



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES E RECURSOS DAS FAMÍLIAS
QUE CUIDAM DE PESSOAS EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO.

Carla Sofia da Rocha Pinho

Mestrado em Cuidados Paliativos

Porto, 23 de Setembro 2014



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES E RECURSOS DAS FAMÍLIAS
QUE CUIDAM DE PESSOAS EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO.

Carla Sofia da Rocha Pinho

Orientação: Doutora Margarida Maria da Silva Vieira
Co-orientação: Mestre Helena Maria Ramos de Azevedo Maia

Mestrado em Cuidados Paliativos

Porto, 23 de Setembro 2014

RESUMO

A dignidade exigida no cuidado à pessoa em fase terminal é fundamental para a decisão de morrer no domicílio. Esta decisão é complexa e depende de um conjunto de critérios e recursos que promovam a assistência terminal com o rigor de cuidados de saúde de excelência, do acompanhamento e disponibilidade do cuidador e família, mas sobretudo das necessidades e da vontade da pessoa.

Quando são reunidas as condições para a pessoa em fase terminal permanecer no domicílio é essencial a prestação de cuidados paliativos que deem resposta às suas necessidades.

Deste modo, a dissertação estudou as necessidades de cuidados paliativos na população em contexto de cuidados de saúde primários, com assistência domiciliária no fim de vida.

A temática principal abordada neste documento diz respeito às necessidades e recursos disponíveis na comunidade para a família que cuida a pessoa em fase terminal no domicílio.

Do mesmo modo, espera-se conhecer uma realidade específica, a capacidade, a dificuldade e as barreiras da família cuidar em fim de vida, revisando as necessidades e os recursos existentes à disposição das famílias e do doente no domicílio.

Os resultados pertencem descrever a realidade das famílias/cuidadores que prestam assistência à pessoa em fim de vida no contexto domiciliário através da vasta literatura existente e demonstram a relevância da proposta do projeto de retratar “in loco” todos contextos dos cuidados em fim de vida, pelo que se propõem, posteriormente, um projeto prático com uma investigação quantitativa e alicerçada nos pressupostos conhecidos para dar a conhecer a situação real e inferir sobre a eficácia e eficiência dos cuidados paliativos domiciliários, num ponto de vista global.

Palavras-chave: “nurs”; “end-of-life”; “palliative care”; “home care”; “need”.

ABSTRACT

Dignity in care for a person in terminal phase is crucial to the decision of dying at home. This decision is complex and depends on a set of criteria and resources that promote the terminal assistance with the rigor of health care excellence, monitoring and availability of caregiver and family, but especially the needs and wishes of the person.

When the conditions for the person in terminal phase to stay at home are ensured the providing of palliative care is essential to answer their needs.

Therefore, it was studied the needs of palliative cares in population with primary health care in which exist a domiciliary presence in the end of life.

The main theme addressed in this document relates to the needs and resources available in the community for families that take care of persons in terminal phase at home.

In the same way, it is expected to know a specific reality, the abilities, the difficulties and the barriers felt by the families who care their relatives in end of life, reviewing the needs and existing resources available to the families and the patient at home.

The results describe the family's reality who provides assistance to the person in end of life in a domiciliary context. Through the vast existent literature is demonstrated the relevance of the proposal of the project by showing "in loco" all contexts of the cares in end of life and it's proposed a practical design with a quantitative investigation which is rooted in assumptions to make known the real situation and infer about the effectiveness and efficiency of palliative domiciliary cares, in a global perspective.

Key-words: "nurs"; "end-of-life"; "palliative care"; "home care"; "need".

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Margarida Vieira pela orientação durante o percurso de mestrado e neste trabalho em particular.

À minha coorientadora Mestre e Enfermeira Helena Maia pela disponibilidade e partilha constante.

Ao meu porto seguro, por tudo o que já crescemos e construímos juntos, por todas as ausências e pressas compreendidas, por aquele olhar e sorriso que não me deixaram desistir.

Aos meus pais pelo incentivo, responsabilização e presença em todos os momentos do meu percurso académico.

À minha irmã pela paciência, motivação e confiança que demonstrou em mim, mesmo quando nem eu acreditava.

Aos amigos de longa data e aos que pelo caminho me enriqueceram mais do que alguma vez lhes poderei retribuir.

Aos colegas e Professores de Mestrado em Cuidados Paliativos pelo muito que me ensinaram, em especial à Cíntia, à Andreia e à Professora Patrícia Coelho, por serem as “cúmplices” do prazer pela investigação e produção científica.

A todos os “mestres” e colegas de profissão que me aliciaram a ser humanizadora nos meus cuidados e sempre, generosamente, contribuíram para dar mais de mim.

Por aqueles que tenho na memória, a sua passagem justifica este caminho.

Muito obrigada.

“A vida ensinou-me três coisas: a primeira é que não poderei impedir nem a minha morte nem a dos meus próximos. A segunda, é que o ser humano não se reduz àquilo que vemos, ou julgamos ver. É sempre infinitamente maior, mais profundo do que os nossos estreitos julgamentos podem exprimir. E, finalmente, ele nunca disse a última palavra, estando sempre a transformar-se, a realizar-se em potência, capaz de se modificar através das crises e das provações da sua existência.”

Marie de Hennezel
Diálogo com a morte

ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

AVD – Atividade de Vida Diária

Cit. - Citado

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

CESOP – Centro de Estudos e Sondagens de Opinião

ICS – Instituto Ciências da Saúde

ICN – Internacional Council of Nurses

INE – Instituto Nacional de Estatística

LCP – Liverpool Care Pathway

MFPC – Membro Familiar Prestador de Cuidados

PNS – Plano Nacional de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. – página

pp. – páginas

ÍNDICE

1.Introdução	5
1.1.Justificação do estudo	6
1.2.Conceitos Centrais.....	8
1.2.1 Cuidados paliativos.....	9
1.2.2 Pessoa em fim de vida	13
1.2.3 Membro Familiar Prestador de Cuidados	16
1.3.Objetivos.....	19
1.4.Visão Geral da dissertação.....	20
2. Material e Métodos.....	22
3. Resultados.....	27
3.1.Necessidades do doente	29
3.2.Necessidades da família	31
3.3.Recursos.....	34
4. Discussão	35
5. Conclusão	41
Referências Bibliografia.....	43
Anexos	

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Síntese de artigos analisados.....	24
Quadro 2 - Síntese dos trabalhos científicos analisados.....	26

1. INTRODUÇÃO

A dissertação apresentada insere-se no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) do Instituto Ciências da Saúde (ICS) da Universidade Católica Portuguesa-Porto.

A opção pela temática de “Assistência a pessoas em fim de vida no domicílio” com a identificação das necessidades e recursos disponíveis foi motivada pelo desejo de conhecimento efetivo da realidade existente e da contextualização dos cuidados paliativos e da assistência por parte dos cuidados primários às pessoas em fim de vida em casa. A pertinência do tema reveste-se pela forma como é largamente abordado por diversos autores que, com investigações fundamentadas em diversas parcelas, já muito refletiram acerca das necessidades que a pessoa, ou mesmo o membro familiar prestador de cuidados (MFPC) apresenta em diversos âmbitos. Os diversos conceitos chave complementam-se intrinsecamente, no entanto, a necessidade do retrato real da realidade dos cuidados que se prestam diariamente sob ponto de vista global é essencial para inferências sobre a alocação, gestão ou rentabilização dos recursos mediante as necessidades que já se encontram descritas na literatura.

É essencial o papel das equipas domiciliárias interdisciplinares que promovam o suporte transversal, uma vez que a população é dispersa e o grau de complexidade de doentes variável, contudo a flexibilidade de papéis e assunção da responsabilidade pode permitir o acesso a cuidados paliativos em fim de vida no domicílio. (Unidade de Missão, 2010 p.16)

A inclusão dos Cuidados Paliativos deve ter por base as “necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de uma rede de serviços que vai desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade”. (Unidade de Missão, 2010 p.18)

A base da disseminação de CP específicos, rigorosos e acessíveis a toda a

população requer uma implementação equitativa dos mesmos, de acordo com a aplicação da lei, bem como, uma formação de profissionais especializada que permita uma sólida construção de cuidados de excelência. (Unidade de Missão, 2010 pp.18-19)

Todo o percurso de investigação se desenvolveu pela revisão literária em conceitos de pessoa em fim de vida, cuidados paliativos no domicílio e MFPC, relacionando estes conceitos com as necessidades e recursos encontrados em trabalhos científicos que demonstrem a relação entre eles. Desta forma, a análise dos conteúdos incidiu através dos artigos e teses que relatam e relacionam os conceitos e demonstram a importância de continuar a estudar e a documentar a realidade existente nos cuidados paliativos domiciliários.

1.1. Justificação do estudo

No decurso do Mestrado em CP do ICS é pedida a elaboração de uma dissertação, pelo que, para além da obtenção do grau académico, a motivação na realização do presente trabalho prende-se com a necessidade de conhecer a realidade dos CP domiciliários do nosso país, para que, traduza a evolução científica do tema.

A Enfermagem como ciência preocupa-se com a pessoa e é esta o seu projeto de ação, é “a pessoa que está no centro da atenção dos enfermeiros... da concepção à morte.” (Vieira, 2007 p. 82). Para a assistência no fim de vida é essencial mobilizar um conjunto de conhecimentos que revelem o cuidado do ser humano adequado à sua própria existência. Este passa por uma resposta às necessidades da pessoa, legado da Escola das Necessidades defendida por Virgínia Henderson que se mantém atual. A perspetiva da cura a todo custo é ultrapassada pela inevitabilidade e “a doença pode ser integrada e gerida num processo de adaptação passível do sentido”. (Vieira, 2007 p. 84)

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) e em sintonia com Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos definem-se como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave com prognóstico limitado.” (Direção Geral de Saúde, 2010 p. 7)

Deste modo, “recorrendo à experiência internacional e às recomendações da OMS, pode estimar-se que cerca de 80 % dos doentes com cancro que virão a falecer podem necessitar de Cuidados Paliativos diferenciados.” e que “em Portugal cerca de 18.000 doentes com cancro podem necessitar, anualmente, de Cuidados Paliativos.” (Direção Geral de Saúde, 2010 p. 25)

A reflexão sobre estes aspetos do final de vida demonstra que a interação com o ambiente permite ao indivíduo e família gerir os recursos para a autonomia ou manter a dignidade da vida até à morte (Vieira, 2007 p. 88).

Assim o “cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de cuidados” (Sequeira, 2010 p. 151) por este facto é essencial repensar o papel do “prestador de cuidados”. A ideia de “consciencialização” para a vivência da mudança e da dependência da pessoa em fim de vida é fulcral perante a sua necessidade de cuidados de saúde. Os MFPC emergem com o papel de cuidar no centro desta panóplia de situações. (Sequeira, 2010 p. 166; Maia, 2012 p. 13; Meleis, 2010).

Além destes fatos verifica-se o contínuo da tendência de envelhecimento da população com aumento de dependência de cuidados, sendo este um desafio para a família, enquanto unidade de cuidar (Barbosa, et al., 2010 pp. 1-6), mas sobretudo para o membro da família que será o prestador de cuidados. Um fenómeno identificado e estudado enquanto transição de papéis, cujos recursos disponibilizados à família cuidadora é posto em prática numa transição adequada e saudável. (Petronilho, 2010 p. 43)

Ao corroborar estas ideias apresentadas por Meleis, (2010), que integram a teoria das transições, com evidência científica no campo de estudo da enfermagem, procura enquadrar-se os MFPC no seu exercício de papel de prestadores eficazes e competentes, para além de os contextualizar na conjuntura domiciliária de recursos disponíveis aos cuidados. (Petronilho, 2010 pp. 43-58)

A importância de elaborar este trabalho prende-se com o facto de a “programação das respostas adequadas, é a primeira e, talvez, a mais importante etapa do processo de implementação dos respetivos programas” (Capelas, 2010 p. 22) no que diz respeito à situação do país é fundamental a necessidade de colocar em prática o que, na teoria já se

encontra legislado e documentado. Por conseguinte, a implementação de PNCP trará ganhos na qualidade de vida da pessoa e sua família. (Capelas, 2010 p. 22)

O estado de arte dos vários estudos demonstram a importância de conhecer a realidade de nichos específicos nos cuidados a famílias com pessoas idosas, dependentes e alguns com patologias que se coadunam com o fim de vida é indiscutível. Por conseguinte, a exposição desta realidade permitirá “potenciar uma mais correta planificação dos cuidados a estas famílias” com vista a apoiar os cuidados. Em resultado a “mobilização adequada de recursos facilitará o papel de prestador de cuidados” (Leonardo, 2011 p. 6), culmina como defende Capelas (2010) nos ganhos em saúde e na qualidade de vida da pessoa e família.

Ao elaborar este trabalho procuro rever a literatura, identificando as necessidades de cuidados das pessoas em fim de vida. Analisar o estado da arte acerca dos cuidados paliativos; clarificar os conhecimentos sobre os recursos disponíveis ao ato de “CUIDAR” em fim de vida.

A revisão elaborada procura enquadrar a problemática da prestação de cuidados pelo membro familiar ou significativo, ou seja, o MFPC num estado de dependência e transição de papéis constantes que caracterizam o final da vida, no domicílio. A identificação das necessidades de cuidar passíveis de estarem alteradas nesta fase do ciclo vital encontram-se descritas pela literatura.

A pertinência do trabalho verifica-se pela necessidade de aferir quais os recursos alocados aos cuidados de acordo com as necessidades pré-existentes para a população em situação paliativa no domicílio. A problemática em estudo procura definir as necessidades de recursos para cuidar pessoas em situação paliativa no domicílio.

1.2. Conceitos Centrais

Ao longo do texto é essencial referir os conceitos centrais que serviram de base na contextualização da temática e da respetiva revisão da literatura.

1.2.1 Cuidados paliativos

O conceito de morte tem vindo a evoluir com uma transição da “morte familiar” para uma “morte hospitalizada” e interdita, desde meados do século XIX a morte deixa a própria casa e o leito da pessoa rodeada dos significativos. Transfere-se para o hospital, centralizando-se na ciência clínica e a manutenção da vida o maior tempo possível, sendo então medicalizado o processo de morrer. De forma estatística é visível que o decorrer das últimas décadas e até 2005 a morte é transferida para o hospital. De modo a explicar o conceito de morte enquanto “questão antropológica” cujo entendimento nos remete para o mistério que nela é revestido, podemos acentuar correntes como de Heidegger que descrevem e refletem eticamente acerca da morte. (Moura, 2011) Contudo a pertinência da reflexão sobre tema tão profundo e complexo pode encaminhar diretamente de um “ser-para-a-morte” todo o homem que morrerá e terá de vivenciar o fim de vida com os múltiplos sofrimentos, a sua própria “dor total”. (Silva, 2012; Moura, 2011)

De acordo com a Carta de Praga 2013 “os cuidados paliativos são interdisciplinares e dirigem-se tanto ao doente, como à família e comunidade”. Estes são defendidos como um direito humano, que revelam o mais básico conceito de cuidar promovendo “a melhor qualidade de vida possível até à morte”. (European Association for Palliative Care, 2013)

A visão da morte pode ser entendida como aspeto negativo e penoso, contudo não deixa de ser mistério e o “momento culminar da nossa vida” que “confere sentido” à existência humana, é a ambivalência do momento de sofrimento com a “ocasião inesquecível de intimidade”. (Hennezel, 2009 pp. 11, 173) É um processo de profunda intimidade, pois é a certeza que une o ser humano e que lhe permite a vivência plena e efêmera da existência. É fundamental que a sociedade assuma a ideia de “em vez de negar a morte, aprenda a integrá-la na vida.” (Hennezel, 2009 p. 13)

O conceito de “morte asséptica” pode entender-se como o retardar o processo de morrer no hospital, revestindo a morte de procedimentos e técnicas, sobretudo para prolongar a vida e afastar os rituais de morte da família, passando pelos profissionais de saúde e agentes fúnebres as etapas do final de vida da pessoa. A consciencialização do inevitável termo

da vida é adiada do quotidiano e vivido de forma branda pela sociedade, (António M. Fonseca cit. in Pereira, 2010 p. 10)

É notório que o evoluir da esperança de vida predispõem as pessoas para as incapacidades e a cronicidade das doenças, decorrendo um aumento da necessidade de cuidados, sobretudo num contínuo de tempo, e palição. A alteração das necessidades de saúde leva à requisição de “respostas novas e diversificadas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida”. Decreto-lei 101/2006

Como anteriormente já definido os cuidados paliativos definem-se como “cuidados ativos e totais” a todos as pessoas e famílias cujas doenças não respondem a “tratamentos curativos” e na qual a progressão da doença incurável se espera terminar com o fim da própria vida. (Twycross, 2003 p. 16)

E por “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida” em distinção com ações paliativas que são as “medidas terapêuticas sem intuito curativo que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença irreversível ou crónica progressiva” Decreto-Lei 101/2006 e pela Lei nº 52/2012

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, publicada em Diário da República em setembro de 2012 vem regular a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, como rede integrada pelo Ministério da Saúde e cuja função é desenvolver equipas que promovam a prestação de cuidados paliativos a nível local, estas equipas funcionaram através de unidades de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares e comunitárias de suporte em cuidados paliativos. Lei nº 52/2012

Para a instigadora em Cuidados Paliativos, Cicely Saunders da abordagem da pessoa em fim de vida remete-se de um cuidado sistemático daqueles que enfrentam a morte iminente, pelo que a essência dos

próprios cuidados paliativos está na preocupação constante pelo cuidar a pessoa. As necessidades vislumbram-se com uma globalidade física, social, emocional e espiritual. Os aspetos mais focados ao longo da obra e que pautaram a vida de Saunders demonstram o zelo constante pelo cuidado técnico e científico revestido da compaixão pelos que não procuram apenas a indulgência dos que os rodeiam. Esperam sobretudo o respeito e a coragem de os acompanhar. O ato de cuidar é revestido pela intervenção junto da pessoa, no entanto é bem mais o termo “estar lá”. O sentimento das palavras “nada mais há a fazer” é o contraste da real esperança e da fé no auxílio e compaixão pelas pessoas em fim de vida. (Saunders, 2013 pp. 23-24)

Segundo a visão atual acerca dos cuidados paliativos passa por um entusiasmo e desenvolvimento constante, assim como Bruera (2003) defende que a alta tecnologia passa nos dias de hoje pela palição do sofrimento e pela importância dada à comunicação com a pessoa, bem mais do que pelo novo procedimento ou instrumento.

Dos vários princípios que assentam emergem o sentido de manutenção da dignidade, autonomia e integridade da pessoa e a afirmação da vida como bem inviolável. Lei nº 52/2012

Os cuidados paliativos surgem essencialmente para responder a situações de pessoas em estado patológico incurável, que é expectável cheguem a um estado terminal, das quais se destacam doenças oncológicas, crónicas e insuficiência de órgãos avançadas, patologias degenerativas, síndrome de imunodeficiência adquirido e demências em estado adiantado. (Pereira, 2010 p. 14) Desta forma, a pessoa que apresenta uma doença avançada, incurável e progressiva, encontra-se no fim da sua vida, e é hábito desejar como local para a sua morte o domicílio. (Capelas, 2010 p. 22)

Em corroboração com a ideia de que, os cuidados paliativos se podem transpor para uma medicina essencialmente paliativa, onde a qualidade de cuidar é visível na máxima de personalização da tríade entre os profissionais, doentes e familiares, sobretudo na revalorização e vivência intensa da vida até à etapa de morte que se aproxima. (Cerqueira, 2005 p. 28)

A criação de estratégias que em conjunto visem o desenvolvimento gradual da prestação de cuidados paliativos é relevante pois ao normalizar

estes cuidados procura-se o aumento da capacidade de resposta e da cobertura da população. Em relação à sua monitorização “os estudos realizados estimam que 37,5% dos doentes com necessidades em Cuidados Paliativos sofrem de situações intermédias ou complexas que podem requerer a intervenção de equipas específicas de Cuidados Paliativos e os restantes 62,5% sofrem de situações passíveis de ser resolvidas ao nível dos CSP” (Unidade de Missão, 2010 p. 27)

Esta realidade envolve componentes que visam sobretudo a melhoria da qualidade de vida da pessoa, na qual o controlo dos sintomas desempenha um papel primordial, sem contudo descurar o cuidado holístico, a díade de pessoa/família com apoio e comunicação adequada, para o consumir destes aspetos é essencial o trabalho de equipa pluridisciplinar. (Twycross, 2003 p. 16)

Através dos cuidados paliativos a pessoa em fim de vida procura a satisfação das suas necessidades, bem como a busca do sentido da sua existência. O cumprimento do seu papel até ao fim, concretizando objetivos e metas realistas, pode sobretudo trazer à pessoa a paz interior para morrer. É sobretudo na vivência diária, na partilha com a família e na dignidade de cuidados em fim de vida no domicílio que as pessoas atingem a plenitude de aceitar a sua doença terminal e morrem com serenidade. Só através deste caminho que é percorrido com múltiplas etapas e repleto de apoio de profissionais experientes se pode conceber o fim de vida com dignidade e humanização de cuidados que todo o ser humano tem direito. (Neto, et al., 2004 pp. 26-28)

É indispensável refletir sobre os princípios dos cuidados paliativos, onde o bem-estar da pessoa deve ser sobreponível a todo o tratamento curativo que apenas prolonga a vida e não estagna a evolução da patologia, sendo que não deve a pessoa perder a sua dignidade, vivendo diariamente com qualidade de vida. (Domingues, 2012 p. 197)

A dignidade da pessoa é sobretudo um conceito relevante a refletir, no sentido de que cada ser tem um fim em si mesmo, e de acordo com os valores da sua própria personalidade deve ser respeitado. Estes aspetos que estão consagrados na Declaração Universal dos Direitos do Homem (Serrão, et al., 1998 pp. 190-191) demonstram que cada pessoa manifesta em consciência os cuidados que quer receber e cujos direitos se devem respeitar de forma íntegra.

Na conceção dos Cuidados Paliativos o doente e o cuidador primário, ou MFPC, são uma unidade. Deste modo é essencial estar conscientes que sobre MFPC recai um papel de continuidade de cuidados, mas de igual modo, sentimentos de incerteza e insegurança na assunção do papel de responsabilidade pela prestação de cuidados. (Meleis, 2010; Domingues, 2012 p. 194)

1.2.2 Pessoa em fim de vida

A perceção de que as pessoas escolheriam morrer em casa, quando os cuidados domiciliários são uma realidade possível e acessível é um tema cada vez mais referido na literatura. O fim de vida pode ser entendido por uma fase que se delimita temporalmente através do diagnóstico de uma doença terminal, sem que exista um tratamento curativo direcionado e cujas trajetórias poderão ser de acordo com a evolução da patologia de base. (Barbosa, et al., 2010 p. 46)

Na generalidade das situações a pessoa em fim de vida, ou seja, que sofre de uma doença terminal, em que o foco principal de cuidados curativos enquanto tratamento é abandonado vai ultrapassar etapas de progressão da doença até à morte. (Castro, 2008)

Este tipo de doenças avançadas e progressivas podem ter como base vários instrumentos de avaliação de prognóstico para delinear o período expectável de vida, contudo serão sempre um conjunto múltiplo de fatores, não só fisiológicos a definir o fim de vida. (Barbosa, et al., 2010 pp. 43-60)

A literatura defende que, apesar da oportunidade dada a doentes permanecer no fim de vida no seu domicílio. Estes com a progressão natural da doença e debilidade contínua acabam por consumir um conjunto de recursos que nem sempre estão disponíveis aos cuidadores ou na comunidade. Assim sendo quando períodos de descontrolo sintomático ou de necessidades de apoio específicas a pessoa e família acabam por recorrer a hospitais, onde a fase terminal é aguardada em cerca de metade dos que manifestaram desejo de permanecer em casa. (Twycross, 2003 p. 23) O domicílio enquanto “estrutura psicossocial” (ICN, 2011) permite à pessoa os cuidados de acordo com aquilo que são as suas expectativas e valores.

O estudo recente que culmina no relatório das Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010, recomenda o acima citado, de que, a preferência do local de morte é entendido como uma das prioridades dos cuidados das pessoas em fim de vida e mais, que dessas a preferência é a sua casa ou de familiares, se as circunstâncias forem favoráveis, bem como, esta ideia promove uma maior humanização de cuidados (Gomes, et al., 2013). No seguimento desta linha de investigação, com dados recentes de um estudo do CESOP da Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde, cerca de dois terços da população portuguesa desejaria ter cuidados terminais e morrer em casa, sendo este tipo de assistência um desafio em que a proximidade e o enquadramento sociocultural do doente e família são cuidados mais sensíveis aos valores morais e culturais, logo cuidados com elevada qualidade e personalização. Com a mais-valia de racionalizar o investimento na saúde com ganhos, em termos de qualidade de vida. (Capelas, et al., 2014)

O processo de aceitação e vivência da fase terminal descreve-se com fases de consciencialização, aguda; fase crónica, em que a pessoa vai declinando o seu estado de saúde, perdendo capacidades e funções e como fase específica do fim de vida, interessa assim descrever a última fase de agonia (Pereira, 2010 p. 21). É definida pela expressão “last day and hour of life” constatando-se o “agravamento do estado de saúde do paciente, até chegar a situação de marcada deterioração geral”. (Barbosa, et al., 2010 p. 387) Na última fase de vida a evolução natural do estado de saúde da pessoa é visível por diversas mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento ou mesmo a intensificação dos sintomas presentes. Para além de todos estes cuidados diretos à pessoa, a família requer apoio emocional para acompanhar o seu ente querido, na tentativa de lhe proporcionar a intimidade e tranquilidade necessária na fase de final de vida. O objetivo fundamental na prestação de cuidados a pessoas em fase agónica baseia-se em princípios como “máximo do conforto ao paciente” e “máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte”. (Barbosa, et al., 2010 p. 389) Aos profissionais de saúde é colocado um patamar de exigência e desgaste, por acompanhar pessoas em fase agónica, e em simultâneo “a forma de morrer de uma pessoa fica gravada em todos quantos a presenciam” refere Cicely

Saunders em (Barbosa, et al., 2010 p. 399). É relevante que os profissionais conheçam o impacto emocional a que estão sujeitos, sobretudo os planos de atuação na fase agónica. Deste modo, os profissionais são chamados ao trabalho em equipa multidisciplinar para identificar a fase final de vida. E de acordo com a reavaliação dos objetivos terapêuticos, redefinir o plano de atuação. (Twycross, 2003 pp. 200-201) Os princípios de tratamento baseiam-se em linhas gerais de simplificar a medicação, de manusear as vias de administração e de privilegiar cuidados de conforto. (Gonçalves, 2011 pp. 215-223) Segundo Liverpool Care Pathway (LCP), os objetivos de cuidados em doentes agónicos, procuram proporcionar conforto, apoio psicológico, suporte espiritual e religioso, comunicação com a família e entre equipa de cuidadores. “The care of all dying patients must improve to the level of the best”. (Eilershaw, et al., 2003) Em suma, a fase final espera dar resposta aos fatores importantes que definem a “boa morte”, que mais não é, do que a preparação e a aceitação da morte, vivendo intensamente, num sentimento de paz e plenitude. Valorizar os fortes vínculos familiares e de relações terapêuticas com profissionais preparados para conhecer a individualidade do ser humano e o acompanhar na fase de agonia. (Saunders, et al., 2003 pp. 204-206)

Emerge a questão do cuidado do doente paliativo no domicílio como um enfrentar de situações e problemas não expectáveis, que nem o doente, nem o MFPC estão preparados para enfrentar. (Cerqueira, 2005 p. 88)

Para acompanhar e permitir a todas as pessoas que manifestem vontade de passar o fim de vida no domicílio é essencial conhecer-se o contexto social e económico da própria família, para além de perceber o contexto atual em que são prestados os cuidados. Deste facto emerge o papel do profissional de saúde que passa por desenvolver competências que permitam contextualizar a realidade da família com as necessidades e recursos que apresenta em seu redor, mostrando-se como um promotor e um elo terapêutico à prestação de cuidados à pessoa em fim de vida. E desta forma se define a necessidade como um status, ou seja, algo que na pessoa não está completo, ou mesmo insatisfeito, e por isso adquire um potencial de cuidado para retornar a homeostasia do ser bio-psico-socio-cultural e espiritual. (ICN, 2011)

É fundamental refletir acerca dos aspetos básicos da prestação de cuidados, mas para além disso, planear intervenções, adequar recursos às necessidades e apoiar o MFPC para o exercício da função de cuidar a pessoa em fim de vida no domicílio. (Pinho, et al., 2014)

1.2.3 Membro Familiar Prestador de Cuidados

Ao iniciar a reflexão acerca desta temática é essencial demarcar o fio condutor que define o membro da família que presta cuidados numa fase final de vida, assim sendo, a identificação da família enquanto elo de suporte à pessoa em fim de vida no domicílio.

A família define-se segundo CIPE Versão 2 como a “unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior que a soma das partes”. (ICN, 2011 p. 115) Em concordância com (Castro, 2008) a família é a unidade básica da sociedade, e cujos elementos se ligam afetivamente entre eles, tendo ou não laços de sangue. À família está consignada pela Lei nº 52/2012 direitos de receber apoio, informação e participar na prestação de cuidados à pessoa, se esse for seu desejo consciente e livre, como dever a colaboração nos cuidados eficientes para o melhor bem-estar e qualidade da pessoa em fim de vida.

A família enquanto unidade em homeostasia pode sofrer alterações quando a doença atinge um dos membros, nomeadamente, com doença terminal. Tal como defendido por (Pereira, 2010 p. 57) e com dados do Plano Nacional de Saúde (PNS) cerca de 80% dos cuidados prestados às pessoas doentes no domicílio é praticado pela família. Assim, a satisfação das necessidades e assunção de funções de cada elemento é conseguido pelo enfrentamento da tensão e mudanças constantes num contínuo oscilar de pontes de desequilíbrio e equilíbrio. (Castro, 2008) (Meleis, 2010)

As mudanças demográficas e sociais têm vindo a determinar profundas alterações na família, sendo difícil pensar a família e os movimentos estruturais que a atravessam, sem entender novas formas de organização familiar. As mudanças sociais, atribuídas à modernidade, refletem-se de modo significativo e de várias maneiras sobre a instituição familiar. (Lage, 2007)

O cuidar no sentido do próprio conceito emerge da dimensão ontológica do ser humano. Desde os primórdios existe um sentido de proteção da espécie que representa a necessidade do cuidar dos mais vulneráveis, crianças, idosos e doentes. (Sequeira, 2010)

A OMS afirma que sobre a família recaí a maior carga da prestação de cuidados, em particular em situações no final de vida e que à pessoa em fim de vida só é possível permanecer no domicílio se o MFPC assumir a tarefa de cuidar. (Barbosa, et al., 2010 p. 757)

Este cuidar dirigido, na maioria dos casos a uma população dependente que precisará de vários sistemas de suporte e de cuidados, provenientes do sistema formal, mas essencialmente para a família, nomeadamente a pessoa prestador de cuidados, cuidador informal, que mantém a pessoa dependente no seu ambiente natural e lhe assegura todos os cuidados durante 24h/dia. (Leonardo, 2011 p. 13)

De acordo com Neto (2003) a família apresenta-se como pilar de apoio ao doente crónico e em fim de vida, cujo acompanhamento é direcionado para a unidade que ambos constituem. É portanto bilateralmente uma unidade que recebe cuidados dos profissionais de saúde e prestadora de cuidados enquanto MFPC, que ainda se define como, cuidador principal ou informal. Esta designação de cuidador será uniformemente usada e aceite por vários autores. (Barbosa, et al., 2010; Lage, 2007; Petronilho, 2010; Maia, 2012)

A família prestadora de cuidados tem como domínio o apoio psicológico e instrumental, sendo que as tarefas da mesma se agrupam em quatro partes: suporte das atividade da vida diária, assistir às dificuldades nos autocuidados, apoio emocional e lidar com o papel de cuidador. (Sequeira, 2010) Estas intervenções de elevada exigência apresentam cenários multidimensionais. É essencial, para a correta assunção do papel, um período de adaptação em que lhe são identificadas as necessidades (dificuldades) e recursos (internos e externos). (Neto, 2003)

Deste modo é essencial a distinção clara entre o próprio prestador de cuidados e o MFPC, sendo que o prestador de cuidados é todo “indivíduo que assiste na identificação, prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (ICN, 2011 p. 115) enquanto, o membro familiar prestador de cuidados “responsável pela prevenção e

tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (ICN, 2011 p. 115)

Após a reflexão acerca de conceitos como prestador de cuidados e MFPC, e anteriormente que se classifique o ato de cuidar, possa encontrar, ainda que breve e sucintamente o perfil do MFPC, que demonstra ser um cuidador informal pois, será “um familiar, amigo ou vizinho que cuida, e é aceite como cuidador, de um doente não autónomo nas suas atividades de vida, prestando cuidados contínuos e constantes no domicílio, gratuitamente, baseado numa relação de afeto e/ou solidariedade, de responsabilidade e de dever, sem formação profissional em saúde. É responsável pelos trabalhos domésticos e tratamento das roupas, pela confeção das refeições, pela satisfação das AVD afetadas e pelo apoio financeiro e psicológico.” (Castro, 2008 p. 47) Referindo dados do estudo de Cerqueira (2005 pp. 99-102), o perfil do cuidador é sobretudo feminino (esposa ou filhas), com presença de laços de sangue, ou matrimoniais, maioritariamente com baixa escolaridade e rendimentos. O papel de “cuidador, na reta final da vida é, pois, mais facilmente assumido como a continuação das responsabilidades tradicionais do casamento e está intimamente relacionado com a rede de significados partilhada por esses casais.” (Lage, 2007 p. 160)

O cuidado da pessoa em fim de vida reveste-se de uma sobrecarga familiar e impacto emocional, contudo é dada mais ênfase aos MFPC no domicílio pois a sua participação é primordial e estes encontram-se mais ajustados emocionalmente ao processo de cuidar. Esta fase caracteriza-se por um desgaste do MFPC, mas sobretudo como um período de enorme crescimento pessoal e familiar. As premissas anteriores acontecem, se por parte dos profissionais de saúde o apoio for efetivo, no que diz respeito à avaliação dos cuidados, acompanhamento e ensino, bem como, à informação e capacitação dos MFPC. É essencial um espaço de abertura que estes possam exprimir os seus medos, ansiedades e dificuldades na árdua tarefa que representa cuidar em fim de vida e cujos custos individuais e familiares são físicos, psíquicos, sociais e financeiros. (Barbosa, et al., 2010 pp. 755-759)

Como referido anteriormente por Petronilho, o cuidado à pessoa leva à transição para um papel de prestação de cuidados, que se subentende com a tomada de responsabilidade de cuidar de alguém e

interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente.” (ICN, 2011 p. 65)

O MFPC enfrenta desafios ao assumir o cuidado à pessoa em fim de vida, não só pelo caráter emocional de perder o ente querido e do luto que terá de superar, como pelo desgaste da tarefa que se propõem, a qual necessita de um acompanhamento de profissionais para ultrapassar angústias e medos de cuidar do outro e não se anular enquanto indivíduo. (Hennezel, et al., 1998 pp. 50-56)

A família vive no domicílio um conjunto de situações intensas num constante desafio que culminará com um período doloroso, no entanto futuramente representará uma marca de crescimento. (Neto, 2003)

1.3. Objetivos

Ao perceber uma vasta revisão da literatura em questões de prestação de cuidados paliativos e nas necessidades inerentes a todas as vertentes desta prestação, é notória a motivação pela busca do estado de arte da real prestação no domicílio com a inclusão de todos os intervenientes (pessoa e MFPC).

O objetivo principal prende-se com a caracterização das necessidades quer da pessoa em fim de vida, quer do MFPC, bem como os recursos disponíveis à prestação de cuidados no domicílio.

Como objetivos específicos relata-se o facto de executar uma revisão da literatura para reconhecer as necessidades e recursos a utilizar nas pessoas em fim de vida no domicílio é feita para identificar estudos que determinem as necessidades de cuidados a pessoas em fim de vida no seu domicílio.

Para além de apresentar as necessidades de recursos, em função das necessidades apresentadas anteriormente, sob a forma de recursos que os MFPC conhecem, os recursos que se encontram disponíveis para o seu uso efetivo e dos disponíveis, ou seja, quais os que os MFPC dispõem e utilizam na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida no domicílio.

O enquadramento destes fatores considera-se pertinente para o conhecimento da realidade dos cuidados paliativos domiciliários, uma vez que a contextualização das necessidades e recursos estudadas poderão demonstrar a realidade atual e inferir sobre a prestação de cuidados paliativos mais efetivos e eficazes.

1.4. Visão Geral da dissertação

A elaboração do estudo decorreu segundo dois pontos distintos, em que inicialmente se procedeu a uma contextualização de conceitos (cuidados paliativos, pessoa em fim de vida no domicílio e MFPC) e uma definição das necessidades e recursos utilizados pelos mesmos para suprir os cuidados a pessoas em fim de vida. E de seguida uma abordagem de revisão da literatura em que se recorre a estudos que demonstram ser necessário estratificar os recursos que darão resposta às necessidades das pessoas em fim de vida no domicílio.

Ao classificar a finalidade desta dissertação, na qual se procura planificar e conhecer as vertentes teóricas da literatura em estudos anteriores para demonstrar a importância de estudar, num âmbito geral a realidade dos cuidados paliativos domiciliários.

A intencionalidade da revisão da literatura é constituir um espelho do fenómeno de cuidar no domicílio, demonstrando estudos existentes e sendo um tradutor do quotidiano na procura de descrever a realidade das pessoas que morrem no domicílio e os cuidados que lhes são prestados pelos MFPC.

Para traduzir a questão investigação foi essencial uma correta formulação de problemas que culminaram na essência do tema, cuja pertinência atual se reconhece.

Quais os recursos que os MFPC utilizam para suprir as necessidades de cuidar pessoas em fim de vida no domicílio?

A metodologia aplicada exprime-se pela revisão da literatura, definição de conceitos e interligação dos mesmos com a realidade de produção científica existente.

O documento apresentado encontra-se dividido em quatro capítulos. O primeiro descreve a introdução, a justificação do estudo, a definição de conceitos, os objetivos e a visão geral. O segundo capítulo

procura definir o material e método utilizado na revisão da literatura. No terceiro capítulo aborda-se os resultados com a relação dos conceitos existentes, o estado da arte da problemática. No quarto capítulo é feita a discussão dos resultados, e por fim apresentam-se as conclusões com vantagens e limites do trabalho.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Em termos metodológicos, o estudo enquadra-se numa perspetiva de apresentação de uma dissertação para que, de forma descritiva e exploratória aferir os recursos utilizados pelos prestadores de cuidados (MFPC). Este procura identificar os recursos disponíveis e utilizados para cuidar da pessoa de acordo com as necessidades evidenciadas pela literatura.

A metodologia que suporta a investigação insere-se num carácter de revisão da literatura com a estruturação de conceitos, necessidades e recursos, para posteriormente o estudo exploratório servir de descrição do fenómeno de cuidar em fim de vida no domicílio. (Fortin, 2009 pp. 136-137; 161-172)

O estudo baseia-se numa revisão integrativa da literatura como forma de estabelecer o grau de conhecimento do problema formulado, bem com, explorar os conceitos centrais da dissertação. A busca é realizada de forma transversal em trabalhos científicos que reflitam o estado da arte da temática. (Fortin, 2009 pp. 73-87)

A revisão da literatura ocorreu no motor de busca da E-BSCOhost com as bases de dados CINAHL® Plus with Full Text, Nursing & Allied Health Collection (tm), Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR) e Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), MedicLatina(tm), MEDLINE® with Full Text com as palavras chave: (nurs*) AND ("end of life" OR "end-of-life" OR "palliative care") AND (home care) AND (need).

Incluíram-se todos os artigos existentes num total de 251 artigos, como limitador temporal os anos de 2004 a 2014, perfazendo um total de 172 artigos, e com texto completo um total de 78 artigos, na data de 6 de fevereiro de 2014.

As temáticas mais focadas nos artigos analisados, das quais fazem parte os assuntos principais de cuidados paliativos e terminais,

cuidadores, cuidados no domicílio, recursos da comunidade e necessidades delimitou a pesquisa para 70 artigos. Após uma análise de todos os artigos com as duplas entradas e de acordo com o limite temporal de 10 anos, procurando artigos com texto completo e cujo assunto demonstra-se pertinência à pesquisa em desenvolvimento, foram selecionados e analisados na íntegra 9 artigos.

Para além desta pesquisa foram consultadas teses de mestrado/doutoramento, que se enquadravam nos temas: cuidados paliativos, pessoa em fim de vida, MFPC, necessidades e recursos para cuidar. Estas foram analisadas a partir do RCAAP (Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal) e especificamente, do Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa que procuram corroborar as ideias defendidas.

É fundamental ressaltar que, a pesquisa efetuada se limitou em termos de tempo aos meses de janeiro a março de 2014, sendo que os resultados se agrupam em quadros sínteses abaixo descritos.

Autor	Artigo
Angelo, Jennifer K, Egan, Richard e Reid, Kate.	Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study.
Brogaard, Trine, et al.	Who is the key worker in palliative home care? Views of patients, relatives and primary care professionals. Scandinavian Journal of Primary Health Care.
Gomes, Barbara, et al.	Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (review). The Cochrane Library.
Gomes, Barbara e Higginson, Irene J.	Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care
Stajduhar, KI, et al.	Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review

Ingleton, Christine, et al.	of published quantitative research (1998–2008). <i>Palliative Medicine</i> . The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: findings from an.
Jakobsson, Eva, et al.	End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death.
Marchessault, Judith, Legault, Alain e Martinez, Anne-Marie.	Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death.
Fukui, Sakiko e Yoshiuchi, Kazuhiro	Associations with the Japanese Population's Preferences for the Place of End-of-Life Care and Their Need for Receiving Health Care Services

Quadro 1 - Síntese de artigos analisados

Autor	Obra
Carlos Sequeira	<i>Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental</i> . Lisboa
Natalia Luxardo	Perfil de cuidadores de enfermos em cuidados paliativos
Maria Manuela Amorim Cerqueira	<i>O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio</i>
Rosa Celeste Teixeira Silva	<i>A Dependência no Autocuidado no Seio das Famílias Clássicas do Concelho do Porto: Abordagem Exploratória à Dimensão do Fenómeno</i> .
Ann Marriner Tomey e Martha Raile Alligood	<i>Teóricas de Enfermagem e a sua obra - Modelos e Teorias de Enfermagem</i>
Sandra Martins Pereira	<i>Cuidados Paliativos: confrontar a morte</i>
José Nuno Ferreira da Silva	<i>A morte e o morrer: entre o deslugar e o</i>

	<i>lugar</i>
Isabel Galrriça Neto, Helena-Hermine Aitken e Tsering Paldron	<i>A dignidade e o Sentido da Vida.</i>
Maria Conceição Dinis Ferreira Moura	<i>A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida: Entre a filosofia e a bioética.</i>
Ana Fonseca, Lara Gato e Helena Mira	<i>Dar vida aos Dias.</i>
Isabel Galriça Neto	<i>A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos</i>
Filipe Daniel Gomes Lima	<i>Necessidades e qualidades de vida do familiar/cuidador do doente oncológico paliativo.</i>
Manuel Luís Capelas	<i>Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal.</i>
Maria Elisa Domingues	<i>Amar e Cuidar.</i>
Paula Alexandra Amaral Ramos	<i>Transição Hospital/Casa - Dificuldades dos Cuidadores.</i>
Jacinta F. V. P. R. Sousa	<i>Cuidados Paliativos na Comunidade, um futuro.</i>
Sandra Cristina Silva Neves	<i>Impacto no Cuidador Principal, do Cuidado Paliativo no Domicílio</i>
Maria de Fátima Ferreira	<i>Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico.</i>
Antónia Cláudia Pimenta Almeida	<i>A Família em Cuidados Paliativos - Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE</i>
Susana Cristina Pereira de Castro	<i>Como aprende o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio.</i>
Brígida Amélia da Rocha Pereira	<i>Tomar Conta de Dependentes em Casa:</i>

Cavadas	<i>Estudo exploratório acerca dos Recursos e Suporte para o exercício do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados</i>
Fernando Alberto Soares Petronilho	A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no autocuidado: uma revisão da literatura

Quadro 2 - Síntese dos trabalhos científicos analisados

3. RESULTADOS

O ato de cuidar reveste-se de uma relação de prestação de cuidados, pelo que, se encontra exposto a consequências inerentes a este processo. A relação de prestação é sempre bilateral, pelo que sofre interferências de múltiplos fatores do MFPC e da pessoa cuidada. É nesta variância de fatores que se identificam necessidades a suprir, não só da pessoa que depende e se encontra em fim de vida, como da pessoa que presta os cuidados. (Sequeira, 2010 pp. 166-193)

De acordo com os dados do INE a população tem vindo a envelhecer de forma desigual, sendo que a população, sobretudo os idosos têm aumentado com representatividade de 17% de toda a população (2007), para além deste fator das causas identificadas para a mortalidade destacam-se as doenças do sistema circulatório, neoplasias e sistema endócrino. (INE - Instituto Nacional de Estatística, 2013)

Destacando o perfil de Saúde em Portugal descrito no Plano Nacional de Saúde (2012-2016) procura atender-se a uma melhoria do estado de saúde da população de forma sustentada. A visão da “esperança média de vida à nascença em Portugal Continental no triénio 2008/2010 atingiu 79,38 anos” (Direção Geral de Saúde, 2013 p. 31)

O desenvolvimento das respostas em saúde demonstram como dado complementar no final de 2011 a Rede de Cuidados Continuados Integrados possuía um total de 5595 camas das quais, reservadas para cuidados paliativos 193 cama com taxas de ocupação entre 94 e 100%. (Direção Geral de Saúde, 2013 p. 34)

Além do Programa Nacional de Cuidados Paliativos surgem estratégias apoiadas pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que visam o seu desenvolvimento, de acordo com estratégias de organização dos cuidados. Os Cuidados Paliativos conheceram uma nova abordagem a partir da regulamentação com a Lei

de Base dos Cuidados Paliativos Lei n.º 52/2012, da qual se integram no Sistema Nacional de Saúde com Unidades de Cuidados Paliativos, equipas intra-hospitalares e equipas da comunidade, esta última poderá estar incluída na RNCCI ou nos cuidados de saúde primários.

De acordo com o plano de Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos “a família e o meio ambiente social próximo têm de ser considerados desde o início como parte do processo de intervenção. De facto o domicílio é o lugar onde os doentes em fase terminal passam a maior parte do seu tempo e é aqui que os familiares prestam 80 a 90% dos cuidados embora possam vir a morrer no hospital.” O aspeto acima citado funciona como um indicador de qualidade a nível dos cuidados prestados. (Direcção Geral de Saúde, 2010 p. 30)

Nos estudos recentes de (Gomes, et al., 2013 p. 1) é demonstrado o custo-efetividade da prestação de cuidados paliativos e as preferências das pessoas em fim de vida como sendo que “em diversos países, mais de metade das pessoas manifestam o desejo de morrer em casa, contudo apenas um terço ou menos consegue ter condições para estarem em casa.”

Em países como Argentina, questões do cuidado em fim de vida revelam estudos que demonstram o perfil de cuidadores estudados, no que diz respeito a aspetos como atitudes perante o cuidado, a perceção das necessidades e pessoas em fim de vida e a avaliação do próprio papel de cuidador, sendo que revelam diferentes perfis de acordo como é encarada a prestação de cuidados e apoio à pessoa no domicílio. É pois estratificado o tipo de cuidador, no que diz respeito, à caracterização perante o próprio cuidado. Os cuidadores podem enquadrar-se numa rede de suporte organizado para os cuidados até a cuidadores que permanecem isolados e prestam cuidados com dificuldades, chegando mesmo à exaustão. (Luxardo, et al., 2009)

Igualmente estudada, na situação atual do Japão a população identifica como lugar preferido para os últimos dias de vida o domicílio, em detrimento do hospital, no entanto com defices de assistência denota-se o recurso a hospitais de agudos. É essencial conhecer a realidade para ajustar políticas de saúde que tornem eficientes os recursos existentes. (Fukui, et al., 2012)

Ao refletir acerca da prestação de cuidados é essencial definir o conceito de necessidade, amplamente referido ao longo da dissertação,

este de acordo com (ICN, 2011 p. 63) diz respeito a um “status”. As necessidades encontradas podem ser classificadas de acordo com (Simões, et al., 2007) como necessidades fundamentais, de acordo com a linha de pensamento de Virgínia Henderson e a escola das 14 Necessidades Humanas Fundamentais. A relação destas necessidades, nomeadamente, de comunicar com os semelhantes, aprender e evitar os perigos vão ao acordo com classificação Maslow (Sampaio, 2009) como necessidades de relacionamento e segurança.

É frequente ter a Pirâmide de Maslow, como referencia para uma melhor hierarquização das necessidades e relevância da satisfação das mesmas. É sobretudo na satisfação de necessidades básicas que os MFPC se focam, não só para manterem conforto e os cuidados essenciais à pessoa em fim de vida. No entanto é essencial refletir acerca de todos os níveis presentes na escala pois também questões de segurança, afeto e realização podem representar para a pessoa em fim de vida a busca de sentido da existência. (Cerqueira, 2005 p. 42)

Por fim, o contato através de uma conversa informal com profissional de saúde do ACES de Paranhos permitiu um aproximar à realidade das equipas que prestam cuidados no domicílio à pessoa em fim de vida e ao seu MFPC, é neste âmbito que é deixado um resumo da conversa, cujo conteúdo passa pela apresentação da Unidade de Cuidados da Comunidade de Paranhos e a sua prestação de cuidados na comunidade. (*Anexo 1 – Resumo da conversa*).

3.1. Necessidades do doente

Em paralelo com o final de vida as pessoas decaem na sua autonomia e daí a dependência nos autocuidados. Por conseguinte ocorrem mudanças para a pessoa e é essencial a avaliação do nível de dependência. Este fenómeno já se encontra documentado por Silva (2011) e demonstra as relevantes ligações das necessidades que o dependente apresenta, pelo que, ao analisar a pessoa em fim de vida com aumento de níveis de dependência poderemos inferir sobre as reais necessidades e os recursos que se adaptem às mesmas em concreto.

Ao definir a pessoa com uma doença incurável e avançada, cujo prognóstico levará inevitavelmente ao fim de vida é essencial que o estado

de homeostático poderá estar afetado, pelo que, se impõe aferir acerca das necessidades da pessoa.

A Escola das Necessidades que se associa à teórica Virgínia Henderson demonstra a importância do cuidar a pessoa e realça este cuidado em todas as fases do ciclo, incluindo o cuidado na “morte serena”. De entre os diversos pressupostos defendidos, a satisfação das necessidades humanas fundamentais entende-se sob vista da pessoa adquirir um estado de equilíbrio da sua própria condição humana. (Tomey, et al., 2004)

As necessidades dizem respeito ao ser no seu todo, não apenas centrado na sua vertente física ou psicológica. O culminar do ser holístico apresenta-se como bio-psico-socio-cultural e espiritual, assim a intervenção do enfermeiro procura no ato de cuidar assistir a pessoa a satisfazer as suas necessidades. (Tomey, et al., 2004)

Os profissionais que diretamente avaliam as necessidades da pessoa em fim de vida têm como objetivo identificar as que não se encontram satisfeitas, dentro destas muitas se destacam através de sintomas descontrolados. Ao abordar a pessoa em fim de vida procura uma atuação direcionada ao controlo de sintomas, pelo que, as intervenções implementadas. (Pereira, 2010 p. 40; Cerqueira, 2005; European Association for Palliative Care, 2013)

As necessidades fisiológicas no fim de vida traduzem-se pelo controlo sintomático, contudo existem ainda necessidades psicológicas e espirituais que assumem grande relevância, uma vez que, o conceito de “dor total” defendido por Saunders (2013) demonstra que a qualidade de vida e a dignidade do ser é atingida ao suprimir necessidades globais que traduzam o sentido da existência de cada pessoa. (Pereira, 2010 p. 43)

As necessidades que se impõem refletir passam pelo aumento da dependência nas atividades de vida diárias. (Gomes, et al., 2008; Marchessault, et al., 2012)

Para além das necessidades instrumentais, é essencial reconhecer as necessidades de caráter emocional e de presença junto da pessoa em fim de vida para que as pessoas não se sintam em completa solidão, muitos acabam por ser hospitalizados e querer secundariamente ir para uma instituição de forma a suprir as suas necessidades e o período de agonia. (Silva, 2012; Jakobsson, et al., 2006)

3.2. Necessidades da família

A família faz parte da unidade de cuidados na pessoa em fim de vida, e estes apresentam necessidades de aquisição e validação de competências nos cuidados aos seus entes, pelo que, a intervenção na família é também um objetivo de atingir as necessidades propostas para cuidar de forma paliativa. (Neto, et al., 2004 p. 33)

É de ressaltar o papel da família na sociedade, sendo essencial recuperar o sentido do cuidar, não só num espaço de abertura e acompanhamento de equipas de saúde, mas também para a real continuidade de cuidados. De forma a desempenhar melhor o papel, é necessário conhecer as vivências do MFPC em confrontação com situações de doença, frustração e perda.

Para o MFPC a degradação do estado clínico e a impotência face a esta situação delimitam como necessidade de escuta ativa e informação para suprir e adaptar o cuidado no domicílio. Em síntese às ideias anteriormente mencionadas “as dificuldades do cuidador são muitas vezes motivo de angústia para o doente paliativo” (Cerqueira, 2005 p. 42)

De acordo com pesquisas elaboradas por Cerqueira, no decorrer dos tempos têm considerado por diversos autores como Hileman (1992) descreve em Moura (2011) as principais necessidades dos prestadores de cuidados:

1. Informação relativa sobre as razões subjacentes aos sintomas;
2. Informação sobre que sintomas esperar no futuro;
3. Informação sobre o que esperar ao nível do prognóstico da doença;
4. Informação sobre o tratamento dos efeitos secundários;
5. Informação sobre os recursos comunitários;
6. Meios para tranquilizar o doente;
7. Meios para lidar com a diminuição de energia do doente;
8. Meios para lidar com a imprevisibilidade do futuro;
9. Informação sobre a medicação;
10. Formas de encorajamento do doente;
11. Informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
12. Métodos para diminuir o stresse do cuidador;
13. Formas de cooperação no diagnóstico da doença;
14. Informação sobre o tipo e extensão da doença;
15. Forma de cooperar na alteração de papéis;
16. Informação sobre as necessidades físicas do doente;
17. Atividades que farão o doente sentir-se “importante”;
18. Formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;

19. Formas de lidar com a depressão do cuidador;
20. Manutenção de uma vida familiar normal;
21. Abordagem da morte do doente;
22. Lidar com os medos do cuidador;
23. Combater a fadiga;
24. Providenciar ao doente a nutrição adequada.

Os pontos 1, 2, 3, 8,12,15,19, 20 e 22 são abordados por (Angelo, et al., 2013) e referem-se essencialmente ao conhecimento e necessidades dos MFPC. De forma mais específica (Brogaard, et al., 2011) através dos pontos chave 20 e 21 demonstra o suporte que o MFPC tem em relação à pessoa em fim de vida e a chave para os cuidados de saúde para abordar o doente numa vivência dentro do equilíbrio familiar.

Os recursos abordados de forma mais objetiva e técnica como exemplo dos pontos 5, 6, 7, 8, 9, 16, 17 e 24 encontram-se analisados por (Marchessault, et al., 2012), estas reflexões de profissionais acerca dos cuidados ao doente e MFPC permitem uma abordagem em termos de qualidade de vida para ambas as partes no domicílio e acarretam um conjunto de recursos e apoios.

Sendo que a investigação de (Cerqueira, 2005 p. 91) categoriza as necessidades/dificuldades do MFPC para o doente paliativo no domicílio em:

- Cuidados prestados ao doente;
- Expectativas;
- Perspetivas pessoais e profissionais;
- Apoio social.

Não obstante a estes aspetos o MFPC apresenta dúvidas perante a sua capacidade em cuidar, contudo, percebe o cuidado ao seu familiar, muito para além das questões das necessidades e sente como imperativo cumprir o desejo de morrer em casa como “dever cumprido” no processo de acompanhar em fim de vida a pessoa. As dificuldades mais mencionadas ao longo da investigação prendem-se com cuidados técnicos, dificuldades económicas, de tempo e comunicacionais. (Cerqueira, 2005 pp. 189-202)

As necessidades da família no domicílio são influenciadas pelas representações sociais da doença e reagem sobretudo ao diagnóstico com sentimentos como angústia, revolta e medo face à irreversibilidade da situação. Em síntese, as necessidades dos familiares que cuidam da pessoa em fim de vida no domicílio apresentam naturezas distintas,

sobretudo de obter informação clínica e dos cuidados inerentes ao estado evolutivo da patologia, apoio técnico, emocional e financeiro. De salientar que referem que a filosofia dos cuidados paliativos responde positivamente às necessidades identificadas. (Fonseca, et al., 2007)

As necessidades identificadas pela família traduzem-se no sentido de cuidar pela informação sobre a doença, terapêutica e recursos de apoio; respeito pelos valores, crenças e atitudes; disponibilidade e apoio emocional e pela prestação de cuidados. (Neto, 2003; Capelas, 2010; Cerqueira, 2005; Lima, 2010)

Na assistência à pessoa em fim de vida, o MFPC apresenta um papel fulcral, contudo, poucas vezes possuem experiência que os capacite para tal. É essencial para o desenvolvimento do papel de cuidador a capacitação por parte de equipas de profissionais, designadas por equipas comunitárias com formação em cuidados paliativos. Estas devem ter categorias de atuação específicas de acordo com o objetivo que será manter a pessoa em casa, capacitando através de estratégias de gestão de tempo e identificação de sinais e sintomas da fase final de vida. Para manter a pessoa no domicílio o “empowerment” ao MFPC passa por gerir tempo de cuidado ao próprio, em termos físicos, emocionais e espirituais, formar em relação às técnicas de cuidar e identificar expectativas e plano de ação no fim de vida da pessoa. (Angelo, et al., 2013)

O doente em fim de vida apresenta como possíveis diagnósticos problemas oncológicos que se definem pela elevada taxa de morbilidade e mortalidade. Esta realidade afeta não só o doente como a família, pelo que, esta é chamada a uma corresponsabilização pelos cuidados à pessoa. O papel do cuidador representa o tempo de cuidados e a sobrecarga na vida do MFPC ao nível físico, económico e emocional, tendo interferência na própria qualidade de vida.

De acordo com as necessidades identificadas do MFPC visam essencialmente a comunicação, a informação/formação e o apoio emocional e financeiro indispensável à tarefa de cuidar. (Lima, 2010; Cerqueira, 2005; Domingues, 2012)

A família é o espaço de vivências e a doença de um membro tem um impacto próprio que necessita de reestruturação. Os cuidadores apresentam necessidade e dificuldades na transição para o papel de MFPC, cujas fases do processo passam por encarar o papel (engagement),

negociar o papel e estabilizar com a prestação de cuidados, em que as necessidades de apoio estão colmatadas. (Ramos, 2010; Capelas, 2010; Cerqueira, 2005)

A informação acerca das necessidades dos familiares encontra-se exaustivamente documentada pois definem-se com “espinha dorsal” e “key worker” nos cuidados à pessoa em fim de vida. (Brogaard, et al., 2011; Stajduhar, et al., 2010; Sousa, 2011)

É sobre o MFPC que recai a responsabilidade de cuidar a pessoa e de lhe satisfazer as necessidades. Os aspetos que ressaltam deste cuidado são necessidades técnicas, financeiras, comunicacionais e emocionais. (Stajduhar, et al., 2010; Brogaard, et al., 2011; Ingleton, et al., 2011; Cerqueira, 2005)

É relevante mencionar que as necessidades psicológicas se manifestam pelo impacto da prestação dos cuidados e pela sobrecarga que daí advem síndromes de burnout. (Stajduhar, et al., 2010; Brogaard, et al., 2011; Ingleton, et al., 2011; Ferreira, 2009; Neves, 2007; Almeida, 2012)

A abordagem dos diversos grupos profissionais implicam necessariamente uma nova forma de incluir o cuidador informal no plano de cuidados não só a prestar ao doente, como a ele próprio, perante a sua vulnerabilidade, devido ao impacto da doença em quem cuida. (Unidade de Missão, 2010 p. 30)

O reconhecimento das necessidades dos cuidadores e o apoio à implementação de programas de intervenção a eles dirigidos são de primordial importância para que cada um possa decidir em como prestar os melhores cuidados ao seu familiar e suprir não só as necessidades do mesmo como também as suas enquanto indivíduo. (Unidade de Missão, 2010 p. 31)

3.3. Recursos

Os problemas decorrentes desta identificação passam pela falta de informação, défices na comunicação e falta de recursos (Lima, 2010; Neto, 2003) A sugestão para resolver/atenuar esta situação passa pela implementação da conferência familiar que procura clarificar os cuidados, identificar e reforçar a resolução de problemas (necessidades insatisfeitas) e prestar apoio ao doente/família.

A revisão de literatura da última década demonstra as necessidades do MFPC específicas são transversais a domínios físicos, sociais, emocionais, económicos e espirituais. (Stajduhar, et al., 2010; Brogaard, et al., 2011; Ingleton, et al., 2011; Cerqueira, 2005)

Após a identificação das necessidades do cuidador é essencial refletir acerca dos problemas para o MFPC e daí encontrar como resposta o recurso aos cuidados paliativos para uma intervenção sobre a unidade pessoa doente e família. Destacam-se como objetivo a relação entre as necessidades para cuidar e a própria qualidade de vida do MFPC. (Ingleton, et al., 2011; Almeida, 2012)

O MFPC necessita de ser incorporado na dinâmica de cuidar, que culmina com a receção de apoio, informação/formação e instrução por parte dos profissionais de saúde, para além suporte emocional de forma a assumirem o papel de cuidadores. Se efetivamente estas condições não forem reunidas, pode por em causa, não só, o estado de saúde e o bem-estar da pessoa doente, como a qualidade de vida do cuidador. (Lima, 2010; Cerqueira, 2005; Gomes, et al., 2013)

As dificuldades do cuidador manifestadas em relação à pessoa dependente, quando existe a transição do hospital para casa. Para a existência de um contínuo de cuidados pelo MFPC é essencial adequar as respostas disponíveis, o que implica a identificação das necessidades e dos recursos disponíveis. (Ramos, 2010; Ingleton, et al., 2011; Stajduhar, et al., 2010)

A ajuda efetiva às pessoas em fim de vida, não passa por uma resolução imediata dos problemas, mas por uma assistência no processo que leva cada MFPC e pessoa encontrar as estratégias próprias para colocar os recursos da comunidade à sua disposição. (Castro, 2008)

Ao finalizar a demonstração de resultados destaca-se ainda algumas considerações éticas que foram tidas em conta no desenvolvimento deste trabalho científico, como sendo a elaboração da investigação requer inicialmente a formulação de uma proposta estruturada e sujeita à aprovação do Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde-Porto, sendo o mesmo avaliado sob ponto de vista de pertinência e exequibilidade.

Toda a investigação científica é fundamentada e só será levada a cabo ao não se verificar constrangimentos éticos para a realização do

trabalho, assim serão delineados e seguidos procedimentos legais e éticos na elaboração. (Fortin, 2009).

O decorrer da dissertação é demonstrado que a metodologia de revisão de literatura deve respeitar princípios básicos de honestidade na pesquisa e análise dos estudos, bem como salvaguardar todas as situações inerentes à correta referenciação de autores e obras evitando o plágio que constitui um ato punível por usurpar conteúdos escritos por outras pessoas. Assim os resultados apresentados respeitam as normas da pesquisa e elaboração desta dissertação enquadra-se na metodologia referida.

4. DISCUSSÃO

A experiência de cuidar no domicílio é sobretudo posta em prática por um MFPC, cuja assunção do papel é feita por transição. (Petronilho, 2010; Meleis, 2010) Este conjunto de etapas de aquisição de conhecimentos por parte dos profissionais de saúde requer uma assimilação. A partir deste momento e com a prática da própria prestação de cuidados, estes são adotados como comportamentos repetidos e aí se tornam uma competência do MFPC. O cariz instrumental dos cuidados é dos mais evidentes, contudo os cuidados emocionais são também indispensáveis, uma vez que se impõem ao MFPC uma responsabilidade associada à relação com a pessoa que está a morrer. Assim sendo, é notório que o MFPC apresenta implicações pessoais ao próprio ato de cuidar, sendo que as necessidades que por este não sejam satisfeitas, em prol do cuidar da pessoa em primeiro lugar podem trazer repercussões negativas à sua própria vida e saúde.

A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida, por parte do MFPC tem aspetos negativos para além dos acima mencionados, como sendo, o acompanhar da degradação do estado da pessoa e conseqüente morte, com processos de perda e luto. No entanto como positivo aponta-se o reforço dos laços familiares, o apoio da equipa de profissionais de saúde e os recursos disponíveis na comunidade e redes de apoio alargado, que muito contribuem para que o MFPC e a pessoa em fim de vida encontrem cuidados dignos e sentidos da própria existência. (Neves, 2007)

A família pode ser uma unidade inclusiva do cuidado total e integral da pessoa em fim de vida, do qual os profissionais de saúde serão os mediadores principais. Pela avaliação de satisfação dos familiares se podem inferir aspetos como os níveis aumentados de depressão, ansiedade e stress dos MFPC. Na abordagem dos cuidados de conforto à pessoa, o

MFPC e família ajustam-se à nova realidade de forma a organizar os papéis e desafios que terão de enfrentar. (Almeida, 2012)

As famílias ao exercer o papel de MFPC requerem aspetos para facilitar a própria transição salutar para o papel de cuidador da pessoa em fim de vida, assim sendo apresentam os recursos e estruturas de suporte para minorar as próprias ansiedades e prestarem cuidados ao dependente de acordo com as suas necessidades. É relevante refletir que este processo revela múltiplas preocupações em relação aos cuidados, e que, quando estas são ultrapassadas se vislumbra o aumento de necessidades de apoio emocional do MFPC. (Cavadas, 2011)

A evolução dos cuidados de saúde é visível a todos os níveis da sociedade. No PNS é apresentado o conceito de cidadania em saúde que procura afirmar a pessoa como responsável pela própria saúde e assim contribuir para uma melhoria da saúde individual e coletiva, em que os profissionais através de múltiplas alianças terapêuticas vão contribuir para a partilha de informação, capacitação e autonomia nos cuidados, ou seja, o que traduz o termo “empowerment”. (Direção Geral de Saúde, 2013 p. 38)

A visão do profissional de saúde, enquanto personagem chave da prestação de cuidados tem por base a comunicação pessoal, a humanização de cuidados e a relação com o doente como alicerces para cuidados de excelência.

A relevância do enquadramento desta dissertação visa a procura constante de equidade na saúde e o acesso a cuidados adequados de toda a população. Por este facto, a avaliação das necessidades de planear, gerir os recursos, adequar a distribuição da oferta em todos os setores da saúde é obtida através de estratégias e recursos que visem essa mesma equidade.

Através do equilíbrio entre a procura e a oferta, de acordo com as necessidades de saúde das populações pode entender-se que, questões de gestão e alocação de recursos tomam grande preponderância na nossa sociedade. Os aspetos levantados pela análise de necessidades percebidas e expressas pelo individuo, demonstram a abordagem essencial dos serviços para que possam ser enquadradas como necessidades satisfeitas ou não satisfeitas. As evidências demonstradas no PNS vêm atestar a importância de ter presente as necessidades das pessoas nos cuidados

que lhes são prestados, bem como desenvolver esforços para que, com efetividade os serviços e recursos possam ser distribuídos pela população, nomeadamente pelas pessoas em fim de vida. (Direção Geral de Saúde, 2013 pp. 42-43)

É de constatar na literatura e na investigação os múltiplos esforços para conhecer a realidade dos cuidados paliativos domiciliários. A prevalência dos estudos estatísticos e mesmo da avaliação das necessidades de cuidados da pessoa em fim de vida, dos MFPC bem como de existência de escalas de satisfação e exaustão de cuidados, dos recursos necessários para cuidar.

Contudo, a realidade carece de um estudo observacional que ao nível dos cuidados domiciliários, acompanhando equipas de cuidados na comunidade demonstrem a real situação da pessoa em fim de vida no domicílio. Mais do que inferir acerca dos cuidados a prestar, conhecer os que realmente traduzem a realidade diária das pessoas que se encontram em fim de vida no domicílio.

Deste modo a procura de conhecimento dos trabalhos elaborados à data não trouxe resposta a esta temática de emergente relevância.

Em consequência da parca resposta à questão levantada durante a realização da dissertação, surge como proposta um estudo de observação de um local, em que a população possa receber cuidados de saúde de um ACES, com equipa de intervenção na comunidade para acompanhar a pessoa em fim de vida no domicílio e os cuidados prestados pelo MFPC. Para conhecer a globalidade da realidade propõem-se utilizar um formulário de acordo com uma check-list, que possa conjugar todos os aspetos de estudos focados ao longo da revisão da literatura como um todo e que se encontra criado e disponível para uso em entrevista. (*Anexo 2 – check-list*)

A pertinência da revisão é vista como uma forma de condensar os estudos existente e conhecer o ponto de situação dos cuidados prestados no domicílio a pessoas em fim de vida.

O enquadramento de futuros estudos que promovam uma abordagem conjunta da realidade dos cuidados paliativos domiciliários é vista como um correlacionar todos os estudos existentes não só a nível nacional, mas globalmente publicados. Para além da necessidade de refletir acerca de trabalhos “in loco” publicados por meio de dissertações

que procuram definir o real contexto dos cuidados em fim de vida, a pessoa que os presta e o alvo da prestação é primordial que seja feito o retrato da realidade de cuidados paliativos que as pessoas em fim de vida têm acesso no domicílio.

5. CONCLUSÃO

A realização desta dissertação permitiu sobretudo uma pesquisa em diferentes fontes bibliográficas e o conhecimento de uma realidade que carece de investimento por parte da comunidade científica.

É essencial uma correta definição da pessoa em fim de vida conhecendo o contexto domiciliário que se insere na atualidade.

Num contexto de adequação de recursos à prática refletida é essencial demonstrar que apesar de se tentar medicalizar o processo de morte, existem evidências que demonstram ser em casa que as pessoas em fim de vida desejam estar.

O estudo aqui apresentado possibilitou aumentar o nosso conhecimento sobre uma dimensão que se julga muito relevante quando se equaciona o fenómeno do fim de vida no domicílio e no papel do membro da família prestador de cuidados.

O desenho de investigação de revisão literária demonstra a relevância e pertinência do projeto de perfil quantitativo que permita à posteriori identificar e descrever a problemática das necessidades e utilização de recursos, no cuidado a pessoas em fim de vida no domicílio.

É relevante descrever as limitações ao caracterizar o âmbito da investigação pela inúmera produção científica presente a nível nacional e internacional, sem que abordem a problemática parcelada. Este conhecimento que a implementação do projeto nos traria ao nível dos cuidados de proximidade na comunidade é imprescindível para rentabilizar todos os recursos que estão disponíveis à pessoa em fim de vida no domicílio. Com a aplicação do formulário proposto seria de esperar uma real “fotografia” da pessoa que se encontra a morrer em casa, com a totalidade

de necessidades do próprio, do cuidador e dos recursos efetivamente ao dispor para o cuidado. Sem contudo esquecer que permitiria aos prestadores de cuidados de saúde conhecer a real carência ou a alocação de recursos que tornem eficiente uma rede de cuidados paliativos próximos dos que desejam morrer em casa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- **Almeida, Antónia Cláudia Pimenta. 2012.** *A Família em Cuidados Paliativos - Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE* . Lisboa : Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina, 2012.
- **Angelo, Jennifer K, Egan, Richard e Reid, Kate. 2013.** Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. 2013, Vol. Vol 19, No 8.
- **Barbosa, António e Neto, Isabel Galrriça. 2010.** *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p. 3. ISBN 978-972-9349-22-5.
- **Brogaard, Trine, et al. 2011.** Who is the key worker in palliative home care? Views of patients, relatives and primary care professionals. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Informa Healthcare, 2011, 29, pp. 150–156.
- **Bruera, Eduardo. 2003.** *Entrevista*. 6 de março de 2003.
- **Capelas, Manuel Luís e Coelho, Silvia Patricia. 2014.** Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 1º, 2014, Vol. I.
- **Capelas, Manuel Luís. 2010.** Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*. 2010, Vol. 3, 2, pp. 21-26.
- **Castro, Susana Cristina Pereira de. 2008.** *Como aprende o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio*. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, 2008.
- **Cavadas, Brígida Amélia da Rocha Pereira. 2011.** *Tomar Conta de Dependentes em Casa: Estudo exploratório acerca dos Recursos e Suporte para o exercício do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados*. Instituto de Ciências da Saúde. Porto : Universidade Católica Portuguesa, 2011.

- **Cerqueira, Maria Manuela Amorim. 2005.** *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio.* Coimbra : Formasau, 2005. 9772-8485-49-2.
- **Direção Geral de Saúde, PNS. 2013.** *Plano Nacional de Saúde 2012-2016.* Lisboa : Ministério da Saúde, 2013.
- **Direção Geral de Saúde, PNCP. 2010.** *Programa Nacional de Cuidados Paliativos.* Lisboa : s.n., 2010.
- **Domingues, Maria Elisa. 2012.** *Amar e Cuidar.* 3^a. Lisboa : A Esfera dos Livros, 2012. 978-989-626-403-1.
- **Ellershaw, John e Ward, Chris. 2003.** Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ.* 2003, 326, pp. 30-34.
- **European Association for Palliative Care. 2013.** Carta de Praga. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.* [Online] 2013. <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>.
- **Ferreira, Maria de Fátima. 2009.** Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico. *Cadernos de Saúde.* 2009, Vol. 2, 1, pp. 67-88.
- **Fonseca, Ana, Gato, Lara e Mira, Helena. 2007.** Dar vida aos Dias. *onco.news.* Out-Dez de 2007. Vol. 3, p. 17.
- **Fortin, Marie-Fabienne. 2009.** *O Processo de Investigação.* 5^o. Loures : Lusociência, 2009. 978-972-8383-10-7.
- **Gomes, B., et al. 2013.** Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (review). *The Cochrane Library.* JohnWiley & Sons, Ltd., 2013, 6.
- **Gomes, Barbara e Higginson, Irene J. 2008.** Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care. 2008, 22, pp. 33–41.

- **Gomes, Barbara, Calanzani, Natalia e Higginson, Irene J. 2011.** Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010. *Palliative Medicine*. SAGE, 2011, 26, pp. 102–107.

- **Gomes, Bárbara, et al. 2013.** *Preferencias e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010*. Coimbra : Fundação Calouste Gulbenkian, 2013.

- **Gonçalves, José Ferraz. 2011.** *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. 2^a. Lisboa : Coisas de Ler, 2011. 978-989-8218-50-6.

- **Hennezel, Marie de e Leloup, Jean-Yves. 1998.** *A arte de morrer*. Portugal : Editorial Noticias, 1998. 972-46-0920-0.

- **Hennezel, Marie. 2009.** *Diálogo com a Morte*. 7^a. Alfragide : Casa das Letras, 2009. ISBN 978-972-46-0793-1.

- **ICN, International Council of Nurses. 2011.** *CIFE Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Santa Maria da Feira : Ordem dos Enfermeiros, 2011. 978-92-95094-35-2.

- **Ingleton, Christine, et al. 2011.** The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: findings from an. *Journal of Clinical Nursing*. 2011, 20, pp. 2043–2052.

- **Instituto Nacional de Estatística, I.P. 2013.** *Revista de Estudos Demográficos, n.º 50*. Lisboa-Portugal : INE, I.P., 2013. 1645-5657.

- **Jakobsson, Eva, et al. 2006.** End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. *Nordic College of Caring Science*. Scand J Caring Sci, 2006, Vol. 20.

- **Lage, Maria Isabel Gomes de Sousa. 2007.** *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Principal*. Universidade do Porto. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.

- **Leonardo, Vera Lúcia Mota. 2011.** *Famílias que integram dependentes no autocuidado: recursos utilizados pelos prestadores de cuidados*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto : Universidade do Porto, 2011.

▪ **Lima, Filipe Daniel Gomes. 2010.** *Necessidades e qualidades de vida do familiar/cuidador do doente oncológico paliativo.* Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Porto : Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa, 2010.

▪ **Luxardo, Natalia, et al. 2009.** Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos.

<http://www.medicinabuenosaires.com/index.shtml> . [Online] setembro/outubro de 2009.

▪ **Maia, Helena Maria Ramos de Azevedo. 2012.** *Tomar conta de pessoas dependentes no domicílio.* Instituto de Ciências da Saúde. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Porto, 2012.

▪ **Marchessault, Judith, Legault, Alain e Martinez, Anne-Marie. 2012.** Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing* . 2012, Vol. Vol 18, No 3.

▪ **Meleis, Afaf Ibrahim. 2010.** *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice.* New York : Springer Publishing Company, 2010. 978-0-8261-0535-6.

▪ **Moura, Maria Conceição Dinis Ferreira. 2011.** *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida: Entre a filosofia e a bioética.* Lisboa : Coisas de Ler, 2011. 978-989-8218-66-7.

▪ **Neto, Isabel Galriça. 2003.** A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral.* 2003, 19, pp. 68-74.

▪ **Neto, Isabel Galriça, Aitken, Helena-Hermine e Paldron, Tsering. 2004.** *A dignidade e o Sentido da Vida.* Cascais : Pergaminho, 2004. pp. 14-26. ISBN 972-711-645-0.

▪ **Neves, Sandra Cristina Silva. 2007.** *Impacto no Cuidador Principal, do Cuidado Paliativo no Domicílio.* Lisboa : Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina, 2007.

- **Pereira, Sandra Martins. 2010.** *Cuidados Paliativos: confrontar a morte.* Lisboa : Universidade Católica Editora, 2010. 978-972-54-0279-5.

- **Petronilho, Fernando Alberto Soares. 2010.** A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no autocuidado: uma revisão da literatura. *Revista de Investigação em Enfermagem.* fevereiro de 2010, pp. 43-58.

- **Pinho, Carla, Pinho-Reis, Cíntia e Coelho, Patrícia. 2014.** Perspetiva familiar do fim de vida, no domicílio. 2014.

- **Ramos, Paula Alexandra Amaral. 2010.** *Transição Hospital/Casa - Dificuldades dos Cuidadores.* Instituto de Ciências da Saúde , Universidade Católica Portuguesa. Porto : Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa, 2010.

- **Sampaio, Jâder dos Reis. 2009.** O Maslow desconhecido: uma revisão de seus principais trabalhos sobre motivação. *Revista de Administração.* fevereiro de 2009, Vol. 44, 1, pp. 5-16.

- **Saunders, Cicely. 2013.** *Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos.* Lisboa : Universidade Católica Editora, 2013. 978-972-54-0390-7.

- **Saunders, Y., Ross, J.R. e Riley, J. 2003.** Planning for a good death: responding to unexpected events. *BMJ.* 2003, 327, pp. 204-206.

- **Sequeira, Carlos. 2010.** *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental.* Lisboa : Lidel, 2010. 978-972-757-717-0.

- **Serrão, Daniel e Nunes, Rui. 1998.** *Ética em Cuidados de Saúde.* Porto : Porto Editora, 1998. pp. 83-92. ISBN 972-0-06033-6.

- **Silva, José Nuno Ferreira da. 2012.** *A morte e o morrer: entre o deslugar e o lugar.* Porto : Edições Afrontamento, 2012. 978-972-36-1264-6.

- **Silva, Rosa Celeste Teixeira. 2011.** *A Dependência no Autocuidado no Seio das Famílias Clássicas do Concelho do Porto: Abordagem Exploratória à Dimensão do Fenómeno.* Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2011.

- **Simões, Cláudia Maria Antunes Rego e Simões, João Filipe Fernandes Lindo. 2007.** Avaliação Inicial de Enfermagem em Linguagem CIPE® segundo as Necessidades Humanas Fundamentais. *Revista Referência*. junho de 2007, Vol. IIª série, nº 4, pp. 9-23.
- **Sousa, Jacinta F. V. P. R. da S. 2011.** *Cuidados Paliativos na Comunidade, um futuro*. Porto : Universidade Católica Portuguesa , 2011. Relatório de Estágio.
- **Stajduhar, KI, et al. 2010.** Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998–2008). *Palliative Medicine*. SAGE, 2010, Vol. 6, 24, pp. 573–593.
- **Tomey, Ann Marriner e Alligood, Martha Raile. 2004.** *Teóricas de Enfermagem e a sua obra - Modelos e Teorias de Enfermagem*. Loures : Lusodidacta, 2004. 978-972-8383-74-9.
- **Twycross, Robert. 2003.** *Cuidados Paliativos*. Lisboa : Climepsi Editores, 2003. pp. 24-56. ISBN 972-796-093-6.
- **Unidade de Missão, Cuidados Continuados Integrados. 2010.** *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Serviço Nacional de Saúde, 2010.
- **Vieira, Margarida. 2007.** *Ser Enfermeiro: da Compaixão à Proficiência*. Lisboa : Universidade Católica Editora, 2007. 972-54-0146-8.

Legislação citada

Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados)

Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro (Lei de Base dos Cuidados Paliativos)

Identificação de necessidades e recursos das famílias que cuidam de pessoas em fim de vida no domicílio.

ANEXOS

ANEXO 1

Visita à Unidade de Cuidados na Comunidade de Paranhos

06 de dezembro de 2013

Enf^ª Isabel Moraes

A Unidade de Cuidados da Comunidade de Paranhos presta cuidados à comunidade em todas as fases do ciclo vital. São regidos pela rede e fazem parte da ECCL. A esta UCC são referenciados um número limite de doentes que apresentem graus de dependência e patologias incapacitantes mas cujas condições permitam o suporte de cuidados no domicílio, por este facto possuem um cuidador de referência. A UCC não tem equipa de suporte em cuidados paliativos.

(critérios de referência existentes no site da unidade de missão, contudo alguns deles ambíguos)

A UCC iniciou a atividade em 2010, com capacidade máxima de 20 camas na comunidade, ou seja, os doentes são acompanhados no domicílio por uma equipa multidisciplinar. O médico possui formação (pós-graduação) em cuidados paliativos.

Cada admissão apresenta um gestor de caso que comunica com os cuidadores e direciona os objetivos dos cuidados. Os familiares têm o contacto direto dos profissionais mas não durante as 24h.

De 2010 a 2013 foram analisados os resultados e estatisticamente os 150 utentes, dos quais, 25% eram pessoas em situação de fim de vida.

No início deste ano existia um nível de referência médio a elevado, neste momento isso não se verifica pois existem baixas taxas de ocupação.

Atualmente existem 5 casos de doentes seguidos na comunidade, dos quais 3 é expectável a morte em 3 a 6 meses. Aspeto importante o apoio aos membros familiares prestadores de cuidados, para além da gestão e adequação de recursos da comunidade para a promoção de cuidados à pessoa no domicílio.

No final da conversa foi deixado em aberto a oportunidade de acompanhar as atividades da equipa, após pedido ao ACES.

ANEXO 2

Check list de recursos		Necessita	Conhece	Possui	Utiliza
Recursos Higiene e Conforto	cadeira de banho (fixa/giratória)				
	barras de apoio para banho				
	cadeira higiênica				
	assento suspenso de banheira				
	elevador de banheira				
	lava cabeça para acamados				
	antiderrapantes				
	escova de lavar costas				
	arrastadeira				
	alteador de sanita				
	barra de apoio de sanitário				
	cadeira sanitária				
	fraldas				
	coletor urinário				
	algália				
	saco coletor				
	cueca impermeável				
	pensos absorventes				
	reguardos				
	fraldas				
	sacos colostomia/iliostomia				
	urinol				
	abotoador				
	calça/tira meias				
	calçadeira cabo longo				
	cordões elásticos				
extensões para fechos de correr					
pente					
espelho inclinável					
Recursos Mobilidade	Barra de apoio				
	Cama articulada				
	Disco de rotação				
	Elevador de transferência				
	Transfer leito-cadeira				
	Grades de apoio/segurança				
	Colchão de pressão alterna				
	Cotoveleira				
	Coxim				
	Imobilizador abdominal				

	Luva imobilização				
	Suporte de costas				
	Dispositivo que previne pé equino				
	Cadeira rodas				
	Andarilho				
	Bengala				
	Canadiana				
	Tripé				
	Proteses				
	Rampa				
	Rodas antiqueda				
	Almofada elevatória				
	Apoio de cabeça anatómico				
	Apoio de pés				
	Barras paralelas e apoios da posição de pé				
Recursos de alimentação e hidratação	Abre frascos				
	Adaptador talheres				
	Babete				
	Copos adaptados				
	Garfo flexível				
	Rebordo para prato				
	Suporte de copo				
	Suporte de palhinha para copo				
Recursos complementares	Aparelho de TA				
	Aspirador de secreções				
	Caixa de medicação				
	Caneta de insulina				
	Máquina de glicémias				
	Corta comprimidos				
	Triturador de comprimidos				
	Nebulizadores				
	Oxigenoterapia				
	Termometro				
	Kits de tratamento de feridas				
	Apósitos de tratamento de feridas				
	Vaporizadores orais				
	Máquinas perfusoras				
DIB					
Recursos Financeiros	Rendimento do trabalho				
	Subsídio de Desemprego				

	Pensão/Reforma				
	Cargo da Família				
	Rendimento social de inserção				
	Rendimento de propriedades /empresas				
	Subsídios temporários (acidente/doença)				
	Pensão invalidez				
	Complemento de dependência				
	Complemento do cônjuge a cargo				
	Esmolas/donativos				
Serviços de apoio da comunidade	Recursos Profissionais				
	Equipas de saúde				
	Hospitais				
	Centros de Saúde				
	Equipas de Cuidados Paliativos				
	Recursos não Profissionais				
	Família alargada				
	Empregada				
	Voluntários				
	Amigos				
	Vizinhos				
	Apoio espiritual				
	Serviços				
	Equipas de apoio domiciliário				
	Conforto/higiene				
	Roupa				
	Refeições				
	Medicação				
	Suplementação alimentar				
	INEM				
	Saúde 24				
	Urgências hospitalares				
Assistência telefónica					