

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Avaliação das principais necessidades dos doentes paliativos/cuidadores – Suporte de uma Equipa de Cuidados Paliativos

Carla Alexandra Dias Rodrigues

M

2023

ORIENTADORA: DRA. GUILHERMINA MARIA DA SILVA REGO

CO-ORIENTADORES: DR. JOÃO LUÍS RODRIGUES DE VASCONCELOS RIBEIRO

DR. DUARTE SILVA SOARES

FACULDADE DE MEDICINA

“Nos Cuidados Paliativos, reconhecemos que a morte acontece, que é um facto. Não lutamos contra ela; trabalhamos a favor da vida até que a morte chegue.”

“Histórias lindas de morrer” de Ana Cláudia Quintana Arantes

Agradecimentos

Agradeço em primeiro lugar à Dra. Guilhermina Rego pela amabilidade e compreensão que teve para comigo nesta fase tão atribulada de coexistência de um mestrado com um internato de especialidade de Medicina Geral e Familiar, sendo que o cumprimento de prazos e disponibilidade para reuniões de discussão nem sempre foi possível.

Agradeço de um modo muito especial ao Dr. João Ribeiro, meu mentor e alguém pelo qual nutro um carinho muito especial. Sempre se mostrou disponível quer durante o estágio, quer nas fases posteriores para me acompanhar em todos os meus projetos. Sem o seu apoio e dedicação, este gosto pelos cuidados paliativos não tinha crescido desta forma exponencial.

Agradeço também o modo como fui recebida na equipa de Bragança/Macedo Cavaleiros, pela parte do Dr. Duarte Soares e Dra. Liseta Gonçalves, que sempre estiveram disponíveis e carinhosamente me receberam numa cidade distante da minha e que me fizeram sentir em casa e especialmente pelos ensinamentos que me foram transmitidos. Um obrigada especial à Dra. Catarina Ribeiro Costa que me recebeu e me mostrou os cuidados de excelência prestados numa equipa comunitária. Foi um exemplo para mim, sempre disponível até aos dias de hoje, dando o verdadeiro sentido à palavra Cuidados Paliativos pelas ações que pratica diariamente.

Uma palavra de grande apreço pela minha orientadora de formação de Medicina Geral e Familiar, Dra. Isabel Alves, por me apoiar de forma incondicional e estar sempre presente.

A ti, tio António, estejas onde estiveres, serás sempre uma inspiração. Sei que estás a torcer pelo meu sucesso e que continuas a guiar os meus passos.

Em último, mas não menos importante, agradeço ao meu companheiro de todas as horas André pela paciência e por nunca me deixar desistir, extensivo à família e amigos. Por vezes alguns planos adiados pelas responsabilidades inerentes a um mestrado, mas o apoio, esse foi incondicional.

Acrónimos

CCI: Cuidados Continuados Integrados

CSP: Cuidados de Saúde Primários

DIB: Disposable Infusion Balloon

DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPS: Equipa de Apoio Psicosocial

ECL: Equipa Coordenadora Local

ECR: Equipa Coordenadora Regional

ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EGA: Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica

INSPSIC: Instituto Português de Psicologia e Outras Ciências do Porto

IPSS: Instituto Particular de Solidariedade Social

OMS: Organização Mundial de Saúde

RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP: Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SSRI: Inibidores Seletivos da Recaptação de Serotonina

UC: Unidade de Convalescença

UCP – RNCCI: Unidade de Cuidados Paliativos – Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados

ULDM: Unidade de Longa Duração e Manutenção

ULS: Unidade Local de Saúde

Resumo

Introdução: Ao longo dos últimos anos, temos observado um aumento do envelhecimento da população, por conseguinte das doenças a ele associadas, o que acarreta um aumento das necessidades de resposta no que se refere aos doentes com necessidades paliativas. Este acompanhamento prende-se não só a nível dos sintomas físicos, assim como psicológicos, sociais e espirituais, para que desse modo se consiga assegurar uma resposta adequada aos doentes, com correto controlo sintomático e maximização da qualidade de vida. A área dos Cuidados Paliativos, sendo uma área de excelência, nomeadamente na prática clínica diária da Medicina Geral e Familiar, ainda está pouco desenvolvida, com níveis de resposta abaixo do esperado. A aquisição de conhecimentos e competências nesta área, fazem com que a resposta aos inúmeros doentes com que nos deparamos no dia-a-dia, com necessidades paliativas, seja possível.

Sendo a minha área de trabalho a Medicina Geral e Familiar e tendo noção da importância da complementaridade das duas áreas acima mencionadas, achei de extrema importância a realização de estágio em duas unidades com diferentes tipologias.

Foi realizado um estágio na Unidade Local de Saúde do Nordeste (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos) e na WeCare Saúde (Póvoa de Varzim), unidade que integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Durante este estágio foram avaliadas as principais necessidades paliativas, assim como a sua resposta.

Objetivos: O principal objetivo consiste na descrição dos estágios realizados, assim como sucinta avaliação subjetiva dos principais sintomas referidos e nível de resposta das medidas instituídas por uma equipa de Medicina Paliativa.

Metodologia: Estágio em Unidade de Cuidados Paliativos na Unidade Local de Saúde do Nordeste e na WeCare Saúde, perfazendo um total de 416 horas de contacto, entre agosto e setembro de 2022, nas diversas modalidades (intra-

hospitalar, domicílio e internamento). Foram avaliados principais sintomas, nomeadamente dor, dispneia, insónia, agitação, assim como as necessidades dos cuidadores (cuidados em fim de vida e acompanhamento no luto).

Discussão / Conclusão: A doença oncológica foi o motivo mais prevalente de encaminhamento para as equipas de Medicina Paliativa nas suas várias vertentes. Durante o estágio fui acompanhando utentes da Unidade de Convalescença e da Unidade de Longa Duração e Manutenção com algumas necessidades consideradas paliativas, nomeadamente dor, dispneia e agitação. Ambos os estágios foram de extrema importância para mim, com ganho de competências na gestão de doentes paliativos, mas também para a minha prática clínica na Medicina Geral e Familiar. Considero ter tido ganhos importantes não só na minha vida profissional, mas também na minha vida pessoal.

Palavras-chave: cuidados paliativos, estágio, necessidades paliativas, cuidadores

Abstract

Introduction: Over the last few years, we have observed an increase in the aging of the population, and consequently in the diseases associated with it, which leads to an increase in the response needs regarding patients with palliative needs. This monitoring concerns not only the level of physical symptoms, but also psychological, social and spiritual ones, so that in this way it is possible to ensure an adequate response to patients, with correct symptomatic control and maximization of quality of life. The area of Palliative Care, being an area of excellence, namely in the daily clinical practice of General and Family Medicine, is still underdeveloped, with response levels below expectations. The acquisition of knowledge and skills in this area makes it possible to respond to the countless patients we face daily with palliative needs.

Since my area of work is General and Family Medicine and I am aware of the importance of the complementarity of the two areas mentioned above, I found it extremely important to carry out an internship in two units with different typologies.

An internship was carried out at the Northeast Local Health Unit (Intra-Hospital Palliative Care Support Team and Community Palliative Care Support Team) and at WeCare Saúde (Póvoa de Varzim), a unit that is part of the National Network of Integrated Continuing Care (RNCCI). During this internship, the main palliative needs were evaluated, as well as their response.

Objectives: The main objective consists in the description of the stages carried out, as well as a brief subjective evaluation of the main referred symptoms and level of response to the measures instituted by a Palliative Medicine team.

Methodology: Internship in a Palliative Care Unit at the Local Health Unit in the Northeast and at WeCare Saúde, making a total of 416 hours of contact, between August and September 2022, in the various modalities (intra-hospital, home and inpatient). The main symptoms were evaluated, namely pain, dyspnea, insomnia, agitation, as well as the needs of caregivers (end-of-life care and bereavement follow-up).

Discussion / Conclusion: Oncological disease was the most prevalent reason for referral to Palliative Medicine teams in its various aspects. During the internship,

I accompanied users of the Convalescence Unit and the Long-Term and Maintenance Unit with some needs considered palliative, namely pain, dyspnea and agitation. Both internships were extremely important for me, as I gained skills in the management of palliative patients, but also for my clinical practice in General and Family Medicine. I believe that I have made important gains not only in my professional life, but also in my personal life.

Keywords: palliative care, internship, palliative needs, caregivers

Índice

<i>Estágio</i>	10
Introdução	10
Justificação.....	11
WeCare Saúde	12
Unidade Local de Saúde Nordeste.....	15
Objetivos do Estágio	17
Descrição do Estágio	17
Conhecimentos adquiridos.....	26
<i>Bibliografia</i>	31

Estágio

Introdução

A nível mundial temo-nos deparado com um envelhecimento da população, devido ao aumento da esperança média de vida por melhores condições de cuidados prestados e de saúde da população¹. Em consequência disso, tem havido um aumento da prevalência/incidência de doenças com necessidade de cuidados especializados, nomeadamente os Cuidados Paliativos². As principais doenças associadas a este envelhecimento são as degenerativas e oncológicas³.

O cuidado ao doente e seu controlo sintomático são fundamentais, mas de realçar o valor dos cuidadores e a importância do seu acompanhamento como parte do processo. A satisfação das famílias com os cuidados prestados aos doentes é considerada um importante indicador da qualidade dos mesmos⁴. Destaca-se a importância de uma articulação estreita com a coordenação dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI), Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e outros cuidadores formais, mas também o envolvimento da população em geral, através das redes de suporte interna e externa do doente (familiares, amigos, vizinhos e outros possíveis cuidadores voluntários, mais ou menos vinculados ao doente e família)⁵. Uma realidade que tem apresentado crescimento a nível nacional é a formação de cidades compassivas, que permitem uma capacitação dos familiares/vizinhos para o apoio e prestação de cuidados de proximidade ao doente, através de ações de formação, tertúlias (ex: death café em que se fala da morte de um modo informal e muito familiar, de proximidade, criando apoio e compreensão/empatia entre os participantes).

A área dos Cuidados Paliativos, sendo uma área de excelência, nomeadamente na prática clínica diária da Medicina Geral e Familiar, ainda está pouco desenvolvida, com níveis de resposta abaixo do esperado. A aquisição de conhecimentos e competências nesta área, fazem com que a resposta aos inúmeros doentes com que nos deparamos no dia-a-dia, com necessidades

paliativas, seja possível, apesar de ainda haver uma resposta muito escassa a estes cuidados⁶.

Os Cuidados Paliativos, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) devem estar disponíveis para todas as pessoas com doença ameaçadora de vida, integrando-se numa fase precoce da doença⁷. O acesso a estes cuidados permite que os doentes possam permanecer no domicílio, acompanhados pela família até à fase final da sua vida^{8,9}.

Sendo a minha área de trabalho a Medicina Geral e Familiar e tendo noção da importância da complementaridade das duas áreas acima mencionadas, achei de extrema importância a realização de estágio em duas unidades com diferentes tipologias.

Realizei um estágio na Unidade Local de Saúde do Nordeste (Unidade de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP da Unidade Hospitalar de Bragança e Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Terra Fria – Bragança.) e na WeCare Saúde (Póvoa de Varzim), unidade que integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Durante estes estágios procedi à avaliação das principais necessidades paliativas, assim como a sua resposta.

Justificação

A escolha deste estágio e o interesse pela área dos Cuidados Paliativos prendeu-se com várias necessidades que fui encontrando ao longo da realização do meu internato. É uma área pela qual me fui apaixonando e pela qual nutro um carinho e um gosto crescente. Uma das primeiras histórias com a qual me deparei, foi uma doente de 9 anos, a quem prestei cuidados durante o meu 1º ano de especialidade na Medicina Geral e Familiar, na altura com escassa experiência prática nesta área, com diagnóstico de Sarcoma de Ewing. Fui acompanhando a sua evolução já numa fase avançada da doença e luto posterior da família. Foi uma das histórias mais marcantes na minha prática clínica e que me incutiu um maior gosto pela área, necessidade de evolução e aumento dos conhecimentos.

De modo a responder às minhas necessidades ingressei numa Pós-Graduação em Cuidados Paliativos no Instituto Português de Psicologia e Outras Ciências do Porto (INSPSIC) e posteriormente no Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Para a decisão entre a realização de tese de mestrado ou estágio e pela lacuna da parte prática, optei pela vertente de estágio nas duas instituições acima mencionadas.

WeCare Saúde

A WeCare Saúde é uma unidade de saúde, que integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)/Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e foi criada em junho de 2011, como resposta à drástica alteração do paradigma das necessidades de saúde, fruto do envelhecimento crescente da população e do aumento da incidência de doenças crónicas e complexas nas últimas décadas¹⁰.

Atualmente, a WeCare Saúde incorpora três tipologias de internamento:

- Unidade de Longa Duração e Manutenção (30 camas);
- Unidade de Convalescença (15 camas) e
- Unidade de Cuidados Paliativos (15 camas).

Mais recentemente presta serviços de Apoio Domiciliário, de foro privado, para melhor servir a comunidade, diretamente em suas casas, sem prejuízo das rotinas diárias dos seus utentes, promovendo o tratamento e o cuidado no conforto do seu meio familiar e social.

É um dos objetivos da equipa a uma abordagem interdisciplinar e visão holística da pessoa, assegurando um conjunto de cuidados especializados de saúde e/ou apoio social, tendo como principais objetivos:

- a humanização dos cuidados;
- a minimização do sofrimento e maximização da qualidade de vida e
- a obtenção de verdadeiros ganhos em saúde.

Para que haja possibilidade de oferta de cuidados holísticos, a WeCare conta com uma equipa de profissionais especializados de modo a garantir uma resposta interdisciplinar. De entre eles, destacam-se:

- Médicos (Especialidades: Medicina Geral e Familiar; Fisiatria e Cuidados Paliativos), sendo o Diretor Clínico o Dr. João Ribeiro, meu orientador de estágio, que possui a competência de Cuidados Paliativos e doutorando em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Enfermeiros (Especialidades: Reabilitação; Cuidados Paliativos);
- Fisioterapeuta;
- Psicóloga;
- Nutricionista;
- Assistente Social;
- Assistente Espiritual;
- Terapeuta da Fala;
- Terapeuta Ocupacional;
- Animador Sociocultural.

São critérios de admissão às diversas unidades os seguintes:

- **Unidades de Convalescença (UC)**¹¹: situações que, na sequência de episódio de doença aguda, impliquem perda de funcionalidade transitória e careçam de cuidados de saúde, que, pela sua complexidade ou duração, não possam ser prestados no domicílio, com previsibilidade de recuperação ou ganhos funcionais atingíveis até 30 dias consecutivos que requeiram:
 - a) Cuidados médicos e de enfermagem permanentes e
 - b) Reabilitação funcional intensiva.
- **Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM)**: situações que impliquem a prestação de cuidados de apoio social, continuidade de cuidados de saúde e de manutenção do estado funcional, que, pela sua complexidade ou duração, não possam ser assegurados no domicílio e

tenham necessidade de internamento num período superior a 90 dias consecutivos que requeiram:

- a) Cuidados médicos regulares e cuidados de enfermagem permanentes;
- b) Reabilitação funcional de manutenção e
- c) Internamento em situações temporárias por dificuldade de apoio familiar e/ou por necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.

- **Unidades de Cuidados Paliativos [UCP-RNCCI]:** situações que impliquem a prestação de cuidados paliativos de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias, e reúnam todos os critérios abaixo:
 - a) Presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento antitumoral sistémico;
 - b) Necessidade de cuidados ativos para controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
 - c) Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes;
 - d) Necessidade de cuidados médicos diários, mas não permanentes e
 - e) Não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP-RNCCI.

São considerados **critérios de não admissão**¹² as pessoas:

- a) Com episódio de doença em fase aguda;
- b) Com necessidade exclusiva de apoio social;
- c) Cujo objetivo de internamento seja o estudo diagnóstico e
- d) Cujo regime terapêutico inclua antibióticos de uso exclusivo hospitalar.

Para a realização de uma adequada referenciação, temos diversas modalidades de acordo com o local de origem, nomeadamente:

- **Hospitalar:** são referenciados pelo local de saúde onde se encontram internados; Este pedido é enviado à Equipa de Gestão de Altas. (EGA) hospitalar, que valida a informação para o processo da alta, envia proposta para a Equipa

Coordenadora Local (ECL), que por sua vez avalia e gere o ingresso do utente na RNCCI perante a autorização da Equipa Coordenadora Regional (ECR).

- **Comunidade (domicílio ou outras instituições)**: referenciados pelos profissionais dos Cuidados de Saúde Primários, que enviam a proposta diretamente para a ECL.

No que concerne aos Cuidados Paliativos a referenciação é realizada idealmente pelas Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e pelas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). A integração destes utentes numa unidade da rede é feita através de proposta fundamentada à ECL, para validação e envio à ECR, segundo os critérios clínicos do doente e de acordo com a avaliação médica, enfermagem e avaliação social¹³.

Por vezes quando o doente se encontra no domicílio e não tem acesso a cuidados prestados por equipas especializadas de Cuidados Paliativos, serão referenciados pelos CSP.

Este processo de referenciação é realizado via Gestcare CCI (sistema de informação da RNCCI), sendo a colocação posterior validada pela ECR¹⁴.

Unidade Local de Saúde Nordeste

A ULS do Nordeste concretiza um modelo de intervenção integrado de cuidados continuados e paliativos, quer de base comunitária quer de internamento hospitalar, com a participação e colaboração de diversos parceiros sociais e da sociedade civil.

A área dos cuidados continuados e paliativos estrutura-se num departamento que integra as unidades de prestação de cuidados continuados e paliativos e a equipa coordenadora local.

As unidades de prestação de cuidados continuados na ULS do Nordeste são:

- Equipa de Gestão de Altas;
- Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

As unidades de prestação de cuidados paliativos na ULS do Nordeste são:

- Unidade de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros;
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), dividida em:
 - EIHSCP Bragança;
 - EIHSCP Macedo de Cavaleiros e
 - EIHSCP Mirandela;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) coordenada pelo Dr. Duarte Soares (ex-presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com competência em Cuidados Paliativos tendo sido o meu orientador de estágio), por sua vez dividida em:
 - ECSCP Terra Fria (ECSCP Bragança, ECSCP Macedo de Cavaleiros; ECSCP Vinhais);
 - ECSCP Planalto Mirandês (ECSCP Miranda do Douro, ECSCP Mogadouro, ECSCP Vimioso) e
 - ECSCP Terra Quente (ECSCP Alfandega da Fé, ECSCP Mirandela, ECSCP Torre de Moncorvo);

A referenciação de utentes para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, a partir da comunidade, deverá ser efetuada pelos centros de saúde através das respetivas equipas referenciadoras, equiparadas às equipas de gestão de alta dos hospitais, visando garantir a continuidade dos cuidados através da competente referenciação para a equipa coordenadora local.

O Departamento de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde (ULS) do Nordeste foi reforçado com a implementação de uma nova Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS), constituída por duas psicólogas, uma assistente social e uma educadora social, no âmbito do Programa HUMANIZA, da Fundação La Caixa¹⁵.

A missão desta equipa é prestar apoio emocional e social a doentes com necessidades de cuidados paliativos, a que acresce assistência espiritual complementar, com a colaboração de grupo de voluntariado.

A EAPS da ULS Nordeste, coordenada pela diretora do Departamento de Cuidados Paliativos da ULS Nordeste, Dra. Liseta Gonçalves, atua já, neste momento, em articulação com a ECSCP Terra Fria (que abrange os concelhos de Bragança, Macedo de Cavaleiros e Vinhais) e com a Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros.

Objetivos do Estágio

- Aquisição de competências na gestão do doente com necessidades paliativas;
- Integração e compreensão do funcionamento das diversas tipologias de Cuidados Paliativos e a sua correta referenciação;
- Acompanhamento do doente paliativo, observar as principais necessidades sentidas pelo mesmo e família, assim como o seu cumprimento, através de uma avaliação subjetiva e
- Obtenção de componente prática e aplicação dos conhecimentos adquiridos durante a componente teórica do Mestrado em Cuidados Paliativos.

Descrição do Estágio

O estágio decorreu entre os meses de Agosto e Outubro de 2022. Iniciei o estágio na Unidade WeCare Saúde, de um modo observacional, na qual acompanhei os vários médicos que constituíam a equipa nas diversas modalidades (passagem de turno, reuniões interdisciplinares, conferências familiares, realização de registos, pedidos de prorrogação, certificação de óbito, entradas e notas de alta, avaliação diária e respetivo registo) e acompanhamento à Psicóloga, Assistente Social, equipa de Enfermagem, Fisioterapia e Terapia da Fala. Posteriormente no mês de Setembro estive na ULS Nordeste, numa fase inicial a acompanhar a Unidade de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros e posteriormente a ECSCP e EIHSCP em Bragança, observando e interagindo com a equipa médica, enfermagem, psicologia, assistente social e discussão de casos com equipa hospitalar.

O estágio teve uma duração total de 416 horas, sendo 240 h na Unidade WeCare Saúde e 176 horas na Unidade Local de Saúde Nordeste.

Durante os estágios tive a oportunidade de acompanhar diversos utentes com as mais variadas patologias, que vou descrever de seguida.

Na WeCare Saúde acompanhei 42 doentes da UCP e 56 doentes da UC e ULDM (Nº total: 98), alguns destes últimos com necessidade de medidas paliativas. De entre eles, 53 eram do sexo feminino e 45 do sexo masculino.

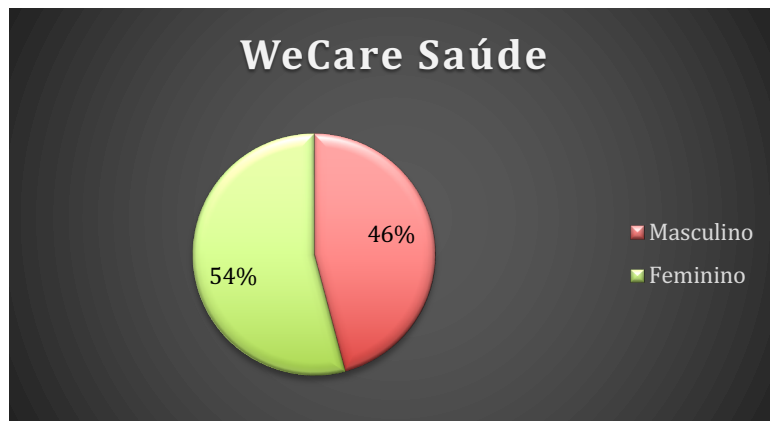


Figura 1 - Distribuição dos utentes observados na Unidade WeCare por género

Na ULS Nordeste acompanhei 16 doentes da UCP, 4 doentes da EIHSCP e 11 doentes da ECSCP (Nº total: 31). De entre estes 17 eram do sexo feminino e 14 do sexo masculino.

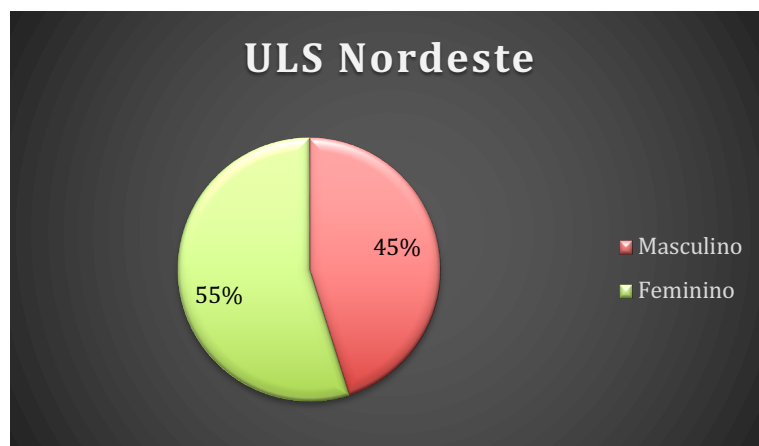


Figura 2 - Distribuição dos utentes observados na ULS Nordeste por género

De entre os doentes paliativos observados, a patologia oncológica destacou-se relativamente a causas não oncológicas, provavelmente devido ao elevado nível de desinformação, falta de conhecimento para a correta referenciação destas últimas e aumento da prevalência das doenças oncológicas. Na WeCare Saúde tínhamos 53 doentes referenciadas para Cuidados Paliativos com sintomatologia descontrolada, sendo 39 por causas oncológicas e 14 não oncológicas.

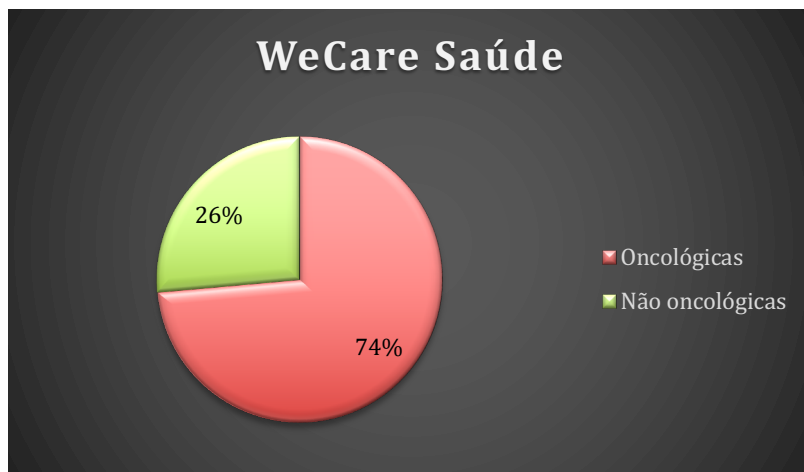


Figura 3 - Distribuição dos utentes observados na WeCare Saúde pela causa principal

Na ULS Nordeste tínhamos 31 doentes referenciadas para Cuidados Paliativos com sintomatologia descontrolada, sendo 24 por causas oncológicas e 7 não oncológicas.

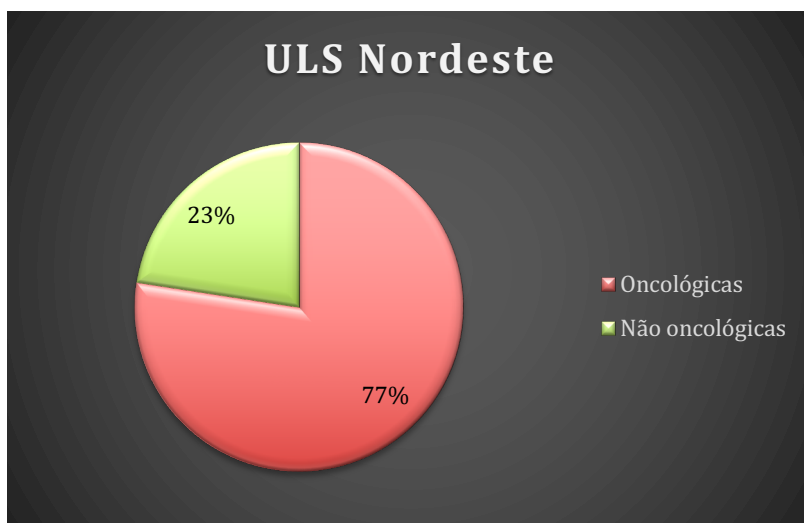


Figura 4 - Distribuição dos utentes observados na ULS Nordeste pela causa principal

Fazendo uma avaliação dentro das causas oncológicas, na WeCare Saúde destacava-se a neoplasia mamária em 31% dos casos (n=12), seguida de neoplasia pulmonar em 23% (n=9), neoplasia cerebral em 18% (n=7), neoplasia genitourinária em 15% (n=6) e por fim, neoplasia sistema linfático em 13% (n=5).

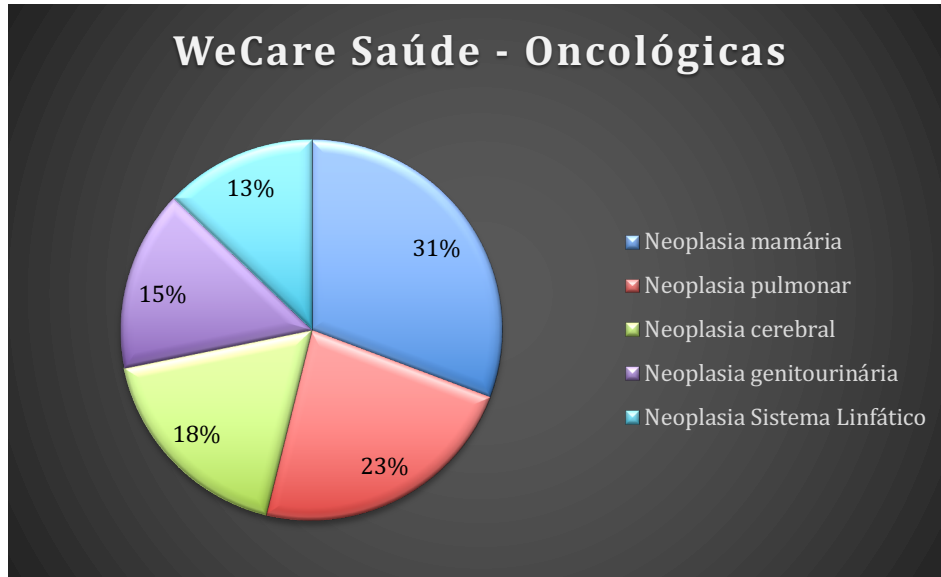


Figura 5 - Distribuição dos utentes observados na WeCare Saúde dentro das causas oncológicas

No que concerne às causas não oncológicas, temos como causa principal a insuficiência cardíaca em 36% dos casos (n=5), seguida de DPOC em 29% (n=4), demência em 21% (n=3) e por fim ELA em 14% (n=2).

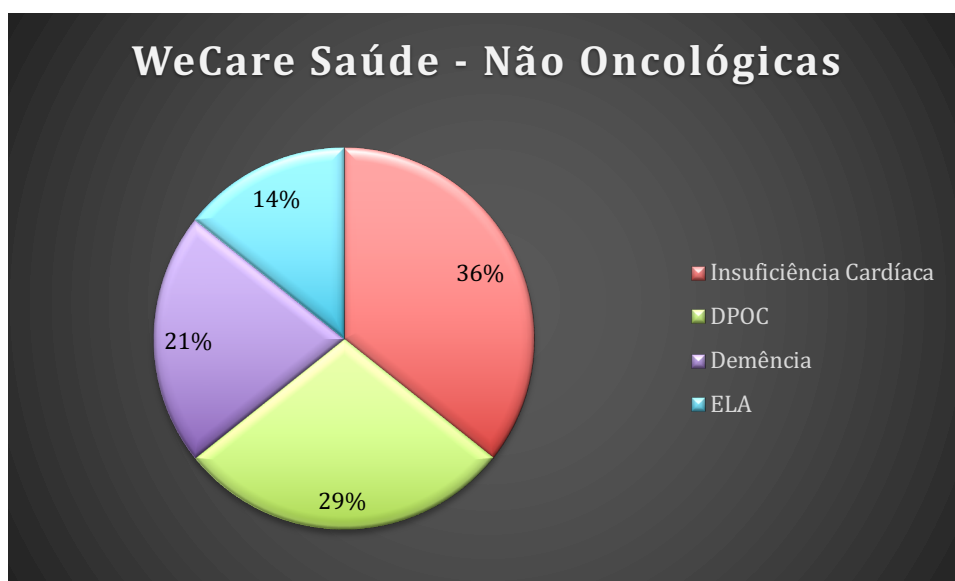


Figura 6 - Distribuição dos utentes observados na WeCare Saúde dentro das causas não oncológicas

Na ULS Nordeste a principal causa foi igualmente a neoplasia mamária em 37% dos casos (n=9), seguida de neoplasia pulmonar em 25% (n=6), neoplasia digestiva em 21% (n=5), neoplasia genitourinária em 13% (n=3) e por fim neoplasia do sistema linfático em 4% (n=1).

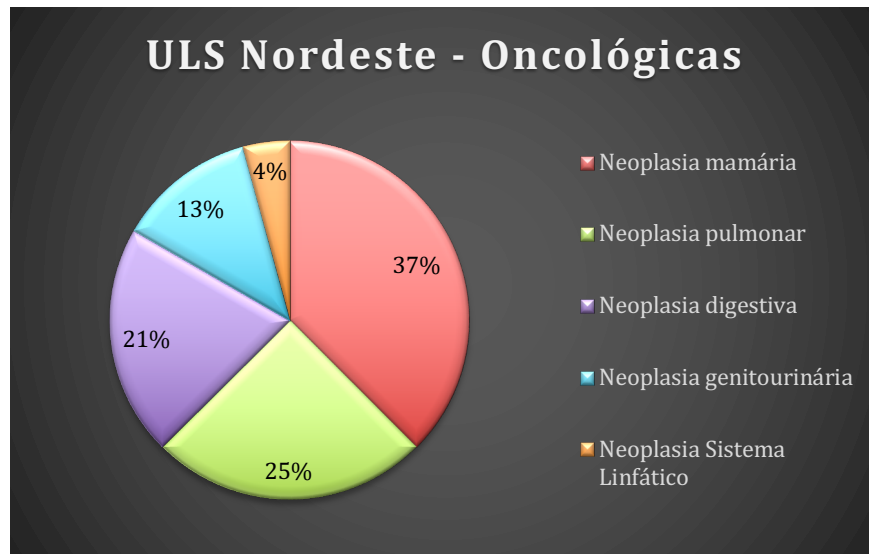


Figura 7 - Distribuição dos utentes observados na ULS Nordeste dentro das causas oncológicas

No que concerne às causas não oncológicas, destacam-se Insuficiência Cardíaca em 57% (n=4), DPOC em 29% (n=2) e Demência em 14% (n=1).

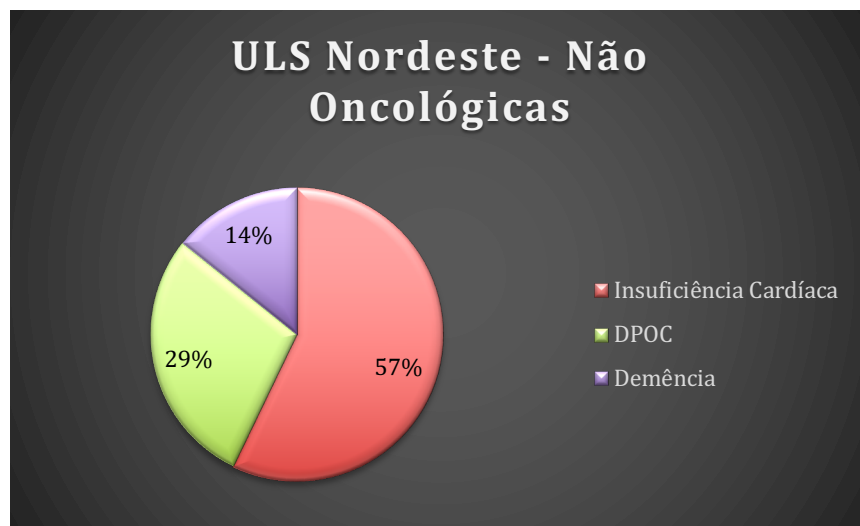


Figura 8 - Distribuição dos utentes observados na ULS Nordeste dentro das causas não oncológicas

Durante os respetivos estágios, avaliei de forma subjetiva as principais queixas/sintomas dos doentes e suas famílias e se as mesmas eram resolvidas. As queixas mais frequentes eram dor, dispneia, ansiedade, agitação e insónia.

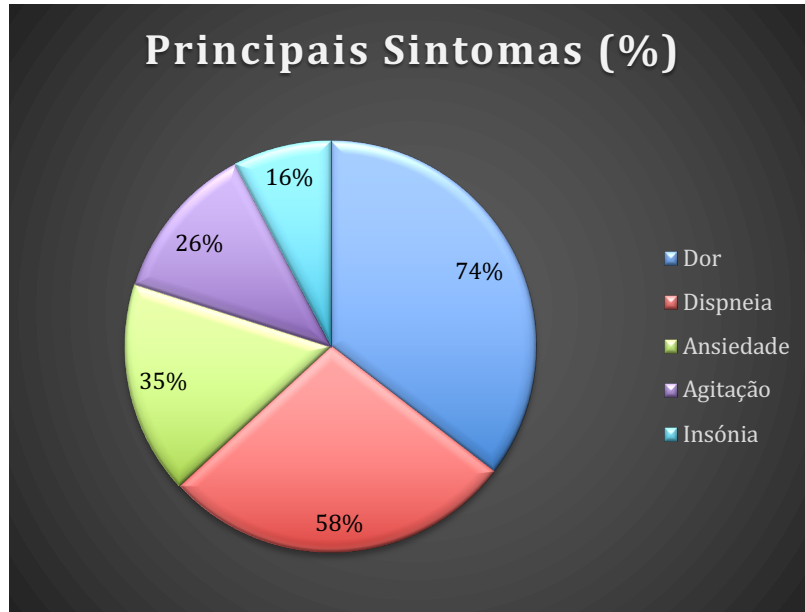


Figura 9 – Principais sintomas referidos pelos doentes/família

Fazendo uma análise global de todos os utentes nas diversas tipologias, foi referida dor em 74% dos doentes (n=62), dispneia em 58% (n=49), ansiedade em 35% (n=29), agitação em 26% (n=22) e insónia em 16% (n=13).

Após avaliação isolada de cada um dos sintomas acima referidos e tendo em conta o que os doentes/família referiram de forma subjetiva, conseguimos uma resposta positiva no controlo de sintomas em 95% da dor, 85% da dispneia, 90% da ansiedade, 96% da agitação e 98% na insónia.

Após apresentação dos resultados acima mencionados, podemos observar que a dor é o sintoma mais frequente. Com base no relato subjetivo dos doentes quando questionados se a consideravam “controlada” ou “não controlada”, obtivemos o que considero um resultado positivo de 95% (n=59).

- Neste tratamento vários fármacos são utilizados de acordo com as características da dor, nomeadamente analgesia não opióide (paracetamol), opióides, anti-inflamatórios, corticoesteróides, anti-

depressivos e, por vezes, necessidade de associação de anti-convulsivantes. Os mais frequentemente utilizados são os opióides, que me permitiram a prática no ajuste de dose, início de novos fármacos e gestão de associações/alterações terapêuticas¹⁶.

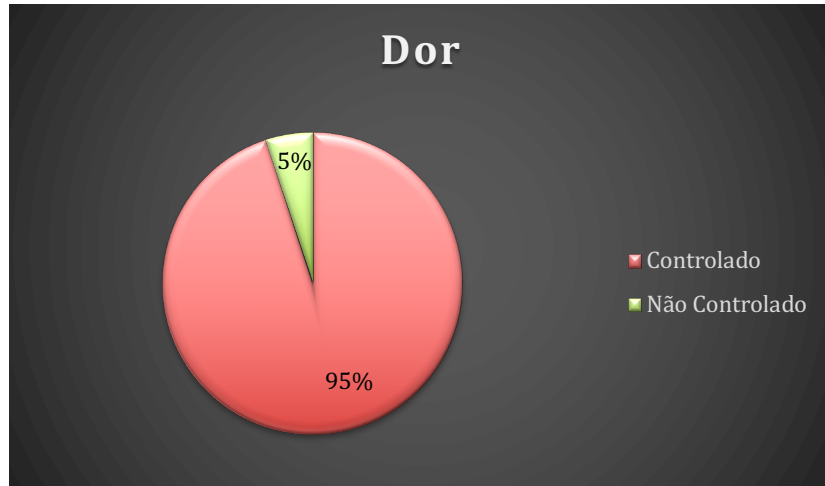


Figura 10 – Resposta ao controlo da dor

Um sintoma igualmente prevalente é a dispneia, em que por vezes o controlo é mais difícil pela componente subjetiva associada¹⁷, com taxa de resposta de 85% (n=42).

- Devemos numa primeira fase identificar a principal causa da dispneia para atuar em conformidade. Além do tratamento farmacológico dirigido (morfina e midazolam maioritariamente utilizados), também a medidas não farmacológicas são de extrema importância (ventoinha, proximidade das janelas).

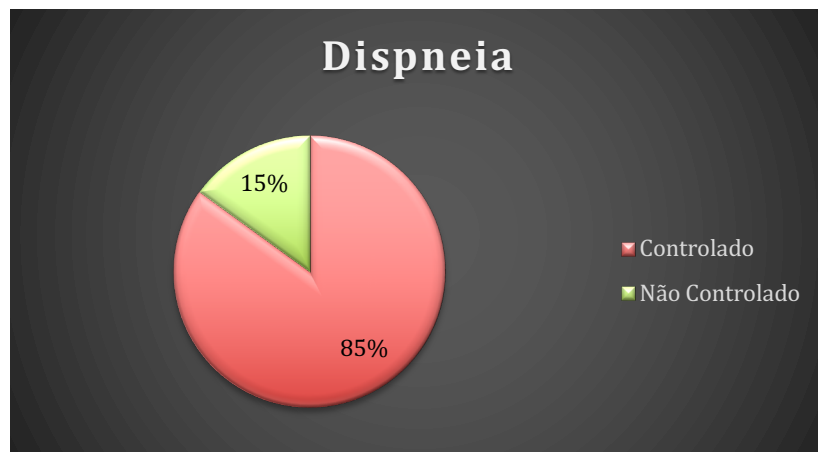


Figura 11 – Resposta ao controlo da dispneia

Como o terceiro principal sintoma foi caracterizada a ansiedade, com uma taxa de controlo de 90% (n=26)¹⁸.

- São utilizados numa fase inicial os SSRI (inibidores seletivos da recaptção de serotonina, nomeadamente sertralina e escitalopram), muitas vezes com necessidade de conjugação com benzodiazepinas e medidas não farmacológicas (exercícios de relaxamento, psicoterapia).

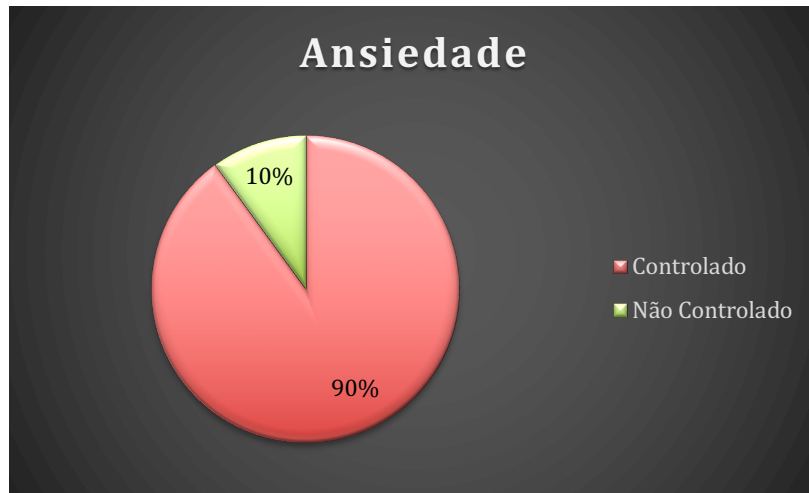


Figura 12 – Resposta ao controlo da ansiedade

O principal sintoma referido pelos familiares é a agitação¹⁹, visto que o doente não possui insight nestas situações. Vimos que perante a administração de medicação, conseguimos uma resposta positiva em 96% dos casos (n=20), o que quer para o doente, quer para a família, condiciona uma melhoria significativa na qualidade de vida.

- Os principais fármacos utilizados nesta situação foram o haloperidol, quetiapina, risperidona e em situações extremas e de difícil controlo, foi necessário recorrer à administração de midazolam. Após este controlo, podemos observar uma maior qualidade de vida/satisfação de ambos.

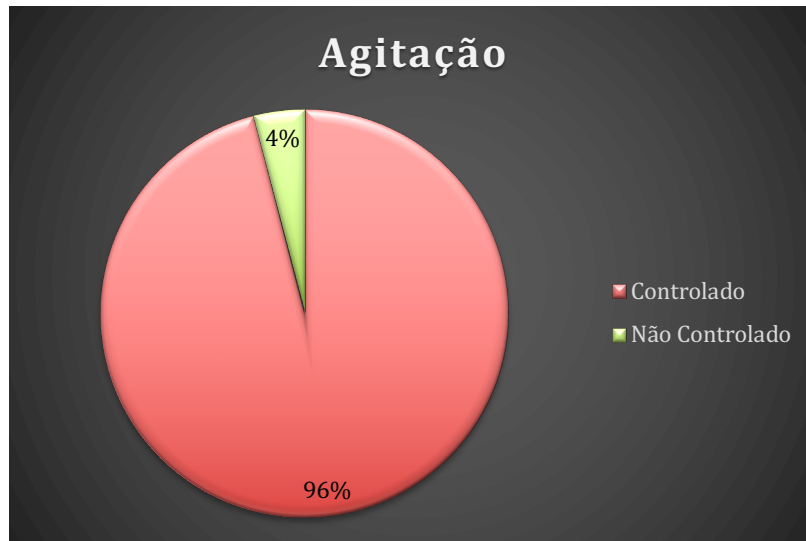


Figura 13 – Resposta ao controlo da agitação

Por último, mas não menos importante de referir que a insónia²⁰ sendo um sintoma frequente, teve uma taxa de controlo excelente de 98% (n=12).

- É importante caracterizar a insónia em inicial, intermédia e final, pois o tratamento varia consoante a etiologia.
- Na fase inicial é importante a administração de zolpidem ou a trazodona via oral, assim como algumas benzodiazepinas (ex: lorazepam, em situações pontuais e por vezes associadas às opções anteriores). Na forma intermédia tem especial efeito a trazodona e mirtazapina (o que associado à falta de apetite poderá ter um efeito sinérgico).

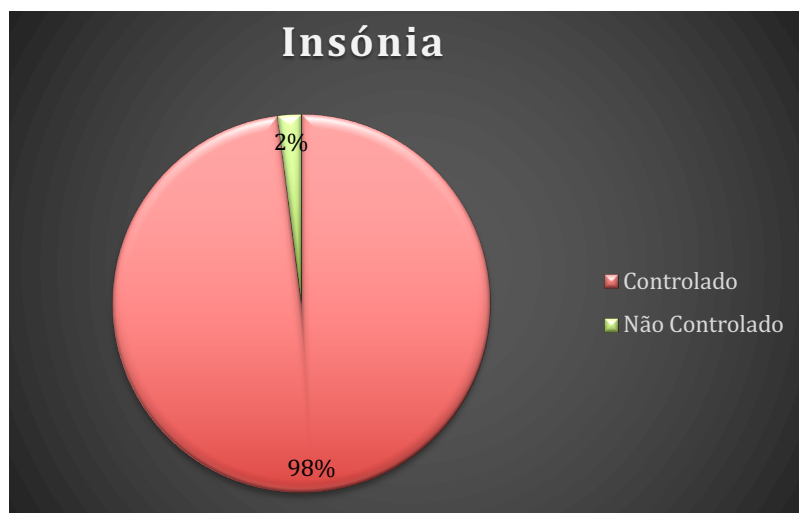


Figura 14 – Resposta ao controlo da Insónia

Conhecimentos adquiridos

De um modo geral achei o estágio muito proveitoso e com grandes ganhos a nível prático. Numa fase inicial de um modo apenas observacional, mas rapidamente me foi dada autonomia para acompanhamento do doente e sua orientação terapêutica, assim como acompanhamento familiar.

Durante este estágio foi-me permitido ganhar ferramentas de gestão clínica do doente, controlo de sintomas, aquisição de conhecimentos e prática no ajuste de doses farmacológicas e aplicação de técnicas não farmacológicas. Foram estágios excelentes, que aumentaram o meu gosto pelos Cuidados Paliativos. Previamente tinha apenas contacto com a parte teórica e nesta fase foi-me permitido a aplicabilidade dos conhecimentos. Acompanhei os médicos nas diversas tipologias, numa fase inicial no internamento de Cuidados Paliativos e posteriormente a nível hospitalar e comunitário e, as dificuldades encontradas divergiam. No internamento sentia por vezes alguma dificuldade na capacidade de acompanhamento diário do doente perante a presença da família e muitas vezes das exigências e pressão realizadas sobre a equipa para não transmissão do correto diagnóstico ao doente. Na parte hospitalar senti algumas vezes dificuldade de comunicação com as respetivas equipas de internamento e muito desconhecimento da área por parte dos mesmos e que condicionava por vezes um incorreto seguimento antes da referência à equipa, havendo algumas vezes alguma distanásia associada aos cuidados. No acompanhamento comunitário na ULS Nordeste pela imensa área geográfica, havia muitas vezes necessidade de grandes deslocações e dificuldade dos doentes e famílias em conseguir a gestão de sintomas, muitas vezes conseguida à distância por contacto telefónico.

Um desafio transversal às diversas tipologias foi o acompanhamento da fase terminal do doente, culminado na sua morte, a transmissão da notícia à família e o acompanhamento no processo de luto. Pelo que me foi possível observar, o facto de haver uma percentagem significativa de conspiração do silêncio, culminou num processo de luto complicado. Ao longo do acompanhamento do doente, foi-me sendo transmitido pelo mesmo que apesar de muitas vezes a família/profissionais de saúde não fazerem uma correta

transmissão do diagnóstico/prognóstico era percebido pelo doente toda a evolução e processo, com perfeita noção do seu estado e consequências futuras. O próprio doente evitava abordar este tema com a família, por não haver abertura para o fazer, mas abordavam as diversas questões connosco e transmitiam a necessidade de concluir alguns sonhos/tarefas na sua vida, pedindo-nos apoio na sua resolução. Para estas situações contávamos com a ajuda essencial da psicóloga.

Uma das principais dificuldades nesta fase inicial de entrada dos utentes nas diferentes unidades, prendeu-se com a necessidade de ajuste de expectativas do doente e sua família e de transmissão de más notícias. Fui-me deparando com diversas situações em que o doente desconhecia totalmente o diagnóstico, a maior parte das vezes por insistência da família, resultado da conspiração do silêncio. Aquando da entrada do doente nas unidades, iniciava-se a entrevista tentando perceber o que o doente sabia e o que gostaria de saber, tendo sido transmitido inúmeras vezes que o principal motivo de referência seria a possibilidade de recuperação. Perante esta situação, tínhamos de ajustar expectativas de acordo com a vontade do doente e enquadrar o diagnóstico e prognóstico caso este pretendesse. Não raras vezes, havia insistência por parte dos familiares para omissão do diagnóstico perante o doente, havendo necessidade de correta abordagem e compreensão destas questões, o que era conseguido maioritariamente nas conferências familiares. A presença da psicóloga, assistente social e enfermeira nestas situações era excepcional, pois ajudava a perceber o contexto biopsicossocial do doente e sua família e a transmissão das notícias em conjunto com toda a equipa facilitavam todo o processo.

Numa fase inicial do estágio acompanhei todo o processo de transmissão de más notícias por parte dos orientadores de estágio, segundo o protocolo SPIKES²¹. Por vezes tem de haver alguma adaptação de fases do mesmo, de acordo com a capacidade de entendimento e aceitação por parte do doente e família. Com a evolução do estágio fui adquirindo ferramentas para a transmissão dessas notícias, sendo-me possível assumir esse papel. Uma das situações onde maioritariamente eram transmitidas estas notícias era a conferência familiar, onde contava com o apoio da restante equipa. Posteriormente com a morte do

doente e necessidade de contacto e informação da família, também considero ter adquirido as ferramentas necessárias para uma correta abordagem.

A abordagem interdisciplinar tão defendida a nível de Cuidados Paliativos era praticada diariamente no meu estágio, tendo a possibilidade de lidar com as várias classes profissionais, permitindo-me ter uma ideia geral de todo o contexto da pessoa e família. Na minha prática clínica como Médica de Família, abordo os problemas dos meus doentes sempre de uma forma holística, pelo que esta complementaridade fez-me adquirir mais ferramentas neste sentido.

Ao nível dos cuidados na ULS Nordeste foi-me permitido presenciar a colocação de DIBs (disposable infusion balloon), um infusor que permite a administração de medicação por um determinado número de dias, de acordo com a necessidade dos doentes. Era particularmente prático quando o doente se encontrava no domicílio, que permitia um maior controlo, sem necessidade de internamento²². Foram-me explicados os modos de preparação e colocação e a sua aplicabilidade prática.

Um tema que foi gerando muitas dúvidas aos familiares e que é uma questão recorrente nos Cuidados Paliativos é a alimentação²³. Muitas vezes em fases avançadas da doença, a necessidade alimentar é cada vez mais escassa e até algo que cria angústia ao doente. Há uma grande pressão por parte da família de que o doente se tem de alimentar de forma constante, mesmo contra a vontade do próprio e considero importante haver uma abordagem por parte da equipa para esclarecimento destas dúvidas.

Perante doentes com patologia neurodegenerativas e com várias limitações físicas, de locomoção, alimentação, disfagia, foi feita uma abordagem com a terapia da fala e nutrição, para adequar a alimentação e realização de exercício de modo a retardar a progressão destes sintomas, permitindo um maior controlo.

Por fim, uma das práticas que tive a possibilidade de acompanhar e realizar foi a sedação paliativa²⁴. É uma questão que gera muitas dúvidas para os doentes e familiares, mas algumas vezes necessário quando os sintomas são refratários ao

tratamento e não se consegue o controlo de outra forma. Este tema deve ser discutido inicialmente com o doente e posteriormente em colaboração com a família para preenchimento de um consentimento, após compreensão de todas as implicações. Esta sedação pode ser intermitente ou contínua. Alguns dos casos que fui acompanhando neste sentido foi a sedação por risco de hemorragia maciça e por ansiedade descontrolada por sintomas refratários, nomeadamente em doentes com ELA. Foi necessária uma abordagem intensiva a um dos doentes jovens com ELA, visto haver uma pressão por parte da esposa de que não consentia a sedação e que queria manter a doente consciente. Foi vontade do doente a sedação por sofrimento existencial e depois de explicados os prós e contras da sedação paliativa a esposa compreendeu e aceitou de forma positiva o início desse processo.

Concluindo, não posso deixar de referir que de uma forma transversal os doentes que foram sendo referenciados para as diversas tipologias, na sua maioria eram admitidos em fases tardias da doença, por vezes em últimas horas e dias de vida, em que a ação dos profissionais ficava dificultava e com taxas de sucesso a nível de controlo sintomático abaixo do esperado. Na minha opinião há uma grande lacuna a nível nacional de formação dos profissionais de saúde no que concerne aos Cuidados Paliativos, quer numa fase pré-graduada, quer pós-graduada, que impede a oferta de cuidados adequados a este tipo de doentes. É importante começarmos a mudar a mentalidade e formação profissional, para conseguirmos atingir os níveis esperados de resposta e qualidade de vida destes doentes. A minha evolução nos Cuidados Paliativos tem sido crescente, com a tentativa de levar o tema por todos os locais onde vou passando, nomeadamente os estágios que realizo ao longo do meu internato como médica interna de Medicina Geral e Familiar. Apresentei trabalhos nos serviços de Psiquiatria e Pediatria do Hospital de Braga e criei uma Comunidade Compassiva em Vila Verde (local onde realizo o meu internato), como forma a garantir a formação e cuidados prestados à população da minha área de atuação. Já realizei algumas sessões de formação sobre o Testamento Vital, direcionada a utentes, mas também a profissionais de saúde que teve um excelente nível de participação, pelo que acho que com pequenos passos vamos conseguindo fazer a diferença, pois tal como

sobejamente conhecido “Um pequeno passo para o homem, um salto gigantesco para a humanidade”. Apresentei também nas II Jornadas Interdisciplinares de Insuficiência Cardíaca um caso clínico que acompanhei com a ECSCP em Bragança, tendo sido premiado com 1º prémio.

Como medida de complemento a este mestrado e de forma a conhecer outras realidades, no mês de Setembro deste ano vou realizar um estágio em Paris, em diferentes unidades de Cuidados Paliativos, de modo a adquirir novos conhecimentos e compreender a forma de atuação noutra país.

Bibliografia

1. Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial de envelhecimento e saúde [Internet]. 2015 [cited 2023 Jun 19]. Available from: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>;
2. Ribeiro, Olivério; Lima, Sílvia; Duarte J. Literacia em Saúde em Cuidados Paliativos. *Millenium*. 2020;2:281–92;
3. WHO | 10 facts on ageing and the life course [Internet]. [cited 2023 Jun 19]. Available from: http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/en/;
4. WHO Global Atlas on Palliative Care At the End of Life [Internet]. [cited 2023 Jun 19]. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>;
5. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCV). Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020 [Internet]. 2019;40;
6. Mitchell GK, Senior HE, Johnson CE, Fallon-Ferguson J, Williams B, Monterosso L, et al. Systematic review of general practice end-of-life symptom control. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(4):411–20;
7. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care*. 2013;12(6):495–513;
8. ElMokhallati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FEM, Johnson MJ, et al. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med*. 2020;34(8):989–1005;
9. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: A systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4):444–51;
10. WeCare Saúde [Internet]. [cited 2023 Jun 12]. Available from: www.wecaresaude.pt;

11. ISS, IP (2022). Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (N37 – v4.24) – disponível em www.seg-social.pt, [cited 2023 Jun 23];
12. WeCare Saúde [Internet]. [cited 2023 Jun 12]. Available from: <https://www.wecaresaude.pt/rncci-rncp/>;
13. CNCP/ACSS. Definição dos critérios de referenciação de utentes para as UCP- RNCCI e clarificação dos procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta para estas unidades, recursos humanos e requisitos técnicos. Circular_Normativa_8_2017 [Internet]. 2017;1-5. Available from: [/www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/05/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf](http://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/05/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf);
14. Gestcare CCI [Internet]. [cited 2023 Jun 15]. Available from: <https://www.care4it.pt/portfolio/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados>;
15. ULS Nordeste [Internet]. [cited 2023 Jun 15]. Available from: <https://www.ulsne.min-saude.pt/noticias/cuidados-paliativos-da-uls-nordeste-reforcados-com-apoio-da-fundacao-la-caixa/>;
16. Marinho L. A estão Da Dor Em Cuidados Paliativos : Saberes E Práticas Dos Enfermeiros. [Internet]. 2013; Available from: http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1185/1/Liliana_Marinho.pdf;
17. Kamal et al, Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options, J. Palliative Medicine, Vol 15 Nr 1, 2012;
18. Watson, M; Lucas, C; Hoy, A; Wells, J. Psychiatric symptoms in palliative care. In: Oxford Handbook of Palliative Care. 2o Edição. 2009;
19. Barbosa, A; Pina, PR; Tavares, F; Neto, IG; Manual de Cuidados Paliativos. 3a edição. 2016;
20. Nzwala, I; Aboim, MA; Joaquim, N; et al; Systematic Review of the Prevalence Predictors, and treatment of Insomnia in Palliative Care. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2020;

21. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six- Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302–11;
22. Storey P, Hill HH, StLouis RH, Tarver EE, “Subcutaneous infusions for control of cancer symptoms“, *J Pain and Symptom Management* 1990;5:33-41;
23. Botejara, Aida Cordeo; NETO, Isabel Galriça; Capítulo 21 – Hidratação e Nutrição em Fim de Vida; *Manual de Cuidados Paliativos*; Barbosa e col.; Capítulo Núcleo de Cuidados Paliativos | Centro de Bioética; Faculdade de Medicina de Lisboa; 3a edição; 2016; pp. 331-344;
24. Cherney NI et al, ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology (supplement 3)*: iii 143-iii 152, 2014;