isabel Duque Martins
Presidente da Comissão Científica

ANEXO F: Certificado Seminário “Medicina Narrativa e a Ética na Relação”



ANEXO G: E-vite sessão de apresentação do GERMEN

CONVITE | GERMEN



Vimos por este meio convidá-lo(a) a estar presente na **apresentação pública do Grupo de Estudos e Reflexão em Medicina Narrativa - GERMEN** - que terá lugar no dia **28 de fevereiro, às 18h00, no Auditório da Associação Nacional de Jovens Empresários** ([Rua de Paulo da Gama 733, Porto](#)).

Após a apresentação do GERMEN pelas suas coordenadoras (Susana Magalhães e Paula Silva), a sessão terá como oradores convidados Manuel Sobrinho Simões e Maria Giulia Marini. **Manuel Sobrinho Simões**, eleito em 2015 como o patologista mais infuente do mundo numa votação organizada pela revista *The Pathologist*, é professor catedrático jubilado de Anatomia Patológica da Universidade do Porto, diretor do Ipatimup (UP) e vice-diretor do i3S (UP). **Maria Giulia Marini**, epidemiologista com especialização em consultoria e educação em saúde, é membro da Sociedade Italiana de Medicina Narrativa e professora titular da disciplina na Universidade Hunimed (Milão). Em 2016 foi revisora da publicação "Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector" (OMS). É autora do livro *Narrative Medicine: Bridging the Gap between Evidence-Based Care and Medical Humanities* (Springer, 2016).

Gostaríamos muito de poder contar com a sua presença.

Com os nossos melhores cumprimentos,

Susana Magalhães e Paula Silva

(Coordenadoras do Germen)

Solicita-se confirmação de presença até ao dia 18 de fevereiro para o e-mail germednarrativa@gmail.com.



ANEXO H: Sessão formativa em serviço “*Medicina Narrativa. Definição e Aplicação*”

22/07/2019



MEDICINA NARRATIVA ENQUADRAMENTO

Medicina Narrativa vs Medicina baseada na evidência (MBE)

As experiências pessoais são, por definição, subjectivas e insusceptíveis de estandardizar.

Defende, como boa prática clínica, o desenvolvimento de uma abordagem holística que reconheça e integre as experiências dos pacientes.

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA ENQUADRAMENTO

A MBE é, deste modo, apontada como tendo limites.

É contestada a orientação dos ensaios clínicos, no fundo o seu fundamento, de serem aplicados exclusivamente a subgrupos de pacientes ou populações, com vista à generalização de resultados, em detrimento da individualidade de cada pessoa.

Greenhalgh, T. (2014). "Is Evidence Based Medicine broken?"
Balducci, L., "Evidence-based or evidence-biased medicine?"

MEDICINA NARRATIVA ENQUADRAMENTO

Medicina Narrativa vs questionários estandardizados

- Aplicação de um questionário de auto-avaliação (*AMA Self Assessment Caregiver Questionnaire*) e análise de narrativas
- 98 Cuidadores (familiares directos) de doentes com mielofibrose

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA ENQUADRAMENTO

Resultados

Questionário: 87% dos cuidadores apresentavam níveis elevados de stress

Narrativas dos cuidadores: 53% dos cuidadores gerem de forma positiva e adaptativa (*to cope*) a sua situação

- Fatores de sucesso: responsabilidade, afecto e a possibilidade de se apoiarem em profissionais de saúde, amigos e colegas
- 60% apresentavam traços de personalidade que propiciam um *coping* adaptativo: extroversão e capacidade de partilha de sofrimento e tristeza.

(Marini, 2014, citada por Marini, 2016)

MEDICINA NARRATIVA ENQUADRAMENTO

Conclusão

- Investiga com maior profundidade, comparativamente a qualquer questionário estruturado em Medicina
- Realça a complexidade do ser humano, em situações extremas: apesar de experimentar situações desgastantes, a pessoa consegue encontrar recursos de *coping* inesperados, verdadeiros "tesouros escondidos"

Ilumina a verdade universal, revelando o particular.

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA

DEFINIÇÃO

"Medicina Narrativa é o que ocorre entre o prestador de cuidados e o paciente: desde a colheita de informação sobre os acontecimentos que precederam a ocorrência da doença, à forma como a doença apareceu, prestando atenção às suas características físicas, psicológicas, sociais, e ontológicas (...). A narrativa possibilita um sentido, um contexto, uma perspectiva para a situação difícil do paciente, definindo o como?, o porquê? E o de que forma? o paciente está doente."

(Marini, 2016)

MEDICINA NARRATIVA

DEFINIÇÃO

"Uma rigorosa disciplina intelectual e clínica que fortalece os cuidados de saúde com a capacidade de receber habilidosamente os relatos das pessoas sobre si próprias - reconhecer, absorver, interpretar e ser impelido à acção pelas histórias dos outros"

(Charon, 2017)

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA

PRÍNCIPIOS

- RIGOR DISCIPLINAR
- INTERSUBJECTIVIDADE
- RELAÇÃO
- INCLUSIVIDADE
- MÉTODOS PARTICIPATIVOS E NÃO-HIERÁRQUICOS
- PESSOALIDADE E PERSONIFICAÇÃO

MEDICINA NARRATIVA

PRÍNCIPIOS

- ACÇÃO PARA A JUSTIÇA SOCIAL
- LEITURA PRÓXIMA
(ou olhar lento – uma forma de leitura em que cada palavra conta, nenhuma característica textual é desperdiçada pois contribui para o significado das palavras)
- CRIATIVIDADE

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA ELEMENTOS-CHAVE

Atenção: numa perspectiva de um estado de máximo foco e compromisso que um ouvinte pode permitir a um narrador

Representação: no sentido da escrita e dos *media* visuais; o que irá conferir uma forma ao que é narrado ou percebido, tornando-o desta forma novamente visível ao ouvinte e ao narrador

(Charon, 2017, 2007)

MEDICINA NARRATIVA ELEMENTOS-CHAVE

Afiliação: resulta de uma profunda escuta atenta e do conhecimento alcançado através da representação, unindo pacientes e clínicos, estudantes e professores, o próprio e o outro numa relação que sustenta o reconhecimento e a acção, à medida que se mantém o curso com o outro de forma a enfrentar a adversidade

(Charon, 2017, 2007)

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA ELEMENTOS-CHAVE

Humildade

Humildade da narrativa, conceito inserido por Sayantani DasGupta, com base nos ensinamentos budistas, que descreve a postura do clínico “para abraçar o paciente como professor e reconhecer que somos alunos ao longo da vida, ávidos de aprender a escutar e de nos rendermos ao outro.”

(DasGupta citada por Charon, 2007)

MEDICINA NARRATIVA GÊNEROS

Histórias dos pacientes

Permitem a construção de um sentido para o seu sofrimento e a reflexão sobre os seus sentimentos na experiência de doença, num contexto biográfico e social, potenciando o desenvolvimento de um *coping* adaptativo

(Kalitzkus citada por Irvine & Charon, 2017)

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA

GÊNEROS

Histórias dos médicos

Compreendendo o universo do paciente, estas narrativas podem contribuir para a re-humanização da Medicina, através do reconhecimento, descrição e integração das semelhanças que emergem, relativamente às suas próprias experiências.

MEDICINA NARRATIVA

GÊNEROS

Narrativas sobre os encontros médico-paciente

Metanarrativas

No fundo, ensaios sobre padrões que permitem a extrapolação para fenómenos e contextos socioculturais mais abrangentes, de um ponto de vista, quase, antropológico.

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA GÊNEROS

Narrativas de cuidadores familiares

Baseadas em experiências individuais e pessoais, uma vez que a doença tem impacto igualmente sobre as pessoas com quem os pacientes compartilham laços afectivos e de amor, tanto familiares como de amizade.

MEDICINA NARRATIVA E CUIDADOS PALIATIVOS

Valores

- Medicina baseada na comunicação e na relação
- O princípio da vulnerabilidade
- Cuidados centrados no doente
- Visão holística (componente física, psicológica, emocional, social e espiritual)
- Valorização das experiências pessoais
- Construção de sentido e adaptação na doença
- Foco de atenção: paciente, família e cuidadores
- Tomada de decisão partilhada
- Promoção do auto-cuidado (profissionais e cuidadores)

9

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA E CUIDADOS PALIATIVOS

Ferramentas

- Escuta activa
- Empatia
- Compaixão
- Aliança terapêutica
- Comunicação verbal e não verbal (o rosto, o silêncio)
- Trabalho em equipa

MEDICINA NARRATIVA RELEVÂNCIA

“O conhecimento e capacidades narrativas têm o poder de melhorar os cuidados de saúde por aumentar a precisão e o âmbito do conhecimento dos clínicos sobre os seus pacientes, aprofundando as relações terapêuticas que estes lhes permitem criar.”

(Charon, 2017)

10

22/07/2019

**MEDICINA
NARRATIVA**
VANTAGENS

- O compromisso para com as relações terapêuticas centradas no doente
- Ampliação do espectro clínico, incluindo os elementos pessoais e sociais das vidas dos pacientes, vitais ao cuidar
- O reconhecimento da emoção
- Nitidez de percepção

**MEDICINA
NARRATIVA**
VANTAGENS

- Tolerância à incerteza
- Diminuição do *burnout*
- Melhoria do funcionamento da equipa de saúde
- Aprofundamento do conhecimento das situações individuais dos pacientes pelos clínicos

11

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA

A ÉTICA COMO PREOCUPAÇÃO

“Quem sou eu agora que sofro, ou em recuperação, ou a morrer? O que é mais importante para mim? Perante a doença, qual é o melhor caminho para prosseguir a minha vida?”

(Irvine & Charon, 2017)

Visa aproximar a decisão ética à experiência de vida do paciente, reconhecendo que os próprios pacientes estão no centro da sua própria doença – rejeição do paternalismo da medicina.

MEDICINA NARRATIVA

A ÉTICA COMO PREOCUPAÇÃO

A ética, neste modelo, focaliza-se na forma como as pessoas chegaram ali (instalação e processo de doença) e quais os futuros passos a tomar:

- O que conduziu a esta situação?
- Que finais alternativos desta história podemos imaginar?

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA A ÉTICA COMO PREOCUPAÇÃO

- A experiência de vida e de doença do paciente – em toda a sua singularidade e sentido, irão guiar as ações terapêuticas seguintes
- *Compaixão* nas decisões clínicas, ajustando as possibilidades a *este* paciente, atendendo às necessidades específicas *deste* paciente
- Tem em conta a visão do paciente, família e entorno significativo e clínico

MEDICINA NARRATIVA A ÉTICA COMO PREOCUPAÇÃO

“Ver o outro, plena e fielmente, (...) significa vê-lo em toda a sua particularidade, ambiguidade e contradições, mesmo sendo forçados a questionar as nossas próprias convicções.”

(Irvine & Charon, 2017)

13

22/07/2019

**MEDICINA
NARRATIVA**
ESTUDO DE CASO

Charon, R. & Marcus, E.R. (2017). *A Narrative transformation of health and healthcare*. (pp. 271-273)

In

Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E.R., Colón, E.R., Spencer, D. & Spiegel, M. (Eds.) *The principles and practice of narrative medicine* (271-291). Nova Iorque: Oxford University Press.

**MEDICINA
NARRATIVA**
CONCLUSÃO

A medicina narrativa tem o potencial de ajudar a mudar a perspectiva de um sistema de saúde impessoal e cada vez mais ávido de lucros para uma perspectiva que reconhece, que se sincroniza com o singular e que flui a partir dos recursos interiores dos participantes nos encontros estabelecidos no cuidar.

(Charon, 2017)

MEDICINA NARRATIVA



Duas mulheres de meia idade sentam-se num consultório acanhado, na alta da cidade de Manhattan. Elas já se conhecem há décadas e uma delas está a atravessar uma série de reveses e superações a nível de saúde e a outra, como sua médica, acompanha-a ao longo desses processos.

A saúde da paciente tem sido robusta - com uma história de asma severa e alergias em criança; alguns problemas menores de pele; osteoartrite; eventualmente uma prótese total do joelho, através dos quais ela conseguiu velejar com facilidade. Uma mulher robusta e íntegra de Upper West Side, uma activista e progressista, esposa e mãe, professora universitária, uma força da natureza, a paciente anda de bicicleta no rio, come razoavelmente, ajuda o planeta e o seu lugar nele, para ser tão seguro à vida, como é possível ser. Ambas as mulheres fizeram parte do movimento para acabar a Guerra do Vietname. Elas foram para a rua com "Our bodies, Our selves" ("Os nossos corpos, nós próprias"). Puseram em risco as suas próprias vidas e as suas carreiras profissionais por ideais de justiça e liberdade. Nenhuma delas se tornou rica ou famosa e, no entanto, ambas se sentiam como se tivessem cumprido os seus compromissos para com o bem e o que está correcto.

Hoje, a paciente está em crise. [Um médico num Centro Urgicare local disse-lhe que] ela tem diabetes, prescreveu-lhe medicação diária e disse-lhe para pesquisar as glicémias capilares diariamente. Aterrorizada, a paciente sentiu uma porta de ferro fechar-se sobre a sua saúde. Os diabéticos têm ataques cardíacos, AVCs, perdem membros, cegam, necessitam diálise. Não tomou ela conta de si própria? Será que não fez o suficiente para cuidar de si? Será que se deveria ter esforçado mais para perder aquele peso adicional insistente? Terá sido tão mau comer de vez em quando aquele bagel com creme de queijo? Ela atacou-se ferozmente a si própria, autoflagelando-se por ter cedido aos impulsos, prazeres, aos quais ela se permitiu. Ela deve ter tido um desejo de morte, durante este tempo todo, e durante este tempo todo ela pensou que estava tudo bem. Quanto mais pode alguém fazer? Como é que ela pôde fazer isto a si própria?

Agora, sentada do outro lado da secretária desta médica que a conhece como uma jovem mãe, ela vê-se, não radiosa, mas na morte. Este diagnóstico de diabetes, tal como aconteceu, catapultou-a para um autêntico confronto com o envelhecimento e a morte.

Embora o seu cabelo se tenha tornado branco e os seus movimentos ponderados, ela não se sente velha. Ela dedica 150% do seu tempo ao ensino em 2 universidades diferentes. Insiste em andar de bicicleta, faz todo o trabalho, muitas vezes pesado, domésti-

co, arrasta as compras desde Fairway, anda através do parque para o Met, em vez de apanhar um táxi. Agora, ela vê, nesta horrível epifania, como tentou provar alguma coisa. Tem andado num esforço infrutífero para provar a sua juventude, a sua força, a sua infinitude. Mas agora, com esta notícia súbita de uma nova e temível doença, ela reconhece o subterfúgio. Tem-se andado a enganar a si própria. Permitiu-se uma estúpida fantasia de saúde, enquanto, dentro das suas células, o dano já está em andamento.

Sentaram-se à secretária e fixaram-se uma à outra, dizendo pouco, absorvendo-se uma à outra. Devagar, a médica questionou-se, em voz alta, sobre o significado desta epifania. Vão-se acalmando, partindo da conversa das glicémias até conversarem sobre amor e sentido. Juntas perguntam-se de que forma o envelhecimento pode ocorrer com clareza e verdade. Devemos mentir-nos a nós próprios para sobreviver? Podemos aceitar o nosso limitado tempo na terra e ainda conseguir apreciá-lo? O seu diálogo, não técnico mas pessoal, aprofunda o seu contacto para que, à medida que falam, como agora, descubram por que fazem aquilo que estão a fazer e quais serão os estratos profundos do desejo e do sentido. Elas unem-se para exporem o seu âmago - as suas percepções decididas dos limites de uma vida, talvez, na profundidade dessa integridade, também uma gratidão e temor pela vida que foi dada.

A médica examina a paciente, ausculta os pulmões limpos, acompanha o batimento regular do coração, não encontra qualquer lugar que doa. Elas encontram-se nesta estranha intimidade, não de amor ou amizade, mas de continuidade. Talvez, a médica atira, a elevação da glicémia tenha sido causada por uma qualquer infecção viral malvada. Isso acontece com regularidade. Deixemos-te talvez recuperar primeiro da doença viral e depois vemos se os níveis de açúcar diminuem. Talvez possamos encontrar forma de compreender esta situação, que não seja estar a condenar-te a esta auto-culpabilização e terror. Talvez possamos vislumbrar nesta encrenca alguma sede de viver, algum apetite pela vida. Talvez nos possamos encontrar no lado da vida.

Ambas sentiram que encontraram terra firme. A paciente irá continuar elementarmente perturbada por este confronto súbito e forçado com a sua mortalidade. Este confronto tem o seu preço. Ainda assim, confere-lhe alguma fortaleza. Corrige uma ilusão. Rectifica formas desleixadas de pensar que negligenciam a finitude desta nossa vida. Não com desilusão, mas com a verdade podem estas mulheres prosseguir. Ambas retomam os seus dias, tendo juntas vivenciado uma experiência poderosa. Agora vêem ambas a implacável passagem do tempo e, na sombra desse conhecimento impiedoso, o seu vislumbre da beleza desta vida, o seu íntimo valor.

10 de Fevereiro

DATA: 10 de Fevereiro, 20xx

LOCAL: consultório Manhattan

MÉDICA: Dr.ª _____

IDENTIFICAÇÃO DA DOENTE:

NOME: D. _____

DN: __/__/__

RESIDÊNCIA: Upper West Side

ESTADO CIVIL: casada

PROFISSÃO: professora universitária

REGISTO CLÍNICO DA CONSULTA (SOAP)

S (Subjectivo):

P04 - Sentir-se / Comportar-se de forma irritável / Zangada

Doente do sexo feminino, 58 anos, refere que foi dx DM por um médico num Centro *Urgicare* local, prescreveu-lhe medicação diária e disse-lhe para pesquisar as glicémias capilares diariamente. Não traz informação clínica, nem resultados das análises nem glucómetro. Muito preocupada e revoltada com o dx, muitas dúvidas. "Estou aterrorizada" sic. Medo de complicações da DM. Sem outras queixas.

AP: asma severa, patologia cutânea (nome?), osteoartrite, PTJ (?)

G?P?

Menopausa ?

Hábitos: Anda de bicicleta. Cuidados alimentares "razoáveis" sic

Tabaco - ?

Álcool - ?

MH: novo ADO (nome?)

Alergias na infância.

Vacinas - ?

AF - ?

O (Objectivo):

Peso - __ Altura - __ IMC - 28

TA - __/ __ mmHg FC - bpm

BMT: __

COC. Bom estado geral.

Ansiosa - no final da consulta mais calma.

AC - regular, sem sopros

AP - MV mantido e simétrico, sem RA.

A (Avaliação):

T27 - Medo de outra doença endócrina / Metabólica

(Medo de ter Diabetes)

T83 - Excesso de peso

A98 - Medicina preventiva / Manutenção da saúde

P (Plano):

A31 - Exame médico/aval. saúde - parcial

A34 - Análise de sangue

A45 - Obs./educ. Saúde/aconselhamento/dieta

A58 - Aconselhamento/escuta terapêutica

Tranquilo, informo sobre estilo de vida saudável e diabetes; conversa sobre envelhecimento activo.

Peço análises para confirmação diagnóstica.

Quando tiver os resultados vem a consulta para reavaliação clínica e orientação terapêutica.

Nota: codificação ICPC-2

22/07/2019

MEDICINA NARRATIVA CONCLUSÃO

“Uma doença é terrível mas, com sorte, também pode conter maravilhas. Os terrores assaltam-nos de uma vez só; as maravilhas levam mais tempo a declararem-se. As histórias ajudam-nos a ganhar alguma distância dos terrores e a aprender a entrever as maravilhas... Contando todo o tipo de histórias, podemos cicatrizar as nossas feridas.”

(Frank citado por Kalitzkus & Matthiessen, 2009)

MEDICINA NARRATIVA LEITURA RECOMENDADA

Artigos

- Courtney, K.M. The other side of the stethoscope. *Nursing, Out* 2015, Vol. 45 (10) (60-61). Disponível em https://journals.lww.com/nursing/Fulltext/2015/10000/The_other_side_of_the_stet_hoscope.16.aspx.
- Halevy, A., Norvig, P. & Pereira, F. The unreasonable effectiveness of data. *IEEE Intelligent Systems* Mar/Abr 2009, Vol. 24 (2) (8-12). Disponível em https://www.researchgate.net/publication/224396640_The_Unreasonable_Effectiveness_of_Data.
- Joiner, E.F. The other end of the stethoscope. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 377 (1315-1317). Disponível em <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1707514>.

15

22/07/2019

**MEDICINA
NARRATIVA**
LEITURA
RECOMENDADA

Livros (LibGen)

- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E.R., Colón, E.R., Spencer, D. & Spiegel, M. (Eds.) (2017). *The principles and practice of narrative medicine*. Nova Iorque: Oxford University Press.
- Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Marini, M.G. (2016). *Narrative medicine. Bridging the gap between evidence-based care and medical humanities*. Cham: Springer International Publishing.



22/07/2019

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Balducci, L. Evidence-based or evidence-biased medicine? *Journal of Medicine and the Person*, Dez 2013, Vol. 11 (3) (99-100). Disponível em <https://link.springer.com/article/10.1007/s12682-013-0161-2>.
- Charon, R. (2017). *Introduction*. In Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E.R., Colón, E.R., Spencer, D. & Spiegel, M. (Eds.) *The principles and practice of narrative medicine* (1-12). Nova Iorque: Oxford University Press.
- Charon, R. (2007). What to do with stories. The sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician. Le Médecin de famille canadien*. Ago 2007, Vol. 53 (1265-1267). Disponível em <http://www.cfp.ca/content/53/8/1265.long>.
- Charon, R. (2001). Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust. *JAMA Out* 2001, Vol. 280 (15) (1897-1902). Disponível em <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/194300>.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Charon, R. & Marcus, E.R. (2017). *A Narrative transformation of health and healthcare*. In Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E.R., Colón, E.R., Spencer, D. & Spiegel, M. (Eds.) *The principles and practice of narrative medicine* (271-291). Nova Iorque: Oxford University Press.
- Greenhalgh, T. (2014). *Is Evidence Based Medicine broken?* Disponível em <https://longitudes.ups.com/is-evidence-based-medicine-broken/>
- Irvine, C. & Charon, R. (2017). *Deliver us from certainty: Training for narrative ethics*. In Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E.R., Colón, E.R., Spencer, D. & Spiegel, M. (Eds.) *The principles and practice of narrative medicine* (110-133). Nova Iorque: Oxford University Press.
- Johns, S. & Rahman, S. Humanity before science: Narrative medicine, clinical practice and medical education. *The Permanente Journal*, Out 2011, Vol. 15 (4) (92-94). Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267572/>

17

22/07/2019

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Kalitzkus, V. & Matthiessen, P.F. Narrative-based medicine: Potential, pitfalls and practice. *The Permanente Journal*, Inv 2009, Vol. 13 (1) (80-86). Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3034473/>
- Marini, M.G. (2016). *Narrative medicine. Bridging the gap between evidence-based care and medical humanities*. Cham: Springer International Publishing.
- Spiegel, M. & Spencer, D. (2017). *Accounts of self: Exploring relationality through literature*. In Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E.R., Colón, E.R., Spencer, D. & Spiegel, M. (Eds.) *The principles and practice of narrative medicine* (15-36). Nova Iorque: Oxford University Press.

ANEXO I: Revisão Sistemática da Literatura elaborada para a Unidade Curricular *Investigação II*

Objectivo

Face à realidade a que assistimos actualmente de prevalência de demências, acompanhada de um número crescente de cuidadores informais e familiares, torna-se premente analisar as suas vivências e dificuldades, de forma a potenciar as suas capacidades não só técnicas, que lhes permitam lidar com a doença e com as vicissitudes quotidianas, mas também desenvolver intervenções preventivas de sobrecarga, as quais poderão viabilizar efectivos suportes técnico, social, emocional e psicológico ao cuidador.

Esta revisão sistemática da literatura tem como objectivo sintetizar o conhecimento resultante de estudos relativamente às experiências, significados, necessidades e impacto pessoal e social de cuidar de um familiar com demência avançada no domicílio, e relativamente a novas sugestões de intervenções de suporte aos cuidadores familiares/informais.

Metodologia

A revisão sistemática da literatura foi conduzida através do recurso a plataformas do conhecimento ou bases de dados científicas, como B-on, Google académico, PubMed e RCAAP_Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, bem como também foram pesquisadas diversas revistas científicas da especialidade, como *Dementia*, *Alzheimer's and Dementia Journal*, e da editora Wiley Online Library, de forma a identificar artigos científicos na língua inglesa e espanhola, publicados nos últimos dois anos (2015 até setembro de 2016).

A busca nas bases de dados e revistas científicas foi conduzida com base nos termos-chave apresentados na Figura 1. Os termos foram pesquisados nos títulos, palavras-chave e resumos dos artigos científicos, tendo a pesquisa derivado em 52 artigos que foram examinados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, quando foi realizada a sua leitura integral (processo de identificação e de selecção dos artigos, apresentado na Figura 2).

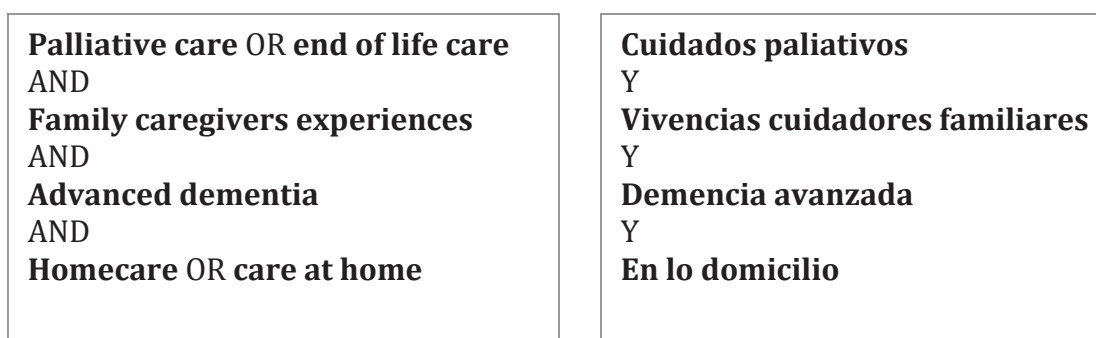


Figura 1. Termos-chave da pesquisa.

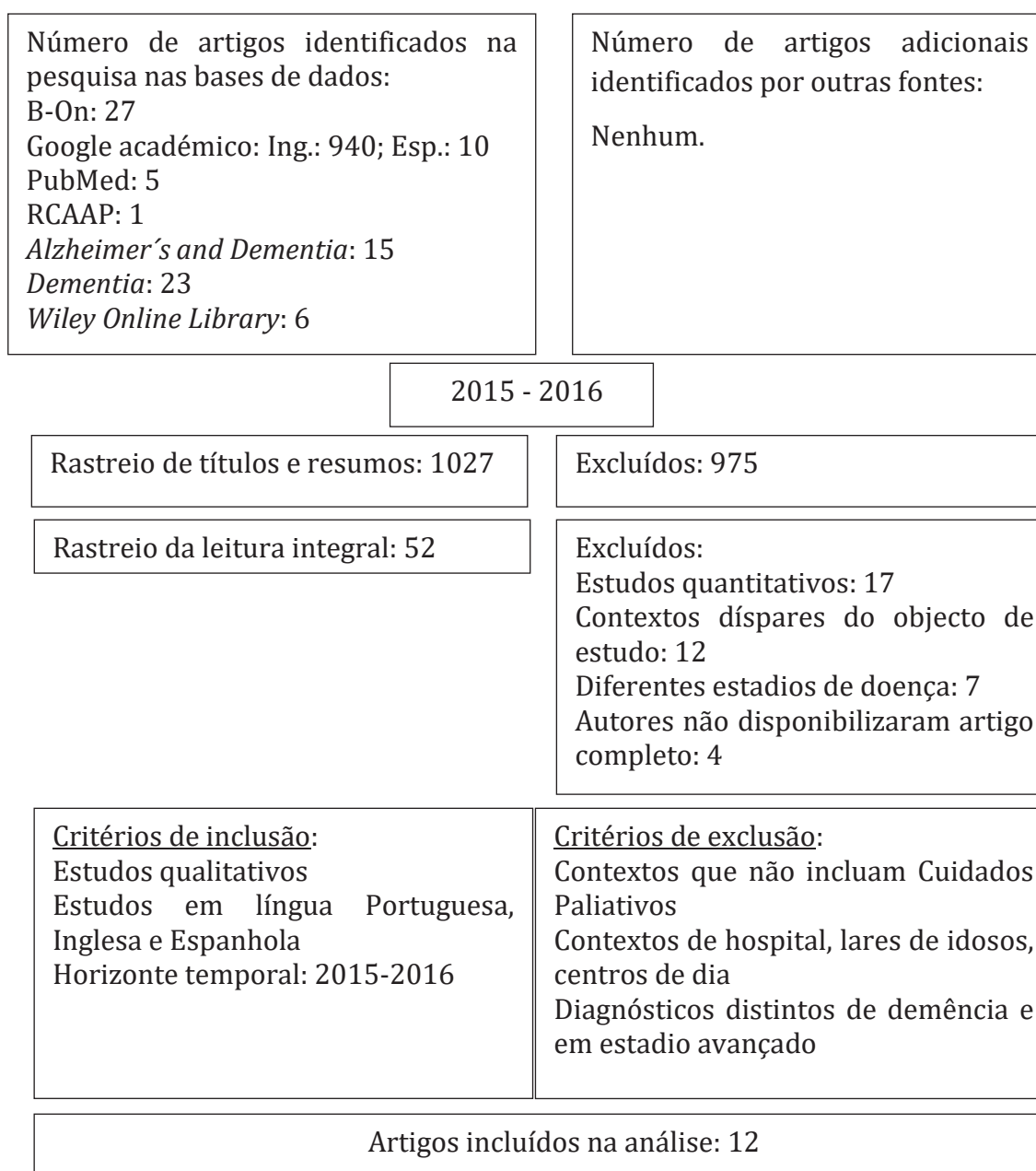


Figura 2. Processo de identificação e de selecção dos artigos.

Discussão de resultados

A maioria dos artigos examinados referiam-se a revisões sistemáticas da literatura (7 artigos, com base num total de 211 estudos) com abordagem qualitativa e retratando uma variedade de metodologias associadas: entrevistas, *focus group*, *grounded theory*. As idades dos cuidadores variavam desde jovens adultos (filhos, netos ou noras dos doentes) a parceiros idosos (esposos e esposas) até aos 80 anos.

Os resultados da actual revisão sistemática da literatura irão ser enquadrados em 3 temas centrais: o conceito de fase avançada de demência, as experiências e necessidades dos cuidadores e as suas implicações na continuidade dos cuidados e intervenções psicoeducativas e de suporte aos cuidadores.

O estudo de Hanson, Hellström, Sandvide, Jackson, MacRae, Waugh, Abreu & Tolson (2016) revelou incongruências na literatura relativamente à definição e reconhecimento da fase avançada da demência, muitas vezes denominada de demência severa (“severe dementia” ou “end stage of dementia”) ou demência terminal (“terminal dementia”), acabando por verificar que os autores analisados se referiam maioritariamente à fase de agonia da doença. Este facto revela ter implicações importantes, uma vez que a inexistência de uma definição e estadiamento consistentes e congruentes da doença vai impedir o acesso e a implementação de intervenções tidas como fulcrais na promoção do bem-estar e qualidade de vida destes doentes e dos seus cuidadores até às fases mais avançadas e de terminalidade da doença.

Por outro lado, o estudo de Risco, Cabrera, Farré, Alvira, Miguel & Zabalegui (2016) denota igualmente esta indefinição na caracterização da evolução da doença, o que poderá ser uma das causas de insatisfação a nível comunicacional, informativo e formativo relatada pelos cuidadores, quando estes questionam e apresentam dúvidas aos seus profissionais de saúde de referência.

Os resultados da revisão sistemática de McCabe, You & Tatangelo (2016) reflectem o consenso existente na literatura de que os cuidadores experienciam múltiplas necessidades em diversos e interligados aspectos do papel de cuidadores. Das necessidades encontradas realçam a informação e conhecimentos, apoio na gestão dos cuidados, nomeadamente na sintomatologia comportamental e psicológica, apoio na gestão da própria condição física e psicológica e da vida social dos cuidadores. Como críticas apontadas pelos cuidadores, encontramos novamente a comunicação e relação profissional-cliente, em termos de escassez e descontinuidade de informação ao longo da evolução da doença, *timings* desadequados face à dimensão da informação fornecida, pouca flexibilidade e períodos desadequados de prestação de cuidados e dificuldade em aceder a serviços da comunidade. Pelo seu testemunho, infere-se a necessidade de estratégias interventivas que visem as necessidades individuais dos cuidadores, que facilitem o seu papel, uma vez que o papel de cuidador e a sua vida pessoal são mutuamente afectados. Neste contexto,

torna-se relevante salientar o estudo de Mahoney, LaRose & Mahoney (2015) que pretendeu compreender as experiências dos cuidadores familiares de doentes com Alzheimer relativamente aos problemas de vestir que advêm da doença, em contexto de domicílio. O modelo de preservação do eu (*"preservation of self model"*) surge como modelo explicativo dos processos e objectivos dos cuidados, com o objectivo de preservar a dignidade pessoal do doente, passando por sucessivas etapas, até à progressão e precipício. Este modelo reflecte as dificuldades dos cuidadores e a sua evolução ao longo do tempo, os quais referem um extenso período de luta e aprendizagem por tentativa e erro, relativamente às formas de vestir mais facilmente o seu familiar com doença de Alzheimer, pelo que se conclui que os cuidadores poderiam beneficiar de mais aconselhamento pelos profissionais de saúde, que encurte este período de aprendizagem por tentativa e erro, gerador de angústias e frustrações.

No estudo de Quinn, Clare & Woods (2015), os autores debruçaram-se sobre encontrar significado no cuidar, o que se verificou revestir-se de crenças diversas: desde o sentido de responsabilidade e de reciprocidade para com o seu familiar, a um sentimento de gratificação e de sentimentos positivos, como "tornar-se uma pessoa melhor" e "mais compreensiva", relatos de "crescimento pessoal", de "maior resiliência" e "maior confiança para lidar com situações difíceis"; nos casos em que esta função é encarada como uma obrigação, os cuidadores depararam-se com uma grande dificuldade em encontrar significado e motivação em cuidar. Os cuidadores manifestaram, deste modo, desejo de manter a relação com o familiar doente, baseado em sentimentos de companheirismo e de apoio mútuo, o que surge igualmente como dificuldade e dilema noutros casos de cuidadores, para quem é difícil lidar com esse desequilíbrio na relação. Por outro lado, a necessidade de assumir papéis que anteriormente o receptor de cuidados desempenhava leva igualmente a sentimentos de desequilíbrio e de distanciamento na relação conjugal. Os cuidadores que referiram manter actividades lúdicas comuns, tal como anteriormente, que continuaram a "rir juntos" e "darem as mãos", demonstraram a manutenção dos sentimentos e do amor para com o doente, o que promove motivação e significado em cuidar. Da mesma forma, quando a família aprecia e agradece a ajuda que presta, o cuidador consegue encontrar significado no cuidar. Contudo, neste mesmo contexto de tentativa de manter o doente activo, os cuidadores enfrentam dilemas no sentido de, simultaneamente, tentarem manter o doente seguro. Neste estudo, foi ainda ressaltado como factor de motivação o evitamento de culpa (na forma de sentimentos de medo de desiludir o doente, não fazendo tudo ao seu alcance para o seu bem-estar).

Assim, o estudo conclui que embora haja elevada motivação para prosseguir os cuidados ao familiar, os cuidadores reconhecem as implicações do seu cuidado, referindo que irá chegar o momento em que as suas necessidades pessoais irão pesar mais que o seu desejo de manter a prestação de suporte e de cuidados ao doente ou o

momento em que o doente deixe de os reconhecer, devido à sua deterioração cognitiva.

Por seu lado, Martin (2015), optou por descrever os desafios psicossociais, decorrentes da doença, experienciados pelos parceiros de pessoas com Parkinson, para além dos relativos à sua função de cuidador. Da análise das entrevistas o autor refere que emergiram experiências que os cuidadores, parceiros e companheiros de doentes de Parkinson classificaram de desafiantes: o facto de o doente de Parkinson se alhear de comunicar com o parceiro, o desejo em “resgatar” o doente do Parkinsonismo, o facto de o cuidador ser o receptor/alvo das frustrações do doente, levando-o, por sua vez, à expressão de impaciência para com o doente, o facto de ter de assumir crescentes responsabilidades e papéis anteriormente compartilhadas com, ou desempenhadas pelo, paciente, o confronto com a finitude do seu parceiro, a perda de *hobbies* e actividades prazerosas anteriormente partilhadas com o doente, o sentimento de confinamento ao domicílio na sequência da crescente dependência do doente, a imprevisibilidade da condição e bem-estar diários do paciente e a incerteza do futuro, em termos da progressão da doença e das necessidades e cuidados daí decorrentes.

Os artigos considerados inovadores, relativamente às vivências e experiências de cuidadores de doentes de demência e implicações do cuidar, consistem nas revisões sistemáticas da literatura levadas a cabo por Johl, Patterson & Pearson (2015), no Reino Unido, e Wezel, Francke, Kayan-Acun, Devillé, Grondelle & Blom (2015), nos Países Baixos, relativamente a minorias étnicas imigrantes. No que diz respeito às comunidades negras e outras minorias étnicas no Reino Unido, constatou-se que a percepção dos cuidadores nestas comunidades minoritárias relativamente à demência encara a perda de memória como um processo natural do envelhecimento, o que, em conjugação com crenças redutivas relativamente aos serviços de saúde, limita a procura de intervenção dos serviços de saúde. A própria função de cuidador é encarada como um papel e responsabilidade naturais, decorrentes da evolução própria do ciclo familiar, como também é natural serem as mulheres na família a tomarem essa função, sejam as esposas, filhas ou noras da pessoa doente. Por fim, mesmo imigrados num país diverso em cultura e tradições, os cuidadores continuam a encontrar estigmatização da sua comunidade na própria doença de demência e na institucionalização dos doentes pela família, o que se repercutirá em isolamento, vergonha e abandono pelos apoios comunitários, que os próprios acabam por não procurar por medo de represálias sociais.

Um panorama semelhante é descrito pelos autores Wezel *et al.* (2015) na sua revisão sistemática da literatura relativa a cuidadoras familiares de nacionalidade turca, marroquina e do Suriname. Igualmente por razões culturais e religiosas, a função de cuidador é encarada como um papel que deve ser desempenhado com respeito e amor, sendo melhor conduzido pela família do que por profissionais e constituindo uma função das mulheres, neste caso, maioritariamente as filhas ou

noras da pessoa doente. No que diz respeito à comunidade crioula do Suriname, maioritariamente cristã e, subentende-se que, com um maior grau de aculturação e integração ocidentais, as famílias não são tão relutantes em procurar ajuda externa e profissional, bem como também recorrem à institucionalização dos seus familiares, quando acabam por não ter capacidades de prosseguir o seu papel de cuidadoras. Apesar de qualificarem a função de cuidar como difícil, as cuidadoras afirmam invariavelmente retirarem uma grande satisfação do cuidar. Nas comunidades turcas e marroquinas (maioritariamente islâmicas), as cuidadoras referem inclusivamente que o desempenho deste papel reverte em maior reconhecimento e valorização na comunidade.

No que concerne ao local privilegiado de cuidados ou de morte, não só aspectos culturais têm preponderância nessa decisão, tal como se verificou nos artigos supracitados. Nos estudos de caso desenvolvidos por Glass (2016), muitos outros aspectos da vida familiar quotidiana têm impacto decisivo na institucionalização do familiar doente ou na decisão da sua permanência em casa. Os recursos financeiros surgem como um importante factor, que pesa significativamente na capacidade e decisão familiar de manter o doente no domicílio ou enveredar pela opção de institucionalização em fim de vida, bem como também a voluntariedade dos familiares para abraçarem esse exigente novo papel de cuidadores. Outros factores que vão condicionar esta decisão são: a dimensão dos cuidados necessários, a condição e resposta do doente, a condição de saúde do cuidador e as condições de habitação e apoios, que ocasionam, muitas vezes, situações em que a institucionalização será a mais indicada. As famílias cuidadoras no domicílio neste estudo, não accionam os recursos e apoios da comunidade, à semelhança dos estudos anteriormente abordados, senão bastante tarde no processo de doença e apenas após a intervenção dos serviços de cuidados paliativos. Neste estudo, é salientada a escassez de conhecimentos nas formas de abordagem dos pacientes em unidades de agudos e instituições de longa duração, em termos de comunicação, sintomatologia e de recurso a terapêuticas agressivas em fim de vida. É confirmado que a hospitalização surge como um acontecimento com impacto negativo no bem-estar e qualidade de vida dos doentes com demência avançada, pelo que os cuidadores lançam o repto para que os profissionais envolvidos no processo de fim de vida, enfermeiros, assistentes sociais, estudantes e assistentes operacionais, procurem e beneficiem de conhecimentos sólidos que lhes permitam melhorar a qualidade dos cuidados prestados, em qualquer que seja o contexto de cuidados ou local de morte.

Um outro caso que diz respeito ao local ideal de cuidados, diz respeito ao estudo de Risco *et al.* (2016) que relata a experiência espanhola da região de Barcelona, em que se pretende identificar barreiras e factores facilitadores informativos, comunicacionais e de suporte no cuidado na demência. Culturalmente, é tradição o cuidado ao mais velhos e doentes o contexto do domicílio. Os cuidadores familiares participantes neste estudo referiram, contudo, insuficiente provisão de informação

pelos profissionais de saúde, principalmente em estádios mais avançados de doença, referiram a necessidade de serviços de suporte na prestação de cuidados específicos e complexos centrados na condição particular de cada caso e a nomeação de um profissional de referência que promova e garanta a continuidade de cuidados em todos os contextos, o que em última instância irá prorrogar a necessidade dos cuidadores de optarem pela institucionalização do seu familiar.

Por fim, Pendergrass, Becker, Hautzinger & Pfeiffer (2016), realizaram uma revisão sistemática da literatura com o fim de identificar a tipologia de intervenções conduzidas em ensaios clínicos randomizados com cuidadores na demência, fornecer uma visão geral sobre as categorias das dimensões dos *outcomes* dos cuidadores e identificar os instrumentos validados usados mais frequentemente para avaliar estes *outcomes*. As intervenções psicoeducacionais constituíram a tipologia que se verificou mais utilizada e os *outcomes* dos cuidadores mais prevalentes foram: sintomas depressivos, sobrecarga, auto-eficácia/coping/domínio, *distress* emocional e qualidade de vida. As escalas de avaliação mais destacadas nos estudos foram: *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*, *Zarit Burden Interview*, *Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy*, *Cohen Perceived Stress Scale* e *WHO Quality of Life*. Contudo, outras intervenções se destacaram no estudo levado a cabo por Austrom, Geros, Hemmerlein, McGuire, Gao, Brown, Callahan & Clark (2015) e de acordo com a revisão sistemática da literatura avançada pelos autores Jaffray, Bridgman, Stephens & Skinner (2015).

Do estudo de Austrom *et al.* (2015), relativo à exequibilidade e aceitabilidade da formação de um grupo de apoio de cuidadores familiares de pessoas com demência, através de videoconferência, verificou-se do *feedback* dos participantes uma grande aceitação e disponibilidade e inúmeros benefícios, sobretudo a componente formativa, o apoio emocional e a logística. Da participação e contributos dos locutores externos convidados, o geneticista, a assistente social e o advogado, os participantes consideraram de extrema relevância, e, no que diz respeito à componente física, social, emocional e psicológica, os participantes revelaram: sentimentos de redução do stress, ansiedade e depressão, melhoria da sua condição física e no domínio da auto-eficácia e uma real empatia e compaixão do contacto com pessoas que vivem experiências semelhantes. A nível da logística realçaram o seu agrado por não haver necessidade de deslocações e o programa de computador ser de fácil utilização.

Da revisão sistemática da literatura de Jaffray *et al.* (2015), referente aos efeitos potenciais de intervenções de *mindfulness* em cuidadores informais paliativos (predominantemente relativos a demência), surgiram *outcomes* que se inserem no mesmo espectro beneficiador que os encontrados nos estudos anteriormente citados, nomeadamente no que diz respeito a diminuição de sintomas depressivos e de percepção de sobrecarga do cuidador e aumento da sua qualidade de vida.

Conclusão

O objectivo desta revisão sistemática da literatura consistia em sintetizar o conhecimento resultante de estudos relativamente às experiências, significados, necessidades e impacto pessoal e social de cuidar de um familiar com demência avançada, e identificar sugestões de intervenções de suporte aos cuidadores familiares/informais. Foram sublinhadas as vivências que os cuidadores consideram mais significativas e as repercussões em todos os aspectos, físicos, psicológicos, emocionais e sociais, na vida dos cuidadores familiares de doentes de demência. Por outro lado, foi manifesta a gratificação e os aspectos de bem-estar pessoal e emocional de cuidar o familiar no domicílio. Daí a importância de suporte, informação e formação das equipas de profissionais de saúde que acompanham as situações de cronicidade, de forma a estabelecerem relações de real cumplicidade e parceria com os cuidadores no atendimento aos pacientes. Esta revisão da literatura evidenciou, porém, em múltiplas ocasiões uma sucessão de momentos que salientaram a ausência de conhecimentos e de abordagens que permitam aos cuidadores familiares informais ultrapassar as suas dificuldades quotidianas, o que concorrerá para a diminuição da sua percepção de sobrecarga, para a reanimação da convivência social, e de momentos de descanso, o que lhes possibilitará manterem o seu papel de cuidadores até estadios mais tardios da doença.

Intervenções que têm vindo a ser abordadas com os cuidadores de âmbito psicoeducativo e comportamental confirmaram-se úteis e amplamente utilizadas, tendo sido ainda dado realce à formação de grupos de suporte e de estratégias de *mindfulness*, que foram aclamados pelos participantes de ambos os estudos.

Para concluir, a qualidade de vida e de morte dos pacientes de demência avançada exige simultaneamente ou até primeiramente a qualidade de vida e bem-estar dos familiares que os cuidam e dão apoio diário. Urge prestar atenção e atender às suas necessidades, experiências e dar uma face positiva à sua responsabilidade, sendo evitados acontecimentos de sobrecarga e claudicação.

ANEXO J: Guião da entrevista

1- Objectivos

- Caracterizar as funções dos cuidadores informais/familiares no cuidado ao utente com demência em estadio moderado/avançado, no domicílio
- Descrever as dificuldades dos cuidadores informais/familiares do utente com demência em estadio moderado/avançado
- Conhecer as estratégias mobilizadas pelos cuidadores informais/familiares para fazer face à sobrecarga decorrente dos cuidados prestados ao utente com demência em estadio moderado/avançado no domicílio

2- Blocos temáticos

- A – Legitimação da entrevista
- B – Caracterização das funções dos cuidadores
- C – Impacto dos cuidados sobre os cuidadores
- D – Estratégias de coping mobilizadas

A – Legitimação da entrevista

Primeiramente dever-se-á informar o entrevistado relativamente à temática em estudo, objectivos e provável duração da entrevista que se vai realizar esclarecendo adequadamente todos os conceitos chave (variáveis) de forma e evitar equívocos ou que haja uma má percepção dos temas que esperamos esclarecer.

O entrevistado deve conceder a sua autorização para ser efectuada a gravação áudio da entrevista, pelo que o entrevistador deverá certificar igualmente a confidencialidade dos dados cedidos e alertar para a possibilidade de ser necessário um encontro adicional de forma a validar as informações transcritas.

B - Caracterização das funções dos cuidadores

- Quais as funções desempenhadas como cuidador?

C - Impacto dos cuidados sobre os cuidadores

- Que alterações, a nível físico, psicológico, social, ocorreram com o desempenho de funções de cuidador?
- Quais os sentimentos que vivencia nessas situações?

D - Estratégias de *coping* mobilizadas pelos cuidadores

- Quais os mecanismos de *coping* utilizados para minimizar essas repercussões?

ANEXO L: Ficha técnica

Título_ O paciente oculto

Formato_ HD

Duração_ 15'00

Cor

Realização, edição e montagem_ Cláudia Monteiro

Som e edição_ Cláudia Monteiro

Legendagem_ Cláudia Monteiro

Música:

- Genérico inicial Son Lux_ *OST The disappearance of Eleanor Rigby: Her* (2013)
After it all ft. Faux Fix
- Genérico final Son Lux_ *OST The disappearance of Eleanor Rigby: Him* (2013)
No fate awaits me ft. Faux Fix

ANEXO M: Transcrição do elemento áudio do documentário

Eu sou o [REDACTED] Nasci aqui na S [REDACTED] antigamente, era freguesia [REDACTED]. Por aqui andei, fui para... Quando morreu o meu pai, fui para casa de um irmão. Éramos onze... Todos, todos não os conheci. Um foi para a [REDACTED], o outro foi para o [REDACTED] Não os conheci.

Depois, os outros, convivemos. Depois, deu-se a coincidência de ir para a [REDACTED], viver para a C [REDACTED] como empregado do [REDACTED] Depois, lá conheci uma rapariga, Casámos, tivémos três filhos. Ao fim de seis anos, foi assaltada com a doença do cancro na garganta. E, ao fim de seis anos, faleceu.

Os meus filhos... tínhamos três filhos, dois filhos e uma menina. A menina morreu, ainda um mês antes da mãe. Um tinha quatro, o outro tinha dois. Os dois filhos foram para o [REDACTED], estiveram até aos doze anos, mais ou menos. Depois, voltei a casar, voltei a casar com uma tia da falecida e... lá casámos, e ainda hoje estamos casados, Graças a Deus! Já fizémos, se não me engano, setenta e três anos.

Ela está no Lar [REDACTED]... E é assim...

Cada um foi... cada filho foi para seu lado, mas estou com o mais novo da segunda mulher, que é o único; tivémos mais dois, também... mas também faleceram.

Pelas palavras do médico, entendemos que ela sofria muito do fígado... da vesícula e, daí, vieram outras doenças, assim como, os diabetes, hum... Alzheimer, tem agora uma doença que foi preciso ir para o hospital. Ficou lá, depois, mandaram-na para os cuidados continuados. Mas era muito longe e encontrámos um mais perto, em [REDACTED] [REDACTED], onde esteve nove meses e acabou o contrato (aquilo é por contratos). Então, tivémos de procurar onde, onde ela ficasse. Como o Alzheimer já não dava para ela se manter nem para...para se orientar e tudo mais... lá está onde a gente pôde colocá-la e lá está, até este momento.

Enquanto esteve cá em casa, ainda podia eu tratar dela, estávamos só os dois, e eu fazia o comer para mim, para ela e dar-lhe de comer porque ela já não...já não se orientava. Trazia-a, num tempo como este em que estamos... trazia para... para a sombra ou para o sol, um bocadinho...

Porque ela já não se orientava... nem comia, nem... nem bebia mas... pedia-lhe se queria beber água ou se queria comer e ela ainda me dizia. Agora não. Agora não diz nada...

Mas já tínhamos que lhe pôr fraldas, já gastávamos dinheiro nas fraldas e outras coisas. De vez em quando, ia ao médico para... para ver se a coisa melhorava, ou se evoluía ou... a despesa era... aumentava.

E depois sentia-me fraco e cansado porque, parece que não, fazer de comer, fazer de comer, dar-lhe de comer, as noites mal dormidas, tudo isso...

Sentia-me fraco nessa altura. Foram muitas vezes que caí da cama.

Não a podia deixar... não a podia deixar.

E depois ainda tive um...ainda tive um... percalço. Veio um... um senhor que é o senhor [REDACTED] tirou-me cem euros de abonzinhos, de ano a ano... no fim do ano, tirou-me tudo e não me deu mais nada. Tirou-me cem euros. Fez-me muita falta, naquele tempo. A minha reforma agora é de... trezentos, trezentos... e não sei quê... trezentos e pouco. Lá fomos com a ajuda de... de uma pessoa amiga, ajudaram-me... ela recebe um... suplemento a mais. Eu nunca recebi nada, nunca recebi nada... de... nada, a não ser a reforma... mais nunca pensamos em nada.

Mas ela agora recebe mais um suplemento, como é que hei-de dizer, que o Estado dá... a estas pessoas assim. Poderia ser mais... poderia ser mais, mas não sei.

Não, não... não estou dentro das leis.

Depois parou por aí...

Depois estivémos, a comer do Centro de Dia... [REDACTED]. Vinham-nos trazer o comer, mas... tinham tantas, tantos, tantos utentes... que chegavam assim o... aqui... com o almoço às duas horas, às duas horas da tarde. Mas chegavam cá já muito tarde. Quando o [REDACTED] diz-me *"Ó pai assim não pode ser. Então, às duas da tarde trazer o almoço..."*

Já não podia fazer o almoço, eu. Que já estava cansado estava fraco, estava... e... então, eu fui lá e vieram logo cá. Ainda cá veio uma de lá de cima... da... mas, era a mesma coisa. Ainda cá veio, agora é que me estou a lembrar. Ainda cá veio para limpar a casa, para ajudar, para fazer a cama, limpar a [REDACTED]...

Ainda houve assim umas temporadinhas. Mas... ela ficou pior... foi então que eu resolvi pedir se eles queriam vir para cá para não andar sempre a chamá-los de noite e a qualquer hora. Estamos... ficámos juntos.

Entretanto veio aquela doença e foi para cima, para o hospital... Pronto. Para os cuidados paliativos ou continuados, não sei bem... Mandaram internar... e desde então nunca mais cá voltou a casa.

Lá estamos a pagar também. Já lá vão quase cinco anos... Lá está... e eu também cá estou. Vamos tendo saúde ainda, graças a Deus. Como fui operado também aos olhos, fui uma semana, ou coisa parecida, para casa do outro filho e assim. E agora...

Ela está lá no lar e eu estou aqui, mais os filhos.

Estou... mais, mais seguro, porque... sei que está com mais assistência. Tem médicos e tem assistência social que é... é o principal... acho eu... e eu... vou para lá para o [REDACTED] agora... Já ia para lá, pelo menos... um dia por semana, que ia fazer ginástica e agora vou para lá... pelo menos estou lá, Trago a sopa para a noite, para o jantar, depois... depois jogamos às cartas, quatro; outras, outras já não podem andar, outras já não... pronto, não podem andar, não podem andar sozinhas; damos ali

um passeio, às vezes damos um passeio maior... eu sou aquele que ando mais... e é assim... já fomos à Espanha... como é que se chama... Salamanca... fomos a... fomos a... Braga... na outra semana... fomos a outro centro, juntaram quatro instituições, a comer a sardinhada... de vez em quando... uma saída lá em cima ao [REDACTED]... ou como é que é... e não sei que mais... agora... assim, de momento, não me lembro.

Seria... seria... absurdo dizer que não tinha preocupações.

São as preocupações da [REDACTED] estar onde está... de um momento para o outro... só essa preocupação.

O bem-estar dos filhos, o bem-estar os netos, dos bisnetos. Tenham muita saúde, paz e alegria, para todo o mundo. E preocupo-me com todo o mundo que vive e convive comigo. Precisamos de saúde e de pessoas amigas que nos... que nos... ajudem e que nos entendam e... e nós entendemo-nos também com as outras pessoas.

Mas preocupo-me com todos, os netos, os bisnetos, os filhos, as noras... todos.

Um bom futuro para todos. Eu, já... já não procuro futuro para mim.

Com esta idade, o que é que hei-de ambicionar?

Não tenho ambições...

É pena não estarmos todos... mas é impossível. Seria o maior, maior prazer, a melhor coisa que nos dariam, que Deus nos dava... mas... é impossível. Não podemos, não podemos pedir impossíveis.

Deus nos ajude...

Tenham muita saúde os netos, os bisnetos, os pais, e os avós e tudo mais, para todos...