

**10th INTERNATIONAL SEMINAR
ON NURSING RESEARCH
PROCEEDINGS**

Margarida M Vieira, João Neves-Amado, Beatriz Araújo, Sérgio Deodato

MAIO 2016

10th International Seminar on Nursing Research Proceedings

10th International Seminar on Nursing Research Proceedings

Autoria: Margarida M Vieira

Co-autoria: João Neves-Amado, Beatriz Araújo, Sérgio Deodato

Prefaciador: Margarida M Vieira

Organização: João Neves-Amado

© Instituto de Ciências da Saúde – Porto | Universidade Católica Portuguesa

Rua Arquiteto Lobão Vital

4202-401 Porto, Portugal

+351 22 5580073 | saude@porto.ucp.pt

2016

ISBN: 978-989-97041-4-5

Os resumos apresentados neste livro de atas são da exclusiva responsabilidade dos seus autores.

The abstracts in this proceedings are the sole responsibility of their authors.

O fim de vida em casa: do doente à família – revisão integrativa

Silvia Patricia Fernandes Coelho (61, 29)*; Tania Costa (61, 29); Manuel Luis Capelas (58); Luis Sá (59)
*sfcoelho@porto.ucp.pt

Introdução: Em Portugal, um estudo epidemiológico dos Locais de Morte em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa (1), demonstra que 50,3% das pessoas preferem morrer em casa e que a preferência para morrer em casa diminui do grupo dos 16-24 anos (61,9%) para o grupo dos 55-64 anos (42,5%), mas aumenta nas pessoas com 75 anos ou mais, sendo o grupo que apresenta a maior preferência por morrer em casa (66,2%). A unidade de cuidados é composta pelo doente e família que devem ser considerados, conjuntamente, como realidades interconectadas. Muitas famílias cuidam do seu familiar doente ou em fase terminal com o intuito de respeitar os seus últimos desejos mas cuidar de um familiar em fim de vida pode tornar-se um encargo com elevados custos emocionais, físicos, financeiros e psicológicos. (2)

Objetivos: Identificar as necessidades e recursos dos doentes em fim vida, em cuidados paliativos, e das famílias que cuidam do seu familiar em casa

Materiais e Métodos: Revisão integrativa da literatura nas bases de dados EBSCO, MEDLINE, PubMed e B-on com os descritores “Palliative Care”, “Patients”, “Family”, “End-of-life”, “Home”. Como critérios de inclusão incluíram-se todos os artigos de língua inglesa; existentes em texto integral; com resumo e referências disponíveis e analisados por especialistas com o horizonte temporal entre 2006 e 2016. Como critérios de exclusão, foram excluídos os artigos relacionados com pediatria perfazendo um total de 4, dos 51 artigos encontrados.

Resultados: A evidência demonstra que dos 47 artigos analisados encontramos maioritariamente artigos de revisões da literatura, conferências, editoriais e comentários. Os assuntos mais abordados foram: cuidados paliativos no domicílio, suporte familiar, cuidar em casa, controlo de sintomas, necessidades dos doentes e familiares/cuidadores e promoção da qualidade de vida. Dado que a maioria dos doentes quer permanecer e morrer em casa, o acompanhamento da situação clínica dos doentes pelos cuidados paliativos, permite um plano de cuidados avançado e individualizado através de uma abordagem holística. Ainda permite capacitar a família para cuidar pois o fato das famílias não possuírem conhecimentos de assegurar a continuidade dos cuidados poderá tornar-se angustiante e stressante, visto que assumir o papel de cuidador é um fator significativo, no stress e de perturbação psicológica. (2) Quanto às necessidades identificadas destacamos a nível do doente necessidades físicas, referindo o controlo de sintomas (85%), com predomínio do controlo da dor (90%); necessidades psicológicas como a comunicação (58.3%); necessidades espirituais (50%) para a gestão do sofrimento, perda de sentido de vida e de (33%) para a gestão do medo de morrer; necessidades sociais (33%) relacionadas com os recursos disponíveis na comunidade e por fim, necessidades da família, para a preparação do cuidador informal para o seu papel (58.5%). (3) Em relação aos recursos, a revisão da literatura evidencia a identificação, capacitação e treino do cuidador informal, preparação para o autocuidado na alta para o domicílio, gestão do regime terapêutico, promoção / transição na continuidade dos cuidados na comunidade, suporte social, partilha de informação entre os intervenientes (doente/família/equipas), referenciação precoce do doente. (4)

Conclusão: Da análise emergiu que atendendo que os doentes com doença avançada ou incurável, manifestam sintomas por vezes complexos que influenciam a qualidade de vida, alterações no bem-estar físico, psíquico, social, cultural e espiritual, tornando-se crucial a identificação e avaliação das necessidades dos doentes, estabelecer um plano de cuidados avançado com estratégias terapêuticas individualizadas e eficazes assegurando o apoio à família nas situações de crise e gestão dos recursos, para resolver os problemas identificados.

Referências Bibliográficas:

(1) Gomes, B.; Sarmento, V.; Ferreira, P.; Higginson, I. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. Acta Médica Portuguesa (AMP) - Revista científica da Ordem dos Médicos Jul-Aug 2013; vol 26, n. 94, p. 327-334

(2) Payne, S. “White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers”. European Journal of Palliative Care; 2010, vol 17, n. 95

(3) Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). “Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada”. 2012. Disponível em : http://www.chpca.net/media/7622/fact_sheet_hpc_in_canada_may_2012_final.pdf Consultado a 15/9/12

(4) Ferreira, A. Necessidades em Cuidados Paliativos: na Pessoa Com Doença Oncológica. Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Especialização em Enfermagem Oncológica, 2013

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Pacientes; Família; Fim de vida; Casa

The end of life at home: since patient to the family - integrative review

Silvia Patricia Fernandes Coelho (61, 29)*; Tania Costa (61, 29); Manuel Luis Capelas (58); Luis Sá (59)
*sfcoelho@porto.ucp.pt

Introduction: In Portugal, an epidemiological study of Death Places in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population (1) shows that 50.3% of people prefer to die at home and that the preference to die at home decreases from the group 16-24 years (61.9%) for the group of 55-64 years (42.5%), but increases in people aged 75 years or more, and the group has the highest preference to die at home (66,2%). The care unit is composed of the patient and the family which should be considered together as interconnected realities. Many families take care of their sick or terminally ill in order to respect his last wishes but take care of a family at the end of life can become a burden with high emotional costs, physical, financial and psychological. (2)

Aim: identify the needs and resources of patients in end-of- life, in palliative care, and the families who care for their patient at home

Materials and Methods: Integrative literature in EBSCO databases, MEDLINE, PubMed and B-on with the descriptors "Palliative Care", "Patients", "Family", "End-of-life," Home ". The inclusion criteria were included all English-language articles; existing full-text; with resume and references available and analyzed by experts with the time frame between 2006 and 2016. Exclusion criteria, articles related to pediatrics were excluded for a total of 4 of the 51 items found.

Results: The evidence shows that of the 47 analyzed articles found mostly review articles of literature, conferences, editorials and commentaries. The most discussed topics were: palliative home care, family support, home care, symptom control, needs of patients and their families / caregivers and promoting quality of life. Since most patients want to stay and die at home, monitoring the clinical status of patients for palliative care allows a plan advanced and individualized care through a holistic approach. Also allows empower the family to care for the fact that the families do not have knowledge to ensure continuity of care can become distressing and stressful, since assuming the role of caregiver is a significant factor in stress and psychological disturbance. (2) As to the identified needs we highlight the level of the patient's physical needs, referring to the control of symptoms (85%), with predominance of pain control (90%); psychological needs such as communication (58.3%); spiritual needs (50%) for the management of pain, loss of sense of life and (33%) for the management of fear of dying; social needs (33%) related to the resources available in the community and finally, family needs, for the preparation of the informal caregiver for your paper (58.5%). (3) With regard to resources, the literature review shows the identification, qualification and training of informal caregivers, preparation for self-care on discharge from the hospital, the therapeutic regimen management, promotion / transition in the continuity of care in the community, social support, information sharing between stakeholders (patient / family / teams), early referral of the patient. (4)

Conclusion: The analysis emerged that given that patients with advanced or incurable disease manifest symptoms sometimes complex that influence the quality of life, changes in the physical, psychological, social, cultural and spiritual well-being, making it crucial to identify and assessment of patient needs, establish an advanced care plan with individualized and effective therapeutic strategies ensuring support to families in crisis situations and management of resources, to solve the problems identified.

Bibliography:

(1) Gomes, B.; Sarmiento, V.; Ferreira, P.; Higginson, I. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa (AMP) - Revista científica da Ordem dos Médicos* Jul-Aug 2013; vol 26, n. 94, p. 327-334

(2) Payne, S. "White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers". *European Journal of Palliative Care*; 2010, vol 17, n.95

(3) Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). "Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada". 2012. Available.: http://www.chpca.net/media/7622/fact_sheet_hpc_in_canada_may_2012_final.pdf Consultado a 15/9/12

(4) Ferreira, A. Necessidades em Cuidados Paliativos: na Pessoa Com Doença Oncológica. Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Especialização em Enfermagem Oncológica, 2013

Keywords: Palliative care; Patients; Family; End-of-life; Home