



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

CUIDADOS PALIATIVOS NUMA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE: RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Dissertação para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por Maria Celeste Ferreira Gonçalves

Sob a orientação de Professor Doutor João Amado

Porto, 2017

RESUMO

O aumento da esperança média de vida, bem como o aumento das doenças crónicas progressivas e incapacitantes têm vindo a constituir um novo desafio para os sistemas de saúde. Adicionalmente, a combinação de fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais em fase terminal de vida, aumenta a complexidade do sofrimento e, conseqüentemente, das necessidades de intervenção neste contexto, o que requer uma abordagem multi e interdisciplinar que aglomere as necessidades identificadas no núcleo do doente-família, por parte dos profissionais de saúde, que devem ser detentores de formação específica nesta área. Deste modo, a prestação de Cuidados Paliativos, requer que os serviços de saúde se organizem de forma a prestar cuidados com qualidade, no local privilegiado para o doente, com profissionais capacitados, que promovam a dignidade do doente, e considerem a família, no decurso da sua intervenção.

Neste âmbito, a aluna estagiou numa Unidade Local de Saúde, como parte integrante do seu Mestrado em Cuidados Paliativos, de forma a desenvolver competências técnicas, profissionais e pessoais nesta área.

O principal objetivo deste trabalho foi focar a sua atenção no modo como se organizam e prestam os cuidados domiciliários, de forma a desenvolver uma proposta de projeto para a implementação de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de Guimarães-Vizela-O Basto, tal como definido na legislação.

A realização deste estágio proporcionou-me o conhecimento, metodologia e motivação para as bases da proposta de implementação dos serviços domiciliários em Cuidados Paliativos no ACES de Guimarães-Vizela-O Basto onde a aluna exerce actividade.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos Domiciliários; Doente; Família.

ABSTRACT

The increase of the years of life as well as the increase of progressive and incapacitating chronic diseases have been a new challenge for the health system. In addition, the combination of physical, psychological and social symptoms, in terminal patients, increase the complexity of their pains and, consequently, increase of requirements for intervention in this context, which demands a multidisciplinary and interdisciplinary approach. Health professionals, who should have training in this field, should considerate patient and family needs. For the health system is a challenge deal with these patients, so, it is necessary a good organization in Palliative Care; with a good organization, health system should be capable to lend care with high quality, in the place where the patients choose, with capable professionals, who will promote a dignity of the patient, considering the family on the process of their intervention.

This way, the student did the internship in a Local Health Unit, as part of her Master Degree in Palliative Care, in order to develop technical, professional and personal skills.

The main objective of this study was focus on the way how this unit work, because we deserve to develop a proposal for a project to start a unit of Palliative Home Care in ACES Guimarães-Vizela-O Basto, as defined in the law.

Key words: Palliative Care; Palliative Home Care; Patient; Family.

“Centrar os nossos objetivos profissionais e de organização na promoção da dignidade e da qualidade de vida dos doentes dá sentido a uma profissão e torna digna uma instituição e um país.”

Xavier Gómez-Batiste

ÍNDICE

RESUMO.....	ii
ABSTRACT	iii
ÍNDICE	v
ÍNDICE DE FIGURAS.....	vii
ÍNDICE DE TABELAS	viii
ÍNDICE DE GRÁFICOS	ix
AGRADECIMENTOS.....	x
LISTA DE SIGLAS	xi
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO	2
1.1. Cuidados Paliativos e a pessoa em sofrimento.....	2
1.2. Modelo de organização dos Cuidados Paliativos.....	5
1.3. Cuidados Paliativos em Portugal.....	7
1.3.1. Cuidados Paliativos domiciliários.....	9
2.1. Caracterização do Serviço de Cuidados Paliativos da ULS	11
2.2. Descrição da equipa	12
2.3. Atividades realizados durante o estágio	14
2.4. Competências relevantes alcançadas durante o estágio.....	16
2.4.1. Conferência Familiar	17
2.4.2. Uso da via subcutânea no controlo sintomático.....	19
2.4.3. Cuidados na agonia	21
2.5. Caracterização dos doentes observados na ULS	22
2.5.1. Caracterização dos doentes em contexto intra-hospitalar.....	22
2.5.2. Caracterização dos doentes em contexto domiciliário	23
CAPÍTULO 3: PROJETO DE CRIAÇÃO DE UMA ECSCP NO ACES GUIMARÃES-VIZELA- O BASTO.....	26
3.1. Enquadramento.....	26
3.2. Área de influência.....	29
3.3. Situação demográfica.....	29
3.4. Recursos humanos.....	30
3.5. Recursos materiais	31
3.6. Indicadores de qualidade.....	32

3.7. Planeamento das visitas e abordagem à família e ao doente	33
3.8. Operacionalização do projeto.....	34
.Discussão.....	38
Conclusão	40
REFERÊNCIAS.....	42

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Abordagem cooperativa	6
Figura 2: Local de administração de via subcutânea	20
Figura 3: EIHSCP do HSO	26
Figura 4: Organograma do SCP do ACES Guimarães-Vizela-O Basto	28
Figura 5: Área de influência	29
Figura 6: Mortalidade proporcional	30
Figura 7: Determinação das visitas domiciliárias subsequentes com base no risco	33

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Níveis de tipo de cuidados.....	7
Tabela 2: Estratificação de complexidade baseada no risco dos doentes, na ULS	13
Tabela 3: Fármacos usados por via subcutânea.....	19
Tabela 4: Vantagens e desvantagens da hipodermóclise.....	20

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Número de doentes observados na EIHS CP	22
Gráfico 2: Distribuição de patologias de doentes observados na EIHS CP	23
Gráfico 3: Local de óbito dos doentes acompanhados pela EIHS CP	23
Gráfico 4: Proveniência dos doentes	24
Gráfico 5: Encaminhamento dos doentes	24
Gráfico 6: Estratificação de complexidade dos doentes observados	24

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Professor Doutor João Amado, pela orientação e motivação. Pelos desafios, reflexões, espaços de análise e pela partilha de conhecimentos proporcionados.

Agradeço a toda a equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde e em especial à sua coordenadora e outros profissionais, que me proporcionaram um espaço de aprendizagem e aperfeiçoamento profissional e pessoal.

A todos os professores do Instituto de Ciências da Saúde Universidade Católica Portuguesa do Porto, na pessoa da Prof. Doutora Margarida Vieira, que além dos conhecimentos científicos transmitidos, me fizeram descobrir um novo caminho na Medicina.

Agradeço à EIHSCP do Hospital de Guimarães pelo apoio neste projeto.

Agradeço, também, a todas as outras pessoas com as quais privei ao longo deste ano que de um modo direto ou indireto contribuíram e auxiliaram a concretização do presente trabalho.

LISTA DE SIGLAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde
APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ARSN - Administração Regional de Saúde do Norte
CHAA - Centro Hospitalar do Alto Ave
CS - Centro de Saúde
CSP - Cuidados de Saúde Primários
EAPC - Associação Europeia de Cuidados Paliativos
ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECP - Equipa de Cuidados Paliativos
ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
HSO - Hospital Senhora da Oliveira
INE - Instituto Nacional de Estatística
OMS - Organização Mundial da Saúde
PII - Plano Individual de Intervenção
PNS - Plano Nacional de Saúde
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SCP – Serviço de Cuidados Paliativos
SNS - Serviço Nacional de Saúde
UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade
ULS - Unidade Local de Saúde
UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

INTRODUÇÃO

Este relatório refere-se ao estágio efetuado de 13 de Janeiro a 31 de Março de 2015 no Serviço de Cuidados Paliativos de uma Unidade Local de Saúde (ULS), no âmbito da formação do Mestrado em Cuidados Paliativos, ao abrigo do protocolo de cooperação entre a Universidade Católica Portuguesa e a Equipa de Cuidados Paliativos (ECP).

Este estágio pretendeu dar seguimento à formação iniciada em 2011 e vai permitir a apresentação de relatório crítico como dissertação de mestrado, e como contributo para a melhoria assistencial e formativa da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Centro Hospitalar do Alto-Ave (CHAA), agora Hospital Senhora da Oliveira (HSO).

Adicionalmente, visou adquirir conhecimentos sobre a articulação de cuidados entre a EIHSCP e as equipas da comunidade, sob tutela dos Centros de Saúde (CS) e que permitirá elaborar um projeto de ligação entre as duas entidades

Sabendo que estes cuidados são prestados por equipas multi e interdisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas, a criação de qualquer serviço desta natureza, revela-se um processo complexo necessitando de equipas acreditadas e de referência na sua área de intervenção como é o caso da equipa da ULS.

Este estágio foi realizado, fundamentando-se nos seguintes objetivos:

1. Acompanhar e participar nas atividades desenvolvidas nas distintas valências da ULS;
2. Compreender a logística, funcionamento, princípios éticos profissionais e teóricos que orientam a atividade clínica nesta área;
3. Contactar com o real e eficaz trabalho de interdisciplinaridade centrado na qualidade de vida e bem-estar do utente e famílias que são alvo da intervenção desta equipa;
4. Adquirir competências que possibilitem o desenvolvimento e operacionalização de um projeto de cooperação entre a equipa intra-hospitalar e os CS da área da zona de influência do HSO, quer em apoio direto quer em consultoria aos médicos de Medicina Geral e familiar, Equipas de Cuidados Continuados e outras estruturas de prestação de cuidados existentes na comunidade.

CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO

1.1. Cuidados Paliativos e a pessoa em sofrimento

O êxito obtido pelo movimento moderno de Cuidados Paliativos impulsionado por Cecily Saunders, que fundou o St. Christopher's Hospice, em 1967, encorajou muitos outros movimentos, que surgiram, essencialmente, como reação ao tratamento inadequado dos doentes com doenças crónicas e avançadas, sem possibilidade de cura ou de tratamento específico. Deste modo, a própria Organização Mundial da Saúde (OMS) reconheceu a importância dos Cuidados Paliativos e considerou-os como uma solução viável para repor e reconquistar a dignidade e qualidade de vida, possivelmente perdidas pelos doentes e famílias.

Segundo a OMS os Cuidados Paliativos *“visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que ameaçam a vida, e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais”* (2012a).

Por seu turno, Twycross define os Cuidados Paliativos como sendo *“cuidados ativos e totais aos pacientes e as suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”* (2001, p. 16).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2006) define Cuidados Paliativos como uma abordagem multidisciplinar, que visa a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável ou com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e, incluindo, o período de luto. Concomitantemente, a definição do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), afirma que estes são *“uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado. São prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a*

interdisciplinaridade” (p.10). Este programa integrava os Cuidados Paliativos na rede de cuidados continuados, não valorizando a sua especificidade.

Desta forma os Cuidados Paliativos regem-se pelos seguintes princípios (WHO, 2012b):

- Proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmar a vida e respeitar a morte como um processo normal (não se pretende apressar ou adiar a morte);
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais de atendimento ao utente;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar os utentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família e os utentes a lidar durante a doença na sua própria perda;
- Utilizar uma abordagem de equipa multidisciplinar para atender às necessidades de utentes e suas famílias, incluindo apoio no luto, se indicado;
- Melhorar a qualidade de vida;
- Ser aplicáveis no início do curso da doença, em conjunção com outras terapias que são destinadas para prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia, e incluir as investigações necessárias para compreender melhor e gerir as angustiantes complicações clínicas.

O público-alvo dos Cuidados Paliativos estão numa situação a que Cecily Saunders chamou de “*dor total*”, isto é, têm sofrimento a nível biológico, social, psicológico e espiritual. Deste modo, há a necessidade de fazer uma abordagem holística e multidisciplinar destes cuidados, onde o sofrimento não é apenas físico, mas um complexo sintomático que envolve os aspetos psíquicos, sociais e espirituais do ser humano (Gonçalves, 2002). Contudo, os Cuidados Paliativos só podem ser considerados holísticos se estiverem presentes: trabalho em equipa multidisciplinar, comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade de cuidados, formação contínua da equipa e dos profissionais da área de influência, apoio e capacitação dos cuidadores, apoio emocional, apoio espiritual e religioso, cuidados específicos na fase da agonia e, por fim, apoio no luto (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005; Oliver, 2010; Shaw, Clifford, Thomas, & Meehan, 2010).

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (Direção Geral de Saúde, 2004) considera que são beneficiários destes cuidados os doentes que não tenham perspectiva de cura, doentes com rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, sofrimento intenso e com necessidades de apoio específico, organizado e interdisciplinar. Tal como referem Barbosa e Neto (2006) *“no contexto de cuidados a doentes crónicos – como é também o caso dos doentes em Cuidados Paliativos – a classificação por diagnósticos não reflete habitualmente o objetivo desses mesmos cuidados: não a cura, mas sim uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria da qualidade de vida.”*

Esta perspetiva é corroborada pela APCP que afirma que *“não só os doentes incuráveis e avançados (que) poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos Cuidados Paliativos, aqui numa perspetiva de cuidados de suporte e não em fim de vida”* (2006, p. 4). Deste modo, podemos afirmar que: *“Em Cuidados Paliativos, o objetivo principal do tratamento não reside em prolongar a vida, mas sim em tornar a vida que resta tão suportável e significativa quanto possível”* (Twycross, 2001, p.26). Em 2005, Gómez-Batiste e colaboradores afirmava que a atuação dos Cuidados Paliativos deve ser individualizada; daí que o peso relativo de cada problema do núcleo doente-família é diferente de caso para caso, havendo doentes com prognóstico de vida de anos, apresentado intenso sofrimento e outros com semanas de vida sem sofrimento.

Os Cuidados Paliativos dirigem-se ao doente, como pessoa e não à doença, aceitam a morte, mas também melhoram a vida; preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura; além disso constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados (Twycross, 2001). O ponto fulcral dos Cuidados Paliativos integra a esperança, honestidade e abertura, que através de uma comunicação apropriada, permitem ligar as três componentes essenciais: o alívio de sintomas, o apoio psicossocial e o trabalho de equipa (Twycross, 2001). Esta filosofia permite cumprir os objetivos principais: respeitar de forma inquestionável o valor da vida humana, permitir morrer mas não matar, promover a dignidade e qualidade de vida, reduzir o sofrimento (biopsicossocial) e prevenir e tratar sintomas indesejáveis.

Tal como já foi abordado anteriormente, os Cuidados Paliativos têm como objetivo principal a prevenção e o alívio de sintomas aos portadores de doenças limitadoras da qualidade de anos de vida. Desta forma podemos concluir que o público-

alvo destes cuidados é vasto e diferenciado. São listadas abaixo as condições que requerem este tipo de cuidados (Blouin, Fowler, & Dahlin, 2008; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009; National Quality Forum, 2006):

- Crianças e adultos com malformações congénitas que dependam de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diária;
- Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (e.g., leucemia, acidente vascular agudo), que apesar da possibilidade de cura, o tratamento tem efeitos negativos, deteriorando a qualidade de vida;
- Pessoas com doença crónica progressiva (e.g., doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidades, doenças neuro degenerativas e demências);
- Pessoas com doença ameaçadora da vida, que escolheram não fazer tratamento e que requeiram este tipo de cuidados;
- Pessoas com lesões crónicas e limitativas, resultantes de trauma;
- Pessoas em fase terminal, para as quais os Cuidados Paliativos são o objetivo predominante do tempo de vida remanescente.

Tendo por base as necessidades específicas destes doentes e das suas famílias, verificou-se que os cuidados disponíveis para o fim de vida não eram satisfatórios, o que estimulou a necessidade de se procurar uma abordagem holística, a qual fosse capaz de integrar no processo vital a saúde, a doença, o processo de morrer, a morte e o pós-morte. Constituindo, deste modo, um problema de saúde pública que carece de repostas especializadas urgentes.

1.2. Modelo de organização dos Cuidados Paliativos

Os modelos de intervenção em Cuidados Paliativos deverão procurar sempre o alívio do sofrimento dos utentes e famílias e fomentar, sempre que possível, a qualidade de vida.

Nos primórdios dos Cuidados Paliativos, os profissionais de saúde tinham um modelo de intervenção pouco dirigido para a sintomatologia, estando o doente até ao fim de vida confrontados com atitudes curativas. Ao longo do tempo houve uma evolução para o modelo colaborativo integrado, com intervenção nas crises, o qual

preconiza uma permanente colaboração e articulação (Gómez-Batiste et.al., 2005), assim como uma referenciação precoce a profissionais de cuidados paliativos. Este modelo tem evidência clínica de impacto, quer na melhoria da qualidade de vida do doente, quer mesmo na melhoria da trajetória da sua doença.

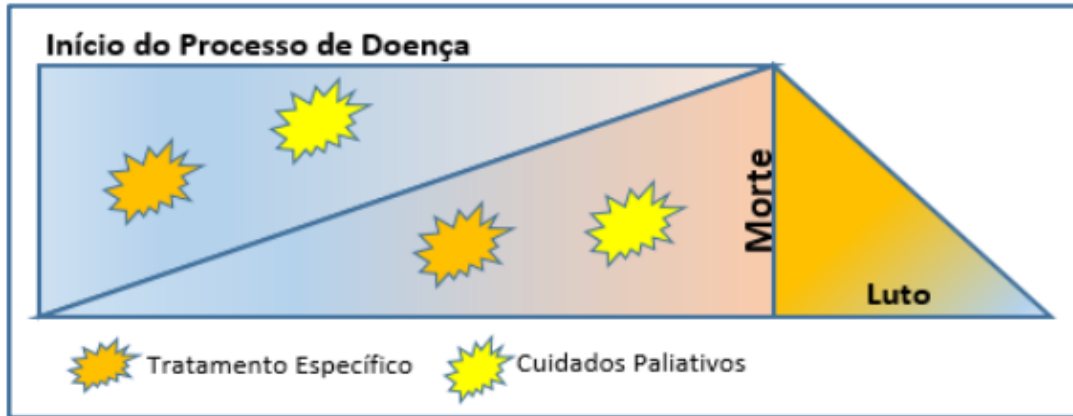


Figura 1: Abordagem colaborativa (adaptado de Gómez-Batiste et. al.,2005)

Nesta organização de cuidados, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos recomenda uma diferenciação de cuidados em quatro níveis, como se pode observar na tabela 1, que permitem responder às diferentes necessidades dos doentes em Cuidados Paliativos

NÍVEIS DE DIFERENCIAÇÃO DE CUIDADOS	
Ação Paliativa (Nível 0)	Corresponde à prestação de ações paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em regime de internamento ou em domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente. Deve ser implementada por todo e qualquer profissional de saúde, que possua formação básica em Cuidados Paliativos.
Cuidados Paliativos Gerais (Nível 1)	São prestados por profissionais de cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida, que possuem boas competências e conhecimentos em Cuidados Paliativos, pese embora este não seja o seu foco principal de atividade

Cuidados Paliativos Especializados (Nível 2)	Prestados por equipas interdisciplinares alargadas de forma direta e/ou de forma efetiva durante 24 horas. Os elementos que compõem a equipa devem ter formação diferenciada, ser altamente qualificados e, estes cuidados devem ser o seu foco principal de atividade.
Centros de Excelência (nível 3)	Disponibilizam Cuidados Paliativos e facilitam o desenvolvimento da investigação.

Tabela 1: Níveis de tipo de cuidados (adaptado do Programa Nacional de Cuidados Palitivos, Direção Geral de Saúde, 2017)

1.3. Cuidados Paliativos em Portugal

Apesar dos registos de uma abordagem paliativa perante a doença incurável, em textos médicos do século XVI (Capelas & Coelho, 2014), os Cuidados Paliativos são uma atividade recente, ainda mais no nosso país, tendo as primeiras iniciativas surgido, apenas, no início dos anos 90 do século XX, com a introdução de Cuidados Paliativos na Unidade de Dor, no Hospital do Fundão, em 1992 (Marques et al., 2009).

Em 1994 é inaugurada a primeira Unidade de Cuidados Paliativos, também com valência de consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto (Capelas & Coelho, 2014), seguida pela do IPO de Coimbra, em 2001. Neste interregno foram criadas, em 1995, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, a que hoje chamamos a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e em 2001, foi criada a primeira equipa de Cuidados Paliativos na Santa Casa da Misericórdia de Azeitão.

No mesmo ano, foi aprovado o Plano Nacional da Luta Contra a Dor, tendo como objetivo fundamental o desenvolvimento de Unidades de Dor, nos serviços de saúde, de forma a proporcionarem alívio na dor aguda ou crónica, independentemente da causa, Plano que viria a ser revisto em 2008 (Direção Geral de Saúde, 2001). O Ministério da Saúde publica o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, considerada uma área prioritária do Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010, reconhecendo os Cuidados Paliativos como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em saúde pública e um imperativo ético que defende e promove os direitos humanos fundamentais (Direção Geral de Saúde, 2004). Nesta altura, a oferta de Cuidados

Paliativos era composta por quatro unidades de internamento, três equipas de apoio domiciliário e duas equipas intra-hospitalares.

Em 2005, profissionais de saúde que trabalhavam na sua maioria na unidade de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, fundam a Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Esta objetivava promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos Cuidados Paliativos prestados aos doentes com doença crónica avançada e progressiva, melhorando a qualidade de vida do doente.

No ano seguinte, surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Julho, a qual visa a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação recomendados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direção Geral de Saúde, 2010). Esta rede é constituída por equipas e unidades de saúde, e/ou apoio social e de cuidados de ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os CS, os serviços locais e distritais da Segurança Social, a rede de solidariedade (como as Instituições Particulares de Segurança Social e as Misericórdias) e as autarquias locais. De salientar, que este Decreto-Lei mistura cuidados sociais com cuidados de saúde. Em 2010, a revisão do Plano Nacional de Cuidados Paliativos adotou a estratificação dos tipos de cuidados em quatro níveis: (i) Ação Paliativa, (ii) Cuidados Paliativos Generalizados, (iii) Cuidados Paliativos Especializados e (iv) Centros de Excelência (tabela 1), como proposto pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC). Estes quatro níveis de cuidados distinguem-se entre si pela aptidão em responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais. Em 2011, através do Despacho 7968/2011 do Gabinete da Ministra da Saúde, considera-se a obrigatoriedade da existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS) (Ministério da Saúde, 2011).

Em 2012, surgiu a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei 52/2012 de 5 de setembro), onde, nas disposições gerais, se afirma: *“A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde”*.

Mais tarde, surge o Despacho n.º 10429/2014 (ratificação pela Declaração de Retificação n.º 848/2014) que recomenda a obrigatoriedade de implementação de

Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos nas Instituições Hospitalares do nosso país (Ministério da Saúde, 2014a, 2014b).

Em 2015, no Decreto-Lei 136/2015, 8 de julho (Assembleia da República, 2015), os Cuidados Paliativos foram separados definitivamente dos cuidados continuados, ficando oficialmente sob a tutela do Ministério da Saúde, facilitando a progressão para o desenvolvimento e implementação do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, o que salienta a importância desta ser considerada uma área médica por excelência.

Em 2016, foi apresentado o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, com as recomendações para a implementação de Cuidados Paliativos (biénio 2017-2018), com uma visão de Cuidados Paliativos como uma atividade médica especializada, na qual está definida a constituição de uma estrutura e organização das diferentes equipas.

1.3.1. Cuidados Paliativos domiciliários

Os Cuidados Paliativos domiciliários surgiram em Portugal em 1996, no CS de Odivelas, com o intuito de se oferecer Cuidados Paliativos de qualidade, de acordo com as necessidades dos doentes e famílias. A sua relevância centra-se na possibilidade de permitir aos doentes receberem cuidados em fim de vida, no local por eles privilegiado, a sua casa (Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014). Estas equipas (inter e multidisciplinares) são especializadas, e, segundo as organizações internacionais e estudos científicos, apresentam grande efetividade e eficiência (Capelas, 2010).

Uma das vantagens da permanência no domicílio é a manutenção da vida social e familiar, em conjugação com a sua continuidade em ambiente conhecido, o que permite que o doente mantenha a sua intimidade, autonomia e as suas atividades ocupacionais (Silva, 2013). Os benefícios do doente permanecer no domicílio abrangem também a família, pois os Cuidados Paliativos entendem o doente e a família como uma unidade (Pereira, 2010).

No entanto, os cuidados paliativos domiciliários só serão possíveis se a família e apoio comunitário adequado estejam disponíveis, nomeadamente serviços sociais de proximidade.

Por fim, em resumo, devem estar reunidas algumas condições essenciais (Twycross, 2003):

- O familiar deve ter capacidade para se adaptar à situação de doença grave
- Os enfermeiros possam visitar os doentes uma vez por dia e mesmo, durante o período da noite se essencial;
- O médico esteja particularmente atento e possa, também, deslocar-se ao domicílio para observação dos doentes;
- A equipa de cuidados seja capaz de responder rapidamente a novos problemas;
- Haja a garantia de um internamento rápido no caso de surgir uma crise grave

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos define como funções da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP):

- Prestar Cuidados Paliativos específicos a doentes que deles necessitem e apoio às famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- Prestar apoio e aconselhamento diferenciado em Cuidados Paliativos, às unidades de Cuidados de Saúde Primários (CSP), nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da RNCCI;
- Assegurar formação, em Cuidados Paliativos, dirigida às equipas de saúde familiar do CS e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

Em Portugal, estima-se que em Cuidados Paliativos domiciliários, estamos aquém do que é minimamente aconselhado e preconizado. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos aponta uma equipa para 140-200 mil habitantes (Capelas, 2010). Expertise internacional recomenda a existência de 1-1,5 equipas de Cuidados Paliativos domiciliários por cada 100 mil habitantes (Gómez-Batiste et. al., 2005). Importa assim salientar, utilizando os dados demográficos do Instituto Nacional de Estatística (INE) quanto à população nacional relativa ao ano de 2009, que se estima sejam necessárias 106 a 160 equipas de Cuidados Paliativos domiciliários em

CAPÍTULO 2: ESTÁGIO OBSERVACIONAL NA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE

2.1. Caracterização do Serviço de Cuidados Paliativos da ULS

A ULS em que foi efetuado o estágio é composta pelo Hospital (com 380 camas), pelas quatro Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) e quatro centros de saúde. Serve uma população de cerca de 180 mil habitantes, sendo responsável pela prestação de cuidados de saúde primários, continuados e diferenciados à população do concelho. Nesta ULS, está inserido o Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) que é uma equipa interdisciplinar, composta por elementos do ACES e Hospital.

O SCP está sediado no hospital e é composto por uma sala, equipada com material informático necessário a realização de reuniões, registo/ relatórios clínicos e estatísticos. Além disso, possui um gabinete de secretariado próprio, a tempo integral, não partilhado por outras especialidades, um gabinete do coordenador do serviço e uma sala, na consulta externa, que é usada para realização das consultas médicas, de enfermagem e Psicologia e/ou Serviço Social.

O SCP é composto pelas seguintes valências:

- **Equipa Intra-Hospitalar de Suporte (EIHS)** que é responsável pela consultadoria aos outros serviços do Hospital com visita médica e de enfermagem diárias (a visita dos profissionais de Psicologia e Serviço Social, depende da solicitação da equipa);
- **Equipa de Visita Domiciliária** é composta por um médico e um enfermeiro, que fazem visitas diárias aos doentes referenciados pelas ECCI, pelo SCP, ou pelo médico de Medicina Geral e Familiar e que sejam da área de influência da ULS;
- **Consulta Externa** são atendidos os doentes referenciados pelos serviços da ULS;
- **Hospital de Dia** onde são atendidos doentes que necessitam de tratamentos, que pelas suas características não podem ser executados no domicílio.

Estas valências interligam-se entre si e com os restantes serviços da ULS, sendo que os profissionais que as integram, apesar de oriundos ou afectados a outros serviços,

em matéria de cuidados paliativos respondem perante a coordenação do serviço de cuidados paliativos. A título de exemplo, de referir que os enfermeiros que trabalham nos domicílios estão integrados nas unidades de cuidados continuados, mas têm tempo específico dedicado a cuidados paliativos, relatando essa sua atividade a coordenadora do SCP.

2.2. Descrição da equipa

A equipa da ULS é multidisciplinar (conforme orientação legislativa) sendo composta por:

- Dois médicos do hospital e dois médicos do ACES;
- Seis enfermeiros
- Assistente social;
- Psicólogo;
- Assistente operacional.

A equipa médica tem especialização em Medicina Interna e competência em Cuidados Paliativos, pela Ordem dos Médicos. É são responsável pela consultoria interna (EIHSCP), consulta domiciliária, consulta externa e hospital de dia. Para prevenção de situações de *burnout*, os elementos fazem rotação de tarefas de 6 em 6 meses.

No que respeita à equipa de enfermagem, esta é composta por elementos com formação avançada em Cuidados Paliativos. A nível intra-hospitalar existem dois enfermeiros e os restantes estão alocados às ECCI de cada CS. Estes são responsáveis pelo acompanhamento de doentes em Cuidados Paliativos no domicílio, e no restante tempo, distribuídos conforme as necessidades da ECCI. Os enfermeiros são responsáveis por 15 doentes (em média), dando assistência mais frequente, incluindo fim-de-semana e atendimento telefónico.

As visitas domiciliárias são realizadas pelo médico designado e pelo enfermeiro da respetiva ECCI, sendo programadas de acordo com o nível de complexidade, tal como apresentado na tabela 2. Por cada ECCI, existe uma visita semanal entre as 8h30 e as 13h30. No entanto, sempre que existam necessidades de visitas de urgência, este horário é prolongado.

ESTRATIFICAÇÃO DE COMPLEXIDADE	
A	Risco baixo, referenciado para consulta externa periódica.
B₁	Risco médio-baixo, com partilha de cuidados com médico de família e visita médica nas crises (consultadoria).
B₂	Risco médio, com partilha de cuidados com médico de família e visita médica de Cuidados Paliativos regular.
C	Risco alto com necessidade de Cuidados Paliativos intensivos; em geral, doente em fim de vida ou com intercorrência aguda grave.

Tabela 2: Estratificação de complexidade baseada no risco dos doentes, na ULS

A assistente social e o psicólogo são responsáveis pela avaliação e acompanhamento das necessidades dos doentes identificados pelas áreas de intervenção. Por fim, a assistente operacional com formação básica em Cuidados Paliativos é responsável pelo serviço administrativo e realiza atendimento telefónico dos utentes e famílias, transferindo as chamadas para o profissional solicitado.

No que respeita à equipa intra-hospitalar, esta reúne-se diariamente, durante cerca de uma hora, com os seguintes objetivos: rever a atividade do dia anterior, conhecer a evolução dos doentes internados (através das visitas de enfermagem e notas do diário do médico assistente durante a noite), avaliar a prioridade de novos pedidos, visitar os doentes prioritários e agendar conferência familiar, se tal for necessário.

Todas as quartas-feiras da parte da tarde, a equipa reúne-se (uma vez por mês, esta é apenas administrativa). Esta reunião tem como principais temas de discussão: os casos mais complexos e a tomada de decisões (médicas / de enfermagem / sociais / psicológicas) e a eventual referenciação à rede nacional da UCP, UCC, ECCI; também dar conhecimento do estado dos doentes referenciados no aplicativo da RNCCI (o enfermeiro da valência intra-hospitalar é o responsável por essa tarefa). Nestas reuniões são organizadas atividades de investigação (e.g., Projeto DÍNAMO, e colaboração com o *King's College of London*, que foi apresentado numa das reuniões no decurso do estágio); e a formação contínua a nível do hospital e do ACES.

A reunião de serviço mensal é dirigida a toda a equipa: pretende-se que sejam apresentadas questões científicas, de logística e/ou outros assuntos pertinentes. Na mesma, sempre que existe necessidade, é realizada a redistribuição de tarefas.

2.3. Atividades realizados durante o estágio

A atividade assistencial distribuiu-se pela equipa intra-hospitalar (consultoria a todos os serviços clínicos do hospital), cuidados domiciliários, consulta externa e sessões de hospital de dia. Tuteada pela Diretora do Serviço, e cumpro o calendário que me foi atribuído, totalizando o mínimo de 25 dias úteis.

Na **equipa intra-hospitalar**, sob a orientação de uma outra médica, assistindo e colaborando na atividade assistencial, o início do turno começava com uma breve reunião, na qual se decidia quais os doentes a serem visitados. Além destes eram avaliados doentes urgentes, a pedido do médico assistente. O pedido de colaboração chegava via electrónica e se urgente também via telefone. O tempo de resposta, dado de acordo com a urgência do pedido e a disponibilidade da equipa, nunca ultrapassando as 48h sem haver a visita de pelo menos um elemento da equipa.

Na primeira avaliação realizava-se reunião com o médico e o enfermeiro assistentes para nos inteirmos do objetivo do pedido de consultoria, e, em seguida, procedia-se à avaliação global de necessidades (biopsicossociais), dando prioridade ao controlo sintomático imediato. Tendo por base os dados recolhidos, era elaborado o Plano Individual de Intervenção (PII). Em situações de ausência de *coping* da família e/ou do doente ou risco psicossocial, procedia-se a uma marcação de uma conferência familiar¹ para informações e tomada de decisão, quer terapêutica, quer para a programação de cuidados pós-alta.

A atividade em **consulta externa** era realizada sob a orientação da mesma médica, com observação dos doentes com autonomia para se dirigirem à consulta, acompanhados por um familiar e/ou cuidador, ou então doente de fora de área que não poderiam ser integrados nas visitas domiciliárias. Nesta consulta, predominava o controlo sintomático e a prevenção de crises.

No **hospital de dia**, as sessões eram, essencialmente, destinadas a procedimentos que não podiam ser executados no domicílio; transfusão de sangue, paracentese, toracocentese. Estas tarefas eram sempre prescritas pelo médico da equipa, auxiliado na execução pelo enfermeiro da equipa intra-hospitalar.

Na atividade da **consulta domiciliária** sob a orientação da coordenadora da equipa, eram realizadas as visitas aos utentes dos CS da área de influência.

¹ Dada a abrangência da Conferência Familiar em todas as valências de apoio ao doente paliativo, optou-se por descrevê-la no item 2.4.1.

O pedido de consultoria com varias proveniências: equipa intra-hospitalar, consulta externa, UCCs, médico de família ou outros serviços hospitalares, tinha resposta de acordo com a gravidade / complexidade do doente em causa.

Patologias específicas como doença oncológica progressiva, insuficiências de órgão avançadas (renal, cardíaca, hepática, pulmonar) VIH, esclerose lateral amiotrófica e esclerose múltipla e demências são algumas das principais a serem consideradas podendo como tal constituir critério de referenciação. Ao tratar o binómio doente – família de forma integral, além do controlo sintomático era dada especial importância a toda a envolvente sociofamiliar e avaliadas as necessidades nessa área.

De referir que, na primeira visita, estavam presentes: o médico assistente, médico e enfermeiro da ECSCP. As tarefas nesta área são: avaliação do doente, contacto com os familiares e/ou cuidadores com o objetivo de discussão e tratamento dos problemas detetados, implementação ou revisão de um PII. A abordagem destes doentes requer flexibilidade e conexão com os restantes recursos de saúde e sociais disponíveis, de modo a dar resposta às necessidades e desejos do doente e familiares, com otimização dos cuidados no contexto de atendimento domiciliário. Do contacto com este contexto foram observadas as capacidades necessárias para um processo de atendimento eficaz ao núcleo doente e família, nomeadamente: competência em comunicação, capacidade técnica sobre controlo de sintomas, centradas no trabalho de equipa interdisciplinar; isto é: saber cuidar com eficiência, eficácia e também com respeito pelos princípios éticos, nomeadamente, a autonomia e a dignidade humana. O objetivo final é dar qualidade de vida e de morte ao doente, se for esse o caso.

Neste contexto, a equipa tem a missão de entender as necessidades dos doentes, seus desejos, negociando os objetivos terapêuticos a atingir. Este processo de partilha facilita a transição da pessoa através da evolução da doença, reforça e valoriza a sua autonomia e, finalmente, fortalece a confiança na intervenção da equipa. As visitas subsequentes, discutidas na reunião interdisciplinar semanal, com toda a unidade e feito o agendamento de acordo com evolução clínica. Se existir indicação, poderá ser agendada visita domiciliária do psicólogo e/ou assistente social. De salientar que, com esta experiência, a formanda teve contacto com a importância da comunicação, trabalho em equipa, relação de ajuda e a relevância do alívio do sofrimento com melhoria da qualidade de vida dos doentes, família e/ou cuidadores.

Na organização dos cuidados domiciliários é importante salientar:

- Modo de referenciação dos doentes com um circuito permitindo a fácil circulação do doente entre os diferentes níveis de cuidados e de acordo com as suas necessidades efetivas (sinalização por sistema clínico informático, via correio electrónico, telefone ...).
- Marcação da 1ª consulta com tempo de espera de acordo com a complexidade percebida pelos indicadores clínicos de risco (no próprio dia e até 6 semanas).
- Plano de Individual de Intervenção com registo de problemas a resolver, modo de resolução e prevenção de crises esperadas.
- Consultas subsequentes e visitas de enfermagem agendadas em conjunto com médico e enfermeiro de família: metade dos doentes no domicílio, estão em partilha de cuidados com o médico assistente e portanto com menor número de visitas médicas da equipa de cuidados paliativos que intervém nas crises
- Circuito/via verde no hospital para análises do domicílio, assim como fornecimento de fármacos de origem hospitalar para tratamento no domicílio e daí a importância de farmacêutico como consultor na equipa de cuidados paliativos.
- Retorno de informação ao médico / serviço referenciador, pessoalmente se presente na primeira abordagem ou via electrónica se ausente, Redacção de relatório de medicina paliativa no sistema informático da unidade de saúde e aberto a todos os profissionais da instituição.

2.4. Competências relevantes alcançadas durante o estágio

Neste estágio em Cuidados Paliativos, além de otimizar os conhecimentos adquiridos na teoria, melhorando cada vez mais os cuidados prestados, foram visados e adquiridas competências mais específicas e essenciais:

- Melhorar competências relacionais e interprofissionais;
- Comunicar eficazmente com núcleo doente-família;
- Estratificar a complexidade dos doentes e gerir o seu seguimento;

- Compreender a abordagem holística e interdisciplinar do núcleo doente-família;
- Programar conferências familiares estruturadas (como abordado no ponto 2.4.1.);
- Controlar sintomas em doentes complexos, nomeadamente, com o uso da via subcutânea, da qual se adquiriu conhecimentos sobre as suas indicações e contra indicações (2.4.2.);
- Acompanhar doentes em fim de vida (2.4.3.);
- Consolidar o respeito pelos princípios éticos.

2.4.1. Conferência Familiar

A conferência familiar é uma forma de intervenção estruturada na família e no doente em Cuidados Paliativos. O sucesso da mesma depende do clima de comunicação entre os agentes envolvidos e de se o profissional for *“capaz e oferecer segurança, confiança, e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar num plano futuro comum aceitável”* (Neto, 2003, p.70).

Os objetivos da conferência familiar, segundo Neto (2003) no âmbito dos Cuidados Paliativos são:

- *“Clarificar os objetivos dos cuidados;*
- *Reforçar a resolução de problemas;*
- *Prestar apoio e aconselhamento.”*

Contudo, importa salientar que nem todas as famílias necessitam deste tipo de abordagem. Neste caso, importa ter em consideração quais os critérios que devem estar reunidos para a realização de uma conferência familiar, nomeadamente: *“o agravamento do quadro clínico; a proximidade da morte/entrada na agonia (- estar presente e apoiar nos últimos dias de vida encerra em si muitas questões), o medo do desconhecido, mitos e dúvidas que se avolumam; famílias muito demandantes e/ou agressivas; famílias / doentes com necessidades especiais (– é o caso de famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, dos doentes jovens); existência de conflitos intrafamiliares; existência de conflitos entre a família e a equipa”* (Neto, 2003 p.72). Nestas situações deve ser agendada a conferência para data e local em que os seus intervenientes possam participar. Deve ainda ser definido quem vai estar presente,

designadamente o gestor de caso (que pode ou não ser o médico de família); verificar se o doente pretende participar, e obter o seu consentimento para a conferência; além disso devem estar presentes o cuidador principal e outros familiares/ amigos significativos para o doente.

Segundo Neto (2003), a conferência deve ser preparada e os profissionais devem decidir quem vai conduzir a mesma. No início desta reunião os participantes devem ser todos apresentados, bem como o propósito da mesma, para que fique claro a razão da sua realização. Ademais, deve ser apresentada a situação clínica, isto é, perceber o que os presentes já sabem; listar os problemas para que os presentes possam formular as eventuais questões; discutir as várias opções para solucionar os problemas, considerando a vontade do doente; validar as emoções dos presentes; e, por fim, estabelecer um plano de atuação.

Importa salientar que este tipo de atuação requer algumas competências fundamentais nos profissionais de saúde, designadamente: saber avaliar sistematicamente o nível de funcionamento da família; facilitar a reformulação dos problemas das famílias por forma a tornar a sua resolução mais acessível; estruturar uma conferência, mesmo em famílias com padrões de comunicação pobre, de maneira a que todos os elementos possam expressar as suas opiniões; prestar suporte individual sem entrar em alianças/triangulações; ajudar a família a concretizar os seus esforços para lidar com um problema, maximizando as suas capacidades e sem prejuízo da autonomia de ninguém; saber identificar as famílias disfuncionais e que necessitem de uma intervenção para além daquela que este nível permite. Saber referenciar para os profissionais de saúde mental ou outros que possam estar capacitados para tal tarefa (Neto, 2003).

O trabalho com as famílias exige um maior esforço por parte dos profissionais para a manutenção da distância terapêutica. Contudo, a preparação desta intervenção, bem como a antecipação de possíveis reações, podem auxiliar neste processo; importa também que este seja realizado em equipa, para que exista menos possibilidade de envolvimento e, deste modo se faça, a prevenção do *burnout* profissional (Neto, 2003).

2.4.2. Uso da via subcutânea no controlo sintomático

Os doentes com necessidades de Cuidados Paliativos, em momentos de crise de dor e sofrimento, necessitam da redução da mesma para o aumento do seu conforto. A administração de fármacos e soros por via subcutânea (hipodermoclise) é realizada em situações em que a dor é difícil de controlar, haja perda de via oral e oclusão/suboclusão intestinal. Em caso de insucesso, opta-se por internamento no hospital para estabilização sintomática e reavaliação do plano de cuidados.

De acordo com Neto (2008) não se devem injectar mais que três fármacos na mesma administração, evitando assim uma grande acumulação, que se tornaria incómodo e dificultaria a absorção. Após a administração do fármaco, injectar soro fisiológico (0,5 ml) para evitar que fique medicação na tubuladura. Na administração de medicamentos deve ter-se em consideração a sua compatibilidade. Por vezes, é necessário a colocação de duas vias, segundo a tabela 3

FÁRMACO	COMPATÍVEL COM:
Butilescopolamina	Morfina, Haloperidol Levomepromazina, Midazolam, Octreotido, NaCl 0,9%.
Dexametasona	Não deve ser misturada com outros fármacos em perfusão, excepto se for em doses muito baixas (1mg/24h), NaCl 0,9% ou água injectável.
Diclofenac	Não é compatível com nenhum outro fármaco em perfusão, administrar isoladamente, NaCl 0,9%.
Furosemida	NaCl 0,9%.
Haloperidol	Morfina, Tramadol, Butilescopolamina, Metoclopramida, Levomepromazina, Midazolam, Octreotido, água injectável.
Levomepromazina	Morfina, Haloperidol, Metoclopramida, Butilescopolamina, Midazolam, Octreotido.
Metoclopramida.	Morfina, Haloperidol, Tramadol, Midazolam, Octreotido
Midazolam,	Morfina, Haloperidol, Levomepromazina, Metoclopramida Butilescopolamina, Octreotido, NaCl 0,9%, água injectável.
Morfina	Levomepromazina, Metoclopramida, Butilescopolamina, Haloperidol, Midazolam, Octreotido, NaCl 0,9%, água inj.
Octreotido	Morfina, Haloperidol, Levomepromazina, Metoclopramida, Butilescopolamina, Midazolam, NaCl 0,9%.
Tramadol	Haloperidol, Metoclopramida, NaCl 0,9%

Tabela 3: Fármacos usados por via subcutânea (adaptado de Neto 2008)

A hipodermoclise é a hidratação dos doentes através da via subcutânea cujos locais de punção são similares aos dos fármacos (Figura 2). O soro melhor tolerado é o soro isotónico; poder-se-ão associar alguns iões, mas em pequenos volumes. Bruera e

colaboradores (2013) demonstraram que a hidratação artificial não tinha melhor efeito que o placebo, no entanto este recurso é muitas vezes usado para retirar a preocupação da família, sobre a não-alimentação do seu ente querido.

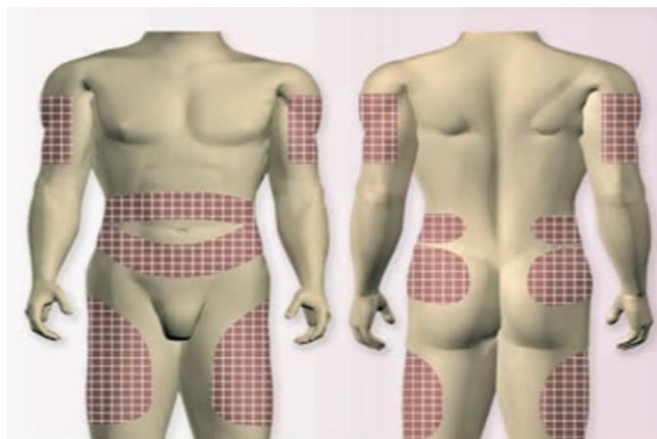


Figura 2: Local de administração de via subcutânea

Vantagens	Desvantagens
Baixo custo	Tempo de infusão usual de 1mL/minuto
Mais confortável que administração intravenosa	Apenas 3.000mL no período de 24 horas podem ser infundidos e devem ser fracionados em sítios distintos
Mais fácil de obter novos locais de punção	Pode levar a edemas locais
Mais fácil de obter novos locais de punção	Possibilidade de reações locais
Poucos relatos de casos de tromboflebitis	Suplementos nutricionais e soluções hipertónicas não são indicados
Pode ser instalada e interrompida facilmente, abrindo e fechando o sistema de infusão	Não indicado em casos de desidratação grave
Não tem sido associada à formação de coágulos	Não indicado em casos de anasarca
Não exige materiais complexos	
Não tem sido relacionada com infecções e sepses	

Tabela 4: Vantagens e desvantagens da hipodermólise

2.4.3. Cuidados na agonia

A agonia define-se como a fase terminal de uma doença progressiva, isto é, a aproximação da morte com deterioração do estado geral do doente com uma fisiopatologia própria. Este estadió de doença tem sinais e sintomas próprios, que a aluna aprendeu a reconhecer. É importante um efetivo trabalho interdisciplinar com boa comunicação, reconhecendo o aumento das necessidades e suporte do doente sua família nas vertentes físicas, psicológicas e sociais. Nesta fase, muitas vezes repete-se a conferência familiar, para reavaliar a situação do doente e, rever o PII.

Atendendo a que nesta fase se deve reforçar o apoio à família, Aparício (2008) salienta como necessidades da família com doentes em contexto paliativo, as seguintes:

- Informação clara, concisa realista e honesta;
- Certificar-se que se faz tudo pelo doente;
- Disponibilidade e apoio emocional da equipa;
- Estar com o doente com intimidade e privacidade;
- Participar na prestação de cuidados;
- Reparar a relação se indicado;
- Expressar sentimentos;
- Apoio espiritual;

Os principais objetivos da equipa são então (Watson, Lucas, Hoy & Wells, 2009):

- Respeitar os desejos do doente;
- Validar os cuidados prestados pela família ao doente;
- Prestar atenção ao *burnout* do cuidador (cuidar do cuidador);
- Promover um adequado controlo sintomático;
- Promover um fim de vida pacífico, com qualidade e dignidade;
- Ajudar a família com os preparativos do pós-morte, fazendo do processo de morrer uma memória positiva;
- Acompanhar a família na fase de luto;

2.5. Caracterização dos doentes observados na ULS

2.5.1. Caracterização dos doentes em contexto intra-hospitalar

Ao longo do estágio na EIHSCP foram observados 105 doentes, com idades compreendidas entre os 30 e os 100 anos de idade ($M = 72.1$, $DP = 14.2$). Destes, 51 (48.6%) eram mulheres e 53 (51.4%) eram homens. Como podemos observar no gráfico, a maioria da amostra encontra-se na faixa de idades compreendida entre os 70-79 anos, sendo a sua maioria homens ($n = 17$, 58.6%) (Gráfico 1).

Estes dados estão de acordo com a estatística nacional que nos dá conta da elevada faixa etária da população em causa e relacionada com o envelhecimento demográfico.

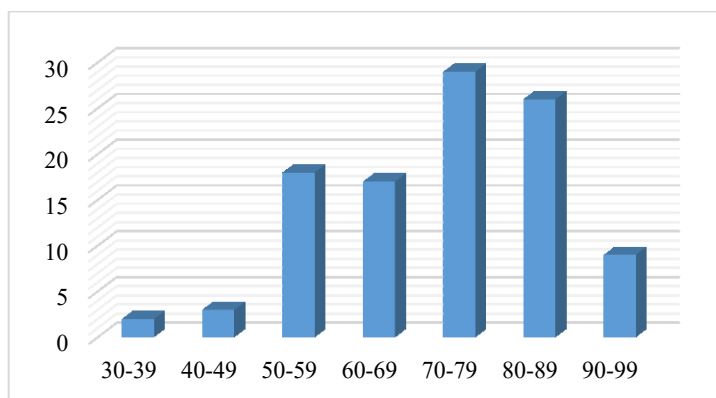


Gráfico 1: Número de doentes observados na EIHSCP

Os doentes chegaram ao serviço na sua maioria por apresentarem patologia de foro oncológico, $n = 63$ (60%) (Gráfico 2). As doenças não oncológicas com 40% dos doentes internados é revelador da capacidade da equipa em formar e sensibilizar os profissionais desta unidade de saúde para a problemática dos cuidados paliativos em doenças não oncológicas e relacionadas com fim de órgão como são exemplo as doenças cardiovasculares e respiratórias em fase avançada e sem tratamento curativo realista.

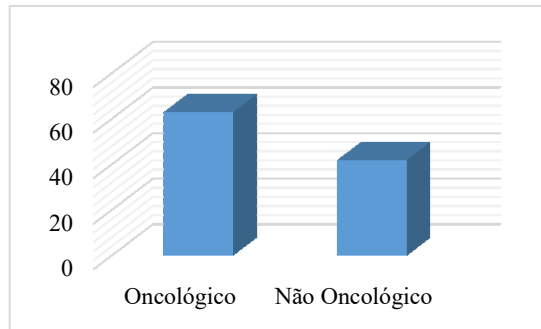


Gráfico 2: Distribuição de patologias de doentes observados na EIHS CP

Neste contexto a maioria dos doentes acompanhados pela EIHS CP morreram no Hospital ($n = 57$), sendo que o domicílio vem em segundo lugar ($n = 29$), como local de óbito (Gráfico 3).

A grande percentagem de doentes falecidos no hospital, prende-se, não com deficiente suporte no domicílio, mas sim com agudizações em fim de vida e inviável o seu tratamento no domicílio, onde foram tratados durante a trajetória evolutiva da sua doença. Mesmo neste contexto, 31 dos doentes internados, voltaram ao seu local de origem (domicilio ou lar).

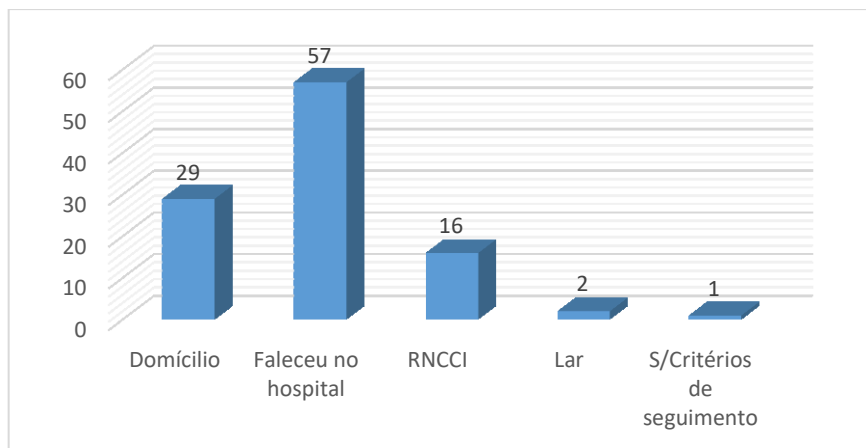


Gráfico 3: Local de óbito dos doentes acompanhados pela EIHS CP

2.5.2. Caracterização dos doentes em contexto domiciliário

No decorrer do estágio foram observados um total de 26 doentes no domicílio, 13 (50%) do sexo feminino e 13 (50%) do masculino. A distribuição da sua proveniência pode ser observado no gráfico 4.

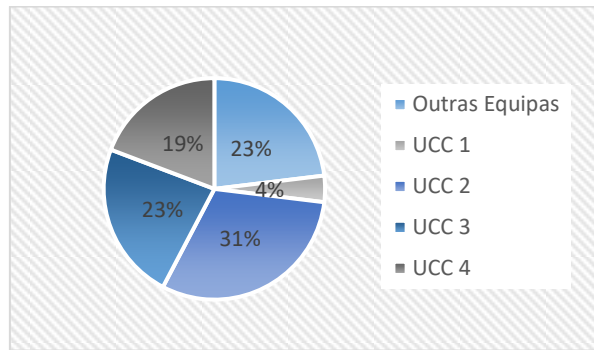


Gráfico 4: Proveniência dos doentes

Como é possível observar no gráfico 5, 18 doentes foram encaminhados para consulta domiciliária e 2 para a consulta externa; os restantes faleceram sem avaliação. Estes doentes no que respeita à estratificação de complexidade, utilizada na ULS foram distribuídos pelos níveis A, B₁ e B₂, como se pode observar no gráfico 6.

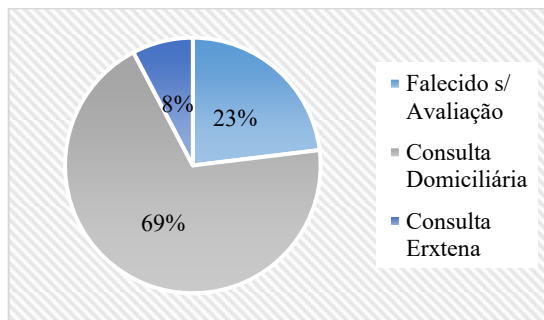


Gráfico 5: Encaminhamento dos doentes

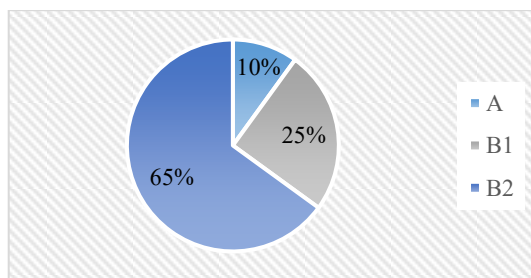


Gráfico 6: Estratificação de complexidade dos doentes observados

A nível domiciliário apesar de não haver dados disponíveis a aluna constatou a grande percentagem relativa de doentes não oncológicos: com doenças neuromusculares, doença pulmonar-obstrutiva crónica terminal e doenças cardíacas

terminais dando ênfase ao discutido no item relacionado com o internamento: esta equipa tem maturidade e implantação dentro da sua área de influência capaz de ter mudado mentalidades e haver uma elevada percentagem de doentes com patologia não oncológica, assim como a morrer no domicílio sem recurso a internamento.

CAPÍTULO 3: PROJETO DE CRIAÇÃO DE UMA ECSCP NO ACES GUIMARÃES-VIZELA-O BASTO

3.1. Enquadramento

O Decreto-Lei 64/2011 de 22 de dezembro, veio criar a necessidade de se implementar no ACES Guimarães-Vizela-O Basto uma EIHSCP, uma vez que o mesmo definia que todos os hospitais com uma capacidade igual ou superior a 250 camas estariam obrigados a possuir esta resposta para os seus utentes. Deste modo, a 4 de novembro de 2013 nasceu a EIHSCP do HSO, servindo um hospital com 440 camas

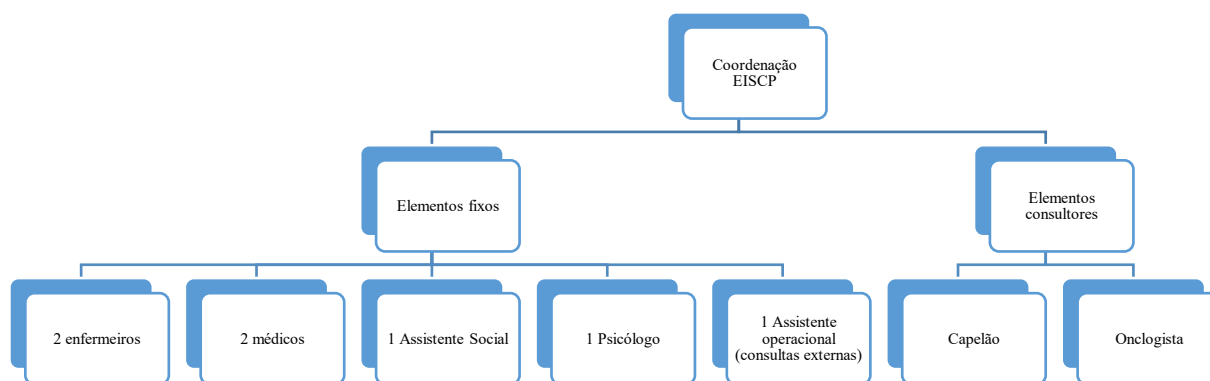


Figura 3: EIHSCP do HSO

Em 2005, Gómez-Batiste e colaboradores recomendavam a estimativa de necessidades de Cuidados Paliativos pelo número de óbitos, dizendo que 60% dos doentes falecidos cumpriam critérios para serem observados pelos Cuidados Paliativos. Atualmente, com o envelhecimento da população e com o aumento da morbilidade a percentagem subiu para valores entre os 69-82% (Capelas, 2010). Destes doentes 1/3 são doentes complexos que necessitam de Cuidados Paliativos especializados; os restantes têm de ser estratificados, pois poderão necessitar, apenas, de ações paliativas, fornecidas por qualquer médico com formação básica, como indicado na tabela 1. Durante o ano de 2015, foram acompanhados na EIHSCP um total de 324 doentes; foram ainda realizadas 190 primeiras consultas externas e 596 subsequentes. Já no ano de 2016 foram acompanhados 335, tendo-se reduzido o número de primeiras consultas (171), mas aumentado o número de consultas subsequentes (608). No entanto, a EIHSCP não tem disponibilidade, nem transporte para fazer consultoria como sugerido pela lei, às UCC/ECCI e lares residenciais. Além disso, não foi possível alargar a

consulta aos CSP (Alert P₁ / CTH) cumprindo assim um dos princípios éticos que é “*equidade de cuidados na saúde*”.

Em Portugal, existem apenas vinte equipas domiciliárias, ou seja uma equipa por cada meio milhão de habitantes. Este valor é longe do recomendado a nível internacional, nomeadamente, pela EACP que recomenda uma por cada 100 mil habitantes. Contudo, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018, recomenda uma equipa para 140 mil habitantes, embora nos pareça que, a médio/longo prazo, estes valores se tornarão in comportáveis e terão tendência a seguir as recomendações da EACP.

Numa perspetiva de otimização de recursos, a evidência de estudos observacionais e de investigação clínica tem reforçado a necessidade de se formarem mais equipas domiciliárias especializadas em Cuidados Paliativos, que neste momento tem força de lei através da Circular Normativa n. 1/2017/CNCP/ACSS.

A criação destas equipas tem demonstrado impactos substanciais na redução significativa dos custos com a saúde: redução como consequência da diminuição do uso de recursos de saúde e medicação. Os diferentes estudos internacionais têm evidenciado isso mesmo. Nos Estados Unidos da América foi verificado que cada indivíduo seguido por uma ECSCP tinha em média menos três dias de internamento e uma ida ao serviço de urgência era evitada em cada três doentes (Brumley et al., 2007). Do mesmo modo, observando dados europeus, verificou-se que, em Itália, um estudo identificou a redução de 37% nos dias de internamento nos doentes oncológicos terminais seguidos por uma ECSCP nos últimos três meses de vida (Costantini et al., 2003). Na mesma linha, outro estudo também em Itália, verificou uma redução significativa de 25% no risco de internamentos (Miccinesi et al., 2003). Do mesmo modo, em Espanha, um estudo nacional identificou o impacto das ECSCP na diminuição de 76% dos custos no último mês de vida (Gómez-Batiste et al., 2006). Em Portugal, um estudo realizado no Algarve (Teixeira, 2011), conclui que o custo médio por doente/ano, quando acompanhado por uma ECSCP foi de 3.155 euros, enquanto em meio hospitalar foi de 6.469 euros. Este estudo conclui ainda que os encargos financeiros da ECSCP por utente foram metade dos do hospital; que os doentes seguidos pela ECSCP recorreram menos ao serviço de urgência; e, que os doentes da ECSCP tinham menos internamentos, e menos dias de internamento. Além disso, um estudo realizado na ECSCP de Matosinhos verificou que o custo médio por utente foi de 2986€ (Aguiar, 2013), o que corrobora os dados anteriormente apresentados. Importa ainda salientar que a prestação destes cuidados no

domicílio aumenta a probabilidade de morte em casa, o que é congruente com o desejo de mais de metade dos portugueses, que quando questionados sobre esta questão, evidencia o desejo de morrer em casa (Gomes et al., 2012).

Pese embora dados sólidos a favor deste tipo de equipas, em Portugal não se dispõe de ECSCP suficientes para responder a todas as necessidades. Deste modo, podemos depreender a importância que uma equipa comunitária de Cuidados Paliativos pode ter numa região sem qualquer oferta a este nível. Verificando-se a ausência da mesma no ACES Guimarães-Vizela-O Basto pretende-se a criação da mesma com a sua base no HSO, tal como definido na Circular Normativa n. 1/2017/CNCP/ACSS (Administração Central do Sistema de Saúde, 2017). A sua ação passará por visitas médicas em casos de maior complexidade e consultoria ao médico assistente em casos de menor complexidade. Atendendo ao número de doentes atendidos no hospital, e considerando o número de utentes de todo o ACES e a sua área de proximidade influência (> 3000000), nota-se um grande défice nos cuidados aos doentes com doenças graves e em sofrimento (e.g., com necessidade de Cuidados Paliativos).

Atendendo ao número de utentes (mínimo de 251000) e à dispersão geográfica do ACES, que possui áreas remotas, existe a necessidade de formar pelo menos duas equipas sendo que uma estará alocada à área geográfica de Mondim de Basto, Cabeceiras de Basto, e, porventura, freguesias limítrofes pertencentes a Fafe. No organograma (Figura 3), podemos observar aquela que se pensa que poderá ser a estrutura do Serviço de Cuidados Paliativos.

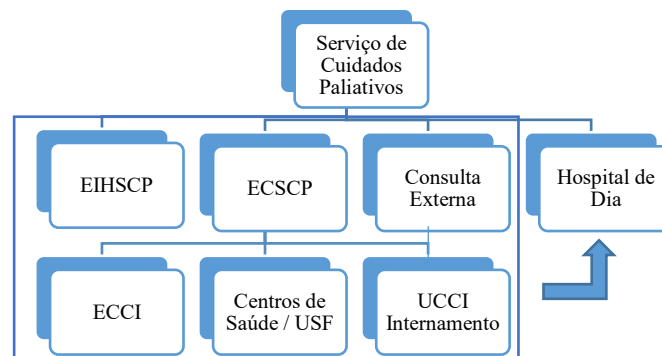


Figura 4: Organograma do SCP do ACES Guimarães-Vizela-O Basto²

² O hospital de dia, como o seu nome indica, é utilizado para prestar tratamentos de âmbito hospitalar e que não podem ser realizados no domicílio (e.g., transfusão de sangue).

3.2. Área de influência

O HSO, com sede em Guimarães, presta assistência direta à população dos concelhos de Guimarães, Fafe, Cabeceiras de Basto, Vizela e Mondim de Basto. Concomitantemente atua como referência para outros concelhos, nomeadamente, Famalicão, Felgueiras e Celorico de Basto (Figura 4) em áreas específicas em que atua como referência de excelência para o norte do país. Deste modo, esta será a área abrangida pela ECSCP.



Figura 5: Área de influência

3.3. Situação demográfica

Segundo dados da Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) o ACES Alto Ave tem uma população residente de 251.401 habitantes, representando cerca de 7,0% da população da região Norte em 2015 (3.596.986 habitantes). O índice de envelhecimento (118,7 em 2015) é inferior ao da Região Norte (139,3) e ao do Continente (14,6). A esperança de vida à nascença (81,4 anos no triénio 2013- 2015) tem aumentado em ambos os sexos e é inferior à da Região Norte (81,5 anos) e superior à do Continente (81,3 anos).

Devido à falta de dados específicos atualizados apresentaremos os dados relativos ao triénio 2012-2014 no ACES Alto Ave, o agora denominado ACES Guimarães-Vizela-O Basto. As principais causas de morte foram, por ordem decrescente: doenças cardiovasculares, doenças oncológicas, pulmonares, sistema nervoso e endócrinas, tal como pode ser observado na figura abaixo (Figura 6). O total de mortes por estas doenças foi de 65% o que equivale mais de 160.000 doentes que no último ano de vida apresentaram necessidades paliativas. Sabendo que pelo menos um terço desses doentes teve necessidades complexas (55.000) e que receberam apenas

cuidados gerais ou ações paliativas básicas e que cada doente arrasta consigo um a três familiares em sofrimento, concluímos que a acessibilidade a cuidados de saúde sofre de grande falta de equidade.

Alem disso, estatisticamente, cada doente idoso apresenta mais que uma doença em simultâneo e concorrente para necessidade de integração de suporte em cuidados paliativos no seu plano de cuidados de saúde.

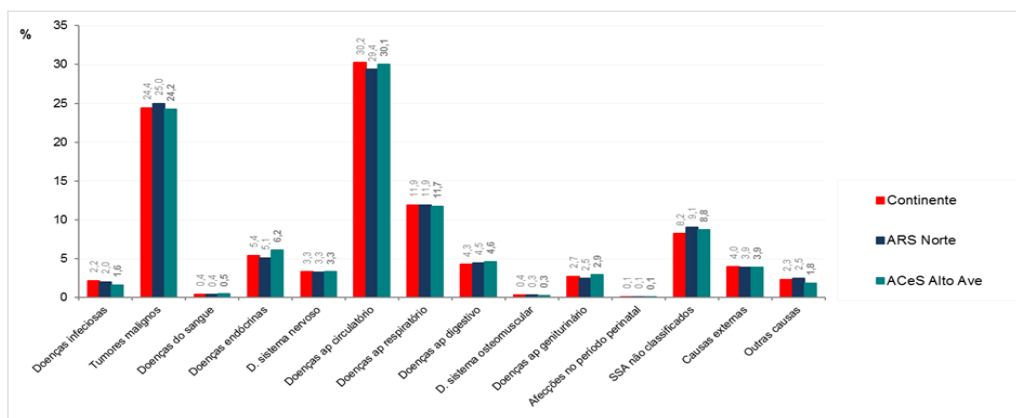


Figura 6: Mortalidade proporcional por grandes grupos de causas de morte no triénio 2012-2014 para todas as idades e ambos os sexos

3.4. Recursos humanos

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Base XXVII) refere que “a prestação de cuidados nas unidades e equipas de Cuidados Paliativos é assegurada por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade”. Prevê-se que as ECSCP tenham origem no ACES e trabalhem em articulação com todas as unidades funcionais do respetivo ACES, RNCCI de internamento e ECCI. No entanto, considerando que na área de influência do HSO o ACES, não possui Cuidados Paliativos organizados: “*Nas situações em que os ACES não possuem capacidade para constituir ECSCP e até que a mesma se venha a constituir, as equipas do hospital de referência podem prestar esses cuidados em estreita articulação com os profissionais desse ACES*” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017). Deste modo, a nossa proposta será que o HSO em colaboração com o ACES implemente a ECSCP. Considerando os dados de investigação que recomendam que por cada 100.000 habitantes existam 1-1,5 equipas de Cuidados Paliativos domiciliários (Gómez-Batiste et. al., 2005), e sabendo que a área

de influência do ACES possui uma população superior a de 250.000 habitantes depreende-se que serão necessários os seguintes recursos:

- Três médicos;
- Quatro enfermeiros;
- Um psicólogo;
- Um assistente social.

Inicialmente, poder-se-á fazer a consultoria com um médico e um enfermeiro no CS piloto e, assim, verificar as dificuldades sentidas e as necessidades reais. O HSO disponibilizará o médico e enfermeiro da EIHS CP para a consultoria no CS piloto e, deste modo, o ACES poderá replicar por toda a sua área de influência o atendimento a doentes de Cuidados Paliativos. Provavelmente, para se prestarem os cuidados consignados na portaria nº 165/ 2016, artigo 1º, a equipa terá que ser alargada sob pena de não cumprimento de objetivos. Quanto às áreas remotas como Cabeceiras de Basto, Mondim de Basto e zona limítrofe de Fafe com Cabeceiras de Basto, poder-se-á iniciar uma ECSCP, uma vez que já tem elementos com formação avançada e experiência em Cuidados Paliativos nesse CS. Contudo, importa referir que o cálculo das necessidades de recursos humanos será revisto trimestralmente durante as fases de implementação e operacionalização do projeto. As necessidades serão estipuladas de acordo com indicadores de qualidade definidos pela equipa.

3.5. Recursos materiais

- Gabinetes e sala de reuniões com terminal informático;
- Arquivo documental;
- Material de consumo clínico;
- Material de consumo administrativo;
- Ajudas técnicas: camas articuladas e colchões anti escara, cadeiras de rodas, cadeiras sanitárias, andarilhos
- Outras, de acordo com as necessidades individuais dos doentes;
- Fármacos essenciais em Cuidados Paliativos para disponibilização aos utentes que não existam em farmácias;
- Veículo equipado com GPS, o qual poderá, no início, ser partilhado com outras unidades;

- Telefone portátil para contacto entre as equipas e os doentes;
- Material de reabilitação.

3.6. Indicadores de qualidade

A definição de critérios de avaliação da qualidade dos cuidados prestados pela equipa é fundamental, sendo necessária a ativa participação da equipa, das instituições e dos doentes/famílias.

Os indicadores de qualidade (Capelas, 2014) que devem estar presentes na avaliação dos Cuidados Paliativos referem-se à **estrutura** - ao número mínimo de horas por cada profissional da equipa-base, à formação académica da equipa (pelo menos o coordenador e o enfermeiro responsável com formação avançada e restantes elementos com formação básica em Cuidados Paliativos); - à existência de espaço para reuniões e a carro para deslocação, à disponibilidade de fármacos essenciais; no que respeita ao **processo** - reunir a equipa interdisciplinar uma vez por semana; e, por fim, ao **resultado** referente ao espaço temporal entre a sinalização e a primeira observação, que deverá ser inferior a 48 horas. Simultaneamente, também será importante elaborar o protocolo de colaboração entre instituições; definir os critérios de sinalização, acompanhamento e alta para a ECSCP; definir os papéis dos intervenientes neste processo, bem como as suas responsabilidades; definir as responsabilidades financeiras de cada instituição envolvida; seleccionar e celebrar protocolo com CS piloto e a elaboração de plano anual de formação da equipa e dos restantes profissionais do ACES que ainda não possuam formação (pelo menos básica).

Em resumo, deve ser elaborado um regulamento de funcionamento de ECSCP que contemple todos os parâmetros referidos anteriormente.

3.7. Planeamento das visitas e abordagem à família e ao doente

Os pacientes que preenchem os critérios para beneficiar de cuidados paliativos são doentes cujo estado de saúde muitas vezes se altera rapidamente. Neste sentido, após a sinalização, a realização da primeira consulta deve ser efetuada tão cedo quanto possível, segundo os indicadores de qualidade num período não superior a 48 horas. Contudo, as consultas subseqüentes também são de extrema importância, sobretudo, no que toca à lacuna temporal que existirá entre as consultas subseqüentes. Entendemos que essa decisão deverá ter por base uma avaliação de risco. O risco é a probabilidade de existir um resultado negativo para a saúde, segurança do doente/família, complicações e ou crises em casa (Roberts, McLeod, Stajduhar, Webber, & Milne, 2014). O nível de risco determina o tempo entre a primeira visita e as restantes. O risco pode ser avaliado como: elevado, médio e baixo. Sendo que quanto maior o risco mais cedo deve ser programada a visita. O esquema (Figura 7) poderá servir como orientador para avaliação do nível de risco, e deste modo a marcação das visitas seguintes.

Risk	ASSESSMENT FACTORS					JUDGEMENT		DECISION
	Symptom Management 0 (none) to 10 (worst possible)	Palliative Performance Scale (PPS) Transition	Client & Family Needs/ Coping	Care Giving Capacity Knowledge, Skill, Willingness	Variability of Condition Predictability, Stability, Acuity	Goals of Care/ Care Plan	Apply Filter Questions To determine the timing range for next home care visit to prevent a crisis in the home	Next Home Care Nurse Visit When SHOULD a HCN visit? When CAN a HCN visit? (Negotiate with client family & office nurse)
Higher Risk (High Complexity)	Severe 7-10	Decline of 20% or greater since last visit	Many	Not able to provide needed care	Unstable Condition(s) Unpredictable Outcome(s)	Care plan is not established or care plan is changing Care plan requires significant change or review within 24 hours	HIGHER RISK Visit required sooner 1. Is there an established and trusting relationship between Home Care Nursing Services and the client/family? (Is the client/family 'known' to HCN?) 2. What is the risk of crisis before the next scheduled visit? (Home Visit or Phone call) 3. Are other care providers scheduled &/or are appointments booked? (May affect need to visit)	Second HCN visit within 12 hours
Medium Risk	Moderate 5-6	Decline of 10% since last visit	Some	Willing and developing ability to provide needed care	Changing Condition Unpredictable Outcome(s)	Goals of care discussions in process Care Plan requires moderate adjustments		Within 24 hours
					Changing Condition Predictable Outcome(s)	Goals of Care established Care Plan requires minimal adjustments		Within 2-3 days Within 4-7 days
Lower Risk (Low Complexity)	Mild 0-4	No decline in PPS since last visit	Few	Able to provide needed care	Stable Condition(s) Predictable Outcome(s)	Goals of care & Care Plan established	LOWER RISK Visit required later Within 1-4 weeks	

Figura 7: Determinação das visitas domiciliárias subseqüentes com base no risco (Roberts et al., 2014)

Além disso, os profissionais devem ser capazes de preparar as suas visitas, de forma a fazer a abordagem ao doente e à família da forma mais adequada possível. Neste sentido propõe-se o uso das diretrizes subsequentes que ajudam a preparar um plano de intervenção e eventual directiva antecipada de vida, com e para o doente:

- Prestar atenção à informação fornecida pela pessoa;
- Listar os seus valores e as crenças;
- Averiguar todas as suas dúvidas e incertezas de âmbito clínico, psicológico e espiritual;
- Nomear o seu representante na tomada de decisões clínicas e o seu cuidador de referência;
- Incluir as informações no processo clínico;
- Formular que desejos tem para eventuais crises no estado de saúde;
- Introduzir a possibilidade de fazer diretivas antecipadas de vida;
- Comunicar as decisões a todos os profissionais envolvidos, aos familiares e seu representante;
- Avisar o doente das decisões e fornecer todo o apoio se mudar de opinião;
- Rever o plano com regularidade.

3.8. Operacionalização do projeto

A operacionalização irá depender muito das relações estabelecidas entre os profissionais intervenientes: grupo do ACeS e grupo do Hospital.

Assim:

- Estabelecer um protocolo de gestão e coordenação entre as duas partes dando espaço para que os profissionais interessados possam colaborar
- Desenhar documentação específica: critérios de referenciação, onde o como se faz o pedido de consultoria de cuidados paliativos
- Desenhar um plano individual de intervenção uniformizado para todos os serviços e relatório clínico de saída específico para cuidados paliativos
- Estabelecer protocolos de parceria com entidades de apoio social na área de influência
- Adequar recursos às necessidades encontradas: recursos humanos e recursos materiais e fomentar a interdisciplinaridade

- Estabelecer as funções específicas de cada elemento da equipa para evitar sobreposição de funções e sobrecarga do doente na repetição de informações
- Incorporar sistemas tecnológicos no projeto
- Incluir a melhoria contínua como forma de obter bons resultados em saúde

3.8.1. Referenciação do doente

- Por correio electrónico para a equipa ou por telefone disponibilizado
- Através do aplicativo clínico da consulta a tempo e horas (CTH) e em formulário específico

3.8.2. Critérios de referenciação do doente

Patologias específicas como doença oncológica progressiva, insuficiências de órgão avançadas (renal, cardíaca, hepática, pulmonar) VIH, esclerose lateral amiotrófica e esclerose múltipla e demências são algumas das principais a serem consideradas podendo como tal constituir critério de referenciação.

Paralelamente doentes:

- Prognóstico de vida limitado;
- Sofrimento intenso;
- Descontrole sintomático (astenia, dor, anorexia, dispneia, delirium entre outras);
- Evolução rápida;
- Necessidades específicas de difícil resolução que requeiram suporte específico, organizado e interdisciplinar;
- Índice de Karnofsky igual ou inferior a 50;

3.8.3. Tempo de espera para a 1ª consulta

Logo que possível e cumprindo os prazos estipulados pelo regulamento da consulta a tempo e horas e se urgente o caso será analisado com o médico prescritor / assistente.

3.8.4. Avaliação de necessidades clínico assistenciais

Avaliação global interdisciplinar e integrada com relatório em formato próprio

3.8.5. Critérios de permanência no domicílio

Condições sanitárias da habitação e capacitação do cuidador informal e ativar ajudas técnicas e sociais na comunidade

3.8.6. Critérios de referenciação a internamento de agudos

A definir de acordo com a trajetória da doença e vontade do doente e sua família

3.8.9. Critérios de alta da equipa

- Não-aceitação da intervenção da equipa
- Melhoria e manutenção pelo médico de família
- Transferência para outra tipologia de cuidados
- Falecimento

DISCUSSÃO

Com um ano de experiência no atendimento intra-hospitalar de doentes com necessidades de Cuidados Paliativos (EIHSCP do HSO), o estágio da ULS permitiu à formanda adquirir uma perspetiva de continuidade de cuidados, articulação entre os diferentes prestadores de serviços e flexibilidade de transição entre as diferentes estruturas prestadoras de cuidados.

A excelência dos profissionais da equipa aliada às competências visadas para o estágio e progressivamente adquiridas/sedimentadas pela estagiária (a saber: melhorar competências relacionais e interprofissionais; comunicar eficazmente com o núcleo doente-família; estratificar a complexidade dos doentes e gerir o seu seguimento; compreender a abordagem holística e interdisciplinar do núcleo doente-família; controlar sintomas em doentes complexos, nomeadamente, com o uso da via subcutânea, da qual se adquiriu conhecimentos sobre as suas indicações e contraindicações; acompanhar doentes em fim de vida; programar conferências familiares estruturadas; consolidar o respeito pelos princípios éticos) permitiu a sedimentação de estratégias que possibilitaram a perceção da melhoria de cuidados prestados, na equipa onde já trabalhava. Contudo, o foco principal foi a valência de cuidados domiciliários, inexistente no ACES Guimarães-Vizela-O Basto, que instigou a necessidade de se pensar na criação de uma valência deste âmbito para a área de influência do respetivo ACES (após contacto do ACES com o HSO nesse sentido).

De acordo com estas necessidades, e após o contacto com as entidades responsáveis das instituições desta área de influência, a formanda traçou linhas gerais para a criação de uma ECSCP, partindo da EIHSCP do Hospital, que gradualmente passará para tutela do ACES, conforme indicações do Plano Nacional de Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018. A nível do HSO a consulta externa da EIHSCP só recebe doentes sinalizados por médicos do hospital (consultas externas e serviços de internamento) ficando, assim, sem cuidados diferenciados os doentes seguidos pelos médicos de família no ACES. Por outro lado no CS a assistência estruturada a doentes com necessidade de Cuidados Paliativos é inexistente, pese embora que cada CS seja dotado de uma ECCI, e existam profissionais com formação em Cuidados Paliativos, a exercer outro tipo de atividades.

Com esta proposta de projeto para a criação de uma ECSCP, visa-se a melhoria da assistência ao doente e seus familiares, de acordo com a trajetória da doença e evitando terapêuticas e atitudes fúteis, cuidando de forma holística, no sentido de proporcionar a qualidade e dignidade até ao fim de vida.

A sua implementação dependerá de diversos factores:

- Reconhecer que a pessoa com doença avançada tem grande procura de cuidados de saúde, que aumenta no último ano de vida e que tem direito a receber cuidados proporcionais à sua condição clínica
- Promover uma gestão sistemática e integral das necessidades e recursos existentes para que o doente receba os cuidados adequados no momento adequado e no local por si privilegiado, com níveis de qualidade e eficiência ótimos.
- Segundo estudos, em Portugal o domicílio é o local de eleição para morrer
- Boa articulação entre as chefias do ACeS e do HSO com vontade de promover um plano para acesso equitativo a estes cuidados
- Uso efectivo, eficiente e ético dos recursos existentes e os que poderão ser adquiridos através de protocolos institucionais
- Reconhecimento da qualidade de assistência pelos profissionais de medicina geral e familiar, pela sua proximidade com o doente e sua família, bastando para tal a sua capacitação em termos de cuidados paliativos e portanto a sua inclusão no início do processo é fundamental para o sucesso do projeto.
- A organização e coordenação é um dos pontos críticos, atendendo à escassez de recursos e de infra estruturas, nomeadamente estruturas sociais capacitadas nesta área de trabalho.
- A melhoria contínua implica o desenvolvimento de circuitos e critérios claros de identificação de doentes, referência, e seguimento implicando todos os profissionais neste círculo de qualidade
- Pretende-se a promoção de uma atitude mais proactiva da equipa de cuidados paliativos ajudando e sensibilizando os médicos de família na partilha de cuidados paliativos no ACeS. Gradativamente, o controlo de

cuidados aos seus doentes será por eles assumido, com consultadoria em casos complexos.

- Estabelecer redes funcionais de atuação com doente-família-profissional de saúde no centro da tomada de decisão (figura 8)

Rede funcional não hierárquica (adaptado de Plan Estratégico de la Comunidad de Madrid 2010-2014)



CONCLUSÃO

A prestação de Cuidados Paliativos de excelência requer que os profissionais estejam cientificamente preparados, mas, sobretudo, que estejam despertos para o atendimento personalizado do doente e sua família, respeitando, integralmente os seus desejos, sem desobedecer aos princípios éticos e deontológicos. Neste contexto, além dos tratamentos, no sentido de melhorar a qualidade de vida do núcleo familiar, é importante executar um plano individualizado de cuidados, que abranja não só a ação imediata, mas também a antecipação de crises.

A antecipação de crises é uma pedra basilar do atendimento em Cuidados Paliativos, que é extremamente importante nos cuidados prestados no domicílio. Estes cuidados, apesar da maioria dos doentes o desejar, conforto descrito anteriormente, nem todas as famílias são elegíveis/capazes de cuidar em casa até à morte. E, se para determinadas pessoas uma morte em casa é o ideal, para outras pode ser um fator de grande *stress* emocional e, gerar alterações inultrapassáveis na dinâmica familiar. Conforme acontece com algumas famílias, nem todos os médicos e enfermeiros são capazes de cuidar de doentes em domicílio, não tendo capacidade de adaptação ao enfrentamento da morte com frequência.

Na operacionalização da ECSCP para a área de Guimarães, haverá que ter em conta este tipo de capacidades com as quais o formando teve contacto durante o estágio na ULS.

O percurso de estágio que efectuei não foi isento de limitações e dificuldades. A principal tenho a reportá-la como dizendo respeito à exigência profissional do cumprimento dos deveres assistenciais na instituição de origem e à integração coordenada com a equipa da ULS em vista da realização das tarefas calendarizadas/estipuladas. Esta sobrecarga no curso do tempo levando ao protelamento da escrita do relatório ainda mais acumularam as dificuldades da finalização do Curso de Mestrado.

Concluído este estágio e a reflexão sobre o mesmo, exarada neste relatório, considero ter atingido os objectivos propostos e, nomeadamente, a proposta de bases para a implementação de uma equipa (ou rede de equipas) de apoio domiciliário. A composição e estruturação da(s) mesma(s) poderá passar por um processo gradativo considerando as dificuldades imediatas de recursos, tanto humanos como materiais.

Contudo não poderá ser protelada no tempo esta necessidade e direito à qualidade de vida dos utentes, tornando muito actual a visão do grande mestre de cuidados paliativos:

“Centrar os nossos objetivos profissionais e de organização na promoção da dignidade e da qualidade de vida dos doentes dá sentido a uma profissão e torna digna uma instituição e um país” (Xavier Gómez-Batiste).

REFERÊNCIAS

- Administração Central do Sistema de Saúde, I. (2017). *Circular Normativa*. Lisboa. Acedido 04/06/2017, disponível em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf
- Aguiar, H. (2013). *HOME-PT study: Impact of a Home Palliative Care Team (HPCT) on place of death, chemotherapy and NHS resources use and costs for terminal cancer patients in a Portuguese metropolitan area – a retrospective cohort study*. King's College London.
- Assembleia da República (2015). *Decreto-Lei n.º 136/2015*. Acedido 04/06/2017, disponível em <https://dre.pt/application/file/a/69879621>
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos*. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido 04/06/2017, disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 17–52). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Blouin, G., Fowler, B. C., & Dahlin, C. (2008). The national agenda for quality palliative care: promoting the National Consensus Project's domain of physical care and the National Quality Forum's preferred practices for physical aspects of care. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 22(3), 206–12.
- Bruera, E. et al. (2013). Parenteral hydration in patients with advanced cancer: A multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31 (1)
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., ... Gonzalez, J. (2007). Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care, 55(7), 993–1000. doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x
- Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 21–26.
- Capelas, M. L. (2014). Indicadores de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos (3ªed.) Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L., & Coelho, S. P. (2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal:

- Raizes. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 17–26.
- Capelas, M. L., Silva, S. C. S. da, Alvarenga, M. I. S., & Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 7–13.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, (2017). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. Acedido 20/06/2017, disponível em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- Costantini, M., Higginson, I. J., Boni, L., Orengo, M. A., Garrone, E., Henriquet, F., & Bruzzi, P. (2003). Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 17(4), 315–321. doi.org/10.1191/0269216303pm744oa
- Direção Geral de Saúde (2001). *Plano Nacional da Luta Contra a Dor*. Lisboa. Acedido 20/06/2017, disponível em <http://www.dgsaude.pt>
- Direção Geral de Saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido 09/06/2017, disponível em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-14dgcg-de-13072004.aspx>
- Direção Geral de Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Palitivos*. Lisboa. Acedido 09/06/2017, disponível em <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/programanacionalcuidadospaliativos.pdf>
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., ... Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8), 2006–2015. doi.org/10.1093/annonc/mdr602
- Gómez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A., & Stjernsward, J. (2005). *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos* (Aran). Madrid.
- Gómez-Batiste, X., Tuca, A., Corrales, E., Porta-Sales, J., Amor, M., Espinosa, J., ... Castellsagué, X. (2006). Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(6), 522–532.
- Gonçalves, J. F. (2002). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado* (2ªed.). Lisboa: Coisas de Ler.
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., &

- Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14(158), 32–38.
- Miccinesi, G., Crocetti, E., Morino, P., Fallai, M., Piazza, M., Cavallini, V., & Paci, E. (2003). Palliative home care reduces time spent in hospital wards: a population-based study in the Tuscany Region, Italy. *Cancer Causes & Control*, 14(10), 971–977.
- Ministério da Saúde (2011). *Despacho n.o 7968/2011 (24 de maio)*. Acedido 09/06/2017, disponível em <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/4C19DDB4-519B-457C-AEE3-2A12A5F6517B/0/2383823838.pdf>
- Ministério da Saúde (2014a). *Declaração de Retificação n.o848/2014 (22 de agosto)*. Acedido 09/06/2017, disponível em http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/39325/retificao848_2014.pdf
- Ministério da Saúde (2014b). *Despacho n.o 10429/2014 (12 de agosto)*. Acedido 09/06/2017, disponível em http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/39100/Despacho10429_2014_11deAgosto.pdf
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Pittsburgh. Acedido 20/06/2017, disponível em https://www.hpna.org/multimedia/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf
- National Quality Forum. (2006). *NQF: A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality*. Washington. Acedido 20/06/2017, disponível em https://www.qualityforum.org/Publications/2006/12/A_National_Framework_and_PREFERRED_Practices_for_Palliative_and_Hospice_Care_Quality.aspx
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral E Familiar*, 19(1), 68–74.
- Neto, I. G. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Medicina Interna*, 15(4), 277-283.
- Oliver, M. (2010). The relevance of psychosocial indicators in community palliative care: A pilot study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27(3), 20–31.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. (Universidade Católica Editora, Ed.). Lisboa.

- Roberts, D., McLeod, B., Stajduhar, K. I., Webber, T., & Milne, K. (2014). Applying research into practice: a guide to determine the next palliative home care nurse visit. *Home Healthcare Nurse*, 32(2), 87–88.
- Shaw, K., Clifford, C., Thomas, K., & Meehan, H. (2010). Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Medicine*, 24(3), 317–329.
- Silva, A. J. M. (2013). *Atividade diagnóstica dos enfermeiros numa equipa de Cuidados Paliativos domiciliários: Estudo de caso*. Faculdade de Medicina - Universidade de Lisboa.
- Teixeira, F. (2011). *Cuidados Paliativos no domicílio: Poupança ou desperdício?* Universidade Católica Portuguesa.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ª ed.) Lisboa: Climpis Editores
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrado. (2010). Estratégias para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido 12/06/2017, disponível em http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf
- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., & Wells, J. (2009). *The terminal phase*. In M. Watson, C. Lucas, A. Hoy, & J. Wells (Eds) *Oxford Handbook of Palliative Care*, (pp.929-934), 2ª edição. Oxford: Palliative Care.
- World Health Organization. (2012a). WHO Definition of Palliative Care. Acedido a 29/06/2016, disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. (2012b). WHO Definition of Palliative Care. Acedido a 29/06/2016, disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

ANEXOS

CUIDADOS PALIATIVOS NUMA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE: RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Dissertação para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por Maria Celeste Ferreira Gonçalves

Sob a orientação de Professor Doutor João Amado

Porto, 2017