

**2º CICLO DE ESTUDOS**  
MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

# **Sobrecarga do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos**

Ana Cláudia Dias Faria

**M**

**2024**



# **Estágio de natureza profissional com Relatório Final Ana Cláudia Dias Faria**

**ORIENTADOR:** Professora Doutora Carla Susana Maia Farinha Ribeiro

**COORIENTADOR:** Enfermeira Mestre e Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel

Setembro, 2024

## **AGRADECIMENTOS**

Ao meu namorado, por todo o amor e apoio em toda esta jornada.

Aos meus pais, pelo colo sempre pronto e pelo tempo em que não pude estar presente.

À Professora Doutora Carla Ribeiro pela aprendizagem, disponibilidade e sugestões importantes.

À Enfermeira Filipa Turiel, pelo apoio constante e disponibilidade na orientação.

À minha colega de estágio e amiga Inês Oliveira, por toda a partilha de alegrias e dores nesta caminhada conjunta que é o mestrado.

A toda a equipa da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Póvoa de Varzim/Vila do Conde pelo acolhimento excecional e por toda a aprendizagem e acompanhamento ao longo do estágio.

A minha sincera gratidão.

*“Tu importas, porque tu és tu, e vais ser importante até ao fim da  
tua vida.  
Faremos tudo o que pudermos  
Não somente para te ajudar a morrer em paz,  
Mas também para que vivas até à morte.”*

Cicely Saunders

## **ÍNDICE**

|                                                                                                                        |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>AGRADECIMENTOS .....</b>                                                                                            | <b>3</b>  |
| <b>RESUMO .....</b>                                                                                                    | <b>7</b>  |
| <b>ABSTRACT .....</b>                                                                                                  | <b>9</b>  |
| <b>ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS .....</b>                                                                          | <b>11</b> |
| <b>ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS .....</b>                                                                               | <b>13</b> |
| <b>INTRODUÇÃO.....</b>                                                                                                 | <b>14</b> |
| <b>CAPÍTULO I: OS CUIDADOS PALIATIVOS - DAS ORIGENS AO<br/>CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL.....</b>       | <b>17</b> |
| 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E EVOLUÇÃO HISTÓRICA.....                                                                     | 17        |
| 2. CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....                                                                                | 22        |
| 3. PAPEL DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....                                                                     | 25        |
| 4. ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL – CARACTERIZAÇÃO<br>E CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL .....                              | 27        |
| <b>CAPÍTULO II: ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DAS<br/>ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS.....</b> | <b>33</b> |
| 1. OBJETIVOS DO ESTÁGIO .....                                                                                          | 33        |
| 2. ESTÁGIO NA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS<br>PALIATIVOS ULS PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE.....           | 35        |
| 3. CASO CLÍNICO .....                                                                                                  | 38        |
| 4. ATIVIDADES IMPLEMENTADAS EM CONTEXTO DE ESTÁGIO..                                                                   | 47        |
| 4.1. FORMAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ECSCP<br>PVVC.....                                                     | 47        |
| 4.2 PANFLETO DE APOIO AOS CUIDADORES .....                                                                             | 49        |
| 5. REFLEXÃO CRÍTICA.....                                                                                               | 51        |
| 6. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS, CONTRIBUIÇÕES E<br>LIMITAÇÕES DO ESTÁGIO.....                                              | 55        |

|                                                                                                       |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>CAPÍTULO III: A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: A SCOPING REVIEW</b> ..... | <b>58</b>  |
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....                                                                               | <b>58</b>  |
| <b>METODOLOGIA</b> .....                                                                              | <b>63</b>  |
| <b>ESTRATÉGIA DE PESQUISA E SELEÇÃO DOS ESTUDOS</b> .....                                             | <b>64</b>  |
| <b>EXTRAÇÃO DOS DADOS</b> .....                                                                       | <b>65</b>  |
| <b>RESULTADOS</b> .....                                                                               | <b>66</b>  |
| <b>DISCUSSÃO</b> .....                                                                                | <b>75</b>  |
| <b>CONCLUSÃO</b> .....                                                                                | <b>82</b>  |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....                                                                     | <b>83</b>  |
| <b>ANEXOS</b> .....                                                                                   | <b>92</b>  |
| <b>ANEXO I - DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA REALIZAÇÃO DO ESTÁGIO</b> .....                               | <b>93</b>  |
| <b>ANEXO II – APRESENTAÇÃO MULTIMÉDIA DA FORMAÇÃO REALIZADA NO ESTÁGIO</b> .....                      | <b>94</b>  |
| <b>ANEXO III – PLANEAMENTO DA SESSÃO FORMATIVA REALIZADA NO ESTÁGIO</b> .....                         | <b>110</b> |
| <b>ANEXO IV – PANFLETO REALIZADO EM CONTEXTO DE ESTÁGIO PARA DISPONIBILIZAR AOS CUIDADORES</b> .....  | <b>112</b> |

## RESUMO

O crescente envelhecimento populacional associado ao aumento da prevalência de doenças crónicas e/ou avançadas, incapacitantes e ameaçadoras de vida tem provocado um impacto negativo na qualidade de vida destas pessoas. Os Cuidados Paliativos (CP) desempenham um papel crucial nestas situações, enquanto cuidados holísticos que visam maximizar o conforto e a qualidade de vida, preservando a dignidade humana. A intervenção dos CP assenta em quatro pilares fundamentais: o controlo sintomático, o apoio à família, o trabalho em equipa e a comunicação.

A família do doente deve também ser incorporada nos cuidados e ser, ela própria, objeto de cuidados por parte dos enfermeiros. Apesar de, na sua maioria, os cuidadores apresentarem pouca preparação e formação para o exercício do papel, são, na maioria das vezes, quem presta os cuidados exigidos numa situação de doença avançada e ameaçadora da vida e estão por isso em grande risco de sobrecarga. Cabe aos profissionais de saúde que acompanham o doente e a família, compreender as suas necessidades, dúvidas e receios e prestar o apoio necessário. A sobrecarga resulta de um conjunto de mudanças negativas na vida dos cuidadores decorrentes da exigência do processo de cuidar.

Nos últimos anos, o modelo de assistência domiciliária tem sido o preferencial para o apoio a doentes crónicos, no sentido de favorecer a permanência do doente junto da sua família. Assim, as equipas domiciliárias de CP desempenham um papel fundamental na orientação e acompanhamento dos cuidadores, promovendo uma maior segurança e independência nos cuidados, fatores importantes na minimização da sobrecarga.

O presente relatório surge da realização de um estágio de natureza profissional numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), no âmbito do mestrado em CP. Pretende-se descrever o processo de aprendizagem e aquisição de competências decorrentes do estágio, tendo por base as temáticas abordadas no primeiro ano do mestrado.

Relativamente ao domínio da investigação, dada a relevância da temática da sobrecarga do cuidador informal neste contexto, procedeu-se à elaboração de uma *scoping review* acerca desta problemática.

Foi possível concluir que a problemática da sobrecarga do cuidador informal em CP é uma realidade atual e representa um desafio para os profissionais de saúde. É importante um maior entendimento e caracterização deste fenómeno e de fatores associados, para que se possa atuar o mais precocemente na sua prevenção ou controlo, minimizando o seu impacto na vida do cuidador e pessoa doente.

A realização deste estágio de natureza profissional possibilitou um despertar por parte da mestranda para diversas problemáticas importantes em contexto de cuidados no domicílio e permitiu a aquisição de competências específicas no cuidado ao doente paliativo, tendo por base os princípios dos CP.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, cuidador, sobrecarga, domicílio.

## **ABSTRACT**

The combination of an ageing population and an increasing prevalence of advanced, disabling and life-threatening illnesses has a negative effect on the quality of life of patients. Palliative care plays a pivotal role in the lives of these individuals, providing comprehensive care with the objective of optimising comfort and quality of life while upholding human dignity. Palliative care intervention is based on four fundamental pillars: symptom control, family support, teamwork and communication.

Furthermore, the patient's family should be included in the care process and should themselves be the focus of nursing care. Despite the lack of preparation and training typically afforded to carers, they frequently assume the role of primary care providers in situations of advanced and life-threatening illness. Consequently, they are at elevated risk of caregiver burden. It is incumbent upon the healthcare professionals accompanying the patient and family to comprehend their needs, concerns and apprehensions and to furnish the requisite support. The phenomenon of carer's burden can be attributed to a number of adverse changes in the life of the carer, which are a direct consequence of the demands associated with the care of a family member.

In recent years, the home care model has emerged as the preferred approach to supporting chronically ill patients, with the objective of enabling patients to remain in the company of their families. It is therefore evident that home palliative care teams play a pivotal role in providing guidance and support to caregivers, thereby enhancing safety and independence in care, which are crucial factors in reducing caregiver burden.

This report is the result of a professional placement with a community palliative care support team, undertaken as part of the Master's in Palliative Care. The objective is to delineate the learning process and skill acquisition during the placement, with reference to the topics covered in the first year of the Master's programme. With regard to the research area, given the relevance of carer burden in this context, a scoping review was conducted on this topic.

It can be concluded that the issue of caregiver burden in palliative care is a current reality and represents a challenge for healthcare professionals. It is crucial to gain a deeper comprehension and characterization of this phenomenon and its associated factors, with the aim of enabling early intervention in its prevention or control. This will help to minimise its impact on the lives of both the caregiver and the patient.

The completion of this professional internship enabled the master's student to become aware of several important issues in the context of home care. It also facilitated the acquisition of specific skills in caring for palliative patients, based on the principles of palliative care.

**Keywords:** palliative care, caregiver, burden, home.

## **ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS**

- APELA** – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica
- APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVD** – Atividades de Vida Diária
- CCI** – Cuidados Continuados Integrados
- CP** – Cuidados Paliativos
- CSH** – Cuidados de Saúde Hospitalares
- DIB** – Infusor Elastométrico
- DGS** – Direção Geral da Saúde
- ECSCP** - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- ECSCP PVVC** – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Póvoa de Varzim/Vila do Conde
- EIHSCP** – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ELA** – Esclerose Lateral Amiotrófica
- EV** – Endovenosa
- IPO** – Instituto Português de Oncologia
- JB** – Joanna Briggs Institute
- OE** – Ordem dos Enfermeiros
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- OPCP** – Observatório Português dos Cuidados Paliativos
- PCC** – População, Conceito e Contexto
- PEDCP** – Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados ‘Paliativos
- PEG** – Gastrostomia percutânea
- PNS** – Plano Nacional de Saúde
- PNCP** – Programa Nacional de Cuidados Paliativos
- PRISMA** – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*
- RCAAP** – Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal
- RENTEV** - Registo Nacional do Testamento Vital
- RNCCI** – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- RNCP** – Rede Nacional de Cuidados Paliativos
- SC** – Subcutânea

**ScR** – *Scoping Review*

**SNS** – Serviço Nacional de Saúde

**UCP** – Unidade de Cuidados Paliativos

**USF** – Unidade de Saúde Familiar

**ULS** – Unidade Local de Saúde

## ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

### Figuras

**Figura 1.** Modelo de organização da RNCP

**Figura 2.** Processo de seleção dos estudos baseado no Diagrama de PRISMA

### Quadros

**Quadro 1.** Critérios de inclusão e exclusão

**Quadro 2.** Instrumento de extração dos dados

## INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) desempenham um papel crucial na vida de pessoas com doença avançada e ameaçadora de vida, enquanto cuidados holísticos que visam maximizar o conforto e a qualidade de vida, preservando a dignidade humana. Assim, de acordo com a Lei de Bases (Lei nº52/2012 p. 5119), os CP definem-se como “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 incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.” (1) Correspondem a uma filosofia que se centra na pessoa doente e não na doença, que aceita a morte como uma etapa da vida, sempre que o tratamento curativo falha nos seus objetivos. (2)

Os CP assentam em quatro pilares fundamentais, entre os quais o apoio à família. O diagnóstico de uma doença incurável traz repercussões óbvias no doente, mas também na sua família, daí a importância de as nossas intervenções se centrarem também na família, essencialmente, nos cuidadores. Apesar de, na sua maioria, apresentarem pouca preparação e formação para o exercício do papel, são quem presta os principais cuidados exigidos numa situação de doença avançada e ameaçadora de vida, que incluem a avaliação e gestão dos sintomas, vigilância de sinais de alarme, cuidados de higiene, alimentação e administração de terapêutica. (3) É aqui que entra a intervenção das equipas domiciliárias de cuidados paliativos, no sentido de apoiar o cuidador nestas áreas, sendo também um apoio bidirecional, uma vez que a eficácia das intervenções das equipas só é possível através da existência de um cuidador capaz.

A prestação de cuidados origina um desgaste emocional que, consequentemente, gera entre os cuidadores informais um aumento de stress. Entre os vários desafios enfrentados pelos cuidadores, destaca-se o

primeiro com que se deparam que é a própria transição para o papel. Todos os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, devem estar preparados para apoiar estes cuidadores e intervir no processo de cuidar, não só tendo como foco as necessidades dos doentes, mas também dos cuidadores. É fundamental um apoio contínuo na identificação precoce de dúvidas, preocupações, receios ou até mesmo situações de desgaste físico e psicológico que podem advir da prestação de cuidados. Os enfermeiros são treinados para identificar as necessidades da pessoa e após o diagnóstico das mesmas, iniciar a implementação de intervenções de enfermagem, capazes de evitar os riscos e minimizar potenciais consequências, como é o caso da sobrecarga. (4)

Os cuidadores de doentes com necessidades paliativas são confrontados com um processo de doença complexo e física e emocionalmente desgastante, sendo que o próprio processo de cuidar de um familiar doente pode representar uma sobrecarga não só física, mas emocional e financeira, com impacto significativo na sua qualidade de vida e saúde. (5)

Este relatório de estágio foi elaborado no âmbito do segundo ano do mestrado em CP da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de mestre. Encontra-se dividido em três capítulos. O primeiro capítulo inclui um enquadramento teórico e respetiva evolução histórica dos CP, a legislação e evolução dos CP em Portugal, o papel do Enfermeiro em CP e o enquadramento do local de realização do estágio. O segundo capítulo descreve o contexto em que decorreu o estágio, a caracterização da equipa, a descrição das atividades implementadas, a descrição de um caso clínico e a análise crítico-reflexiva das aprendizagens e competências adquiridas ao longo do mesmo. O terceiro capítulo inclui o domínio da investigação deste relatório, com a apresentação da *scoping review* realizada sobre a sobrecarga do cuidador informal em CP.

Assim, o presente relatório pretende espelhar a aprendizagem adquirida ao longo da prática clínica, através da mobilização de conteúdos teóricos lecionados no primeiro ano do mestrado, da reflexão crítica das temáticas

abordadas e do contexto prático no exercício dos CP, da pesquisa científica e respetivo desenvolvimento da problemática de investigação através da elaboração de uma *scoping review* e descrição das atividades e competências desenvolvidas em contexto de estágio, baseadas nos pilares dos CP.

# **CAPÍTULO I: OS CUIDADOS PALIATIVOS - DAS ORIGENS AO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL**

## **1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E EVOLUÇÃO HISTÓRICA**

Nas últimas décadas tem se verificado um aumento da prevalência de doenças crónicas acompanhado de um envelhecimento progressivo. Por outro lado, o avanço tecnológico a que temos assistido aliado ao desenvolvimento da terapêutica permitiu que muitas doenças anteriormente mortais se transformassem em crónicas, aumentando a longevidade destes doentes, mesmo que, muitas vezes, com sintomas incapacitantes e baixa qualidade de vida. Estes doentes, muitas vezes, recebiam cuidados desajustados à sua situação, eram vistos como casos perdidos e sem intenção de cuidados. A morte passa a ocorrer com frequência em doenças prolongadas, associada a envelhecimento e cronicidade, o que gera um foco maior por parte dos sistemas de saúde em políticas dirigidas aos doentes com necessidades paliativas. (6)

Até ao século IV, não era eticamente aceite tratar um doente durante o seu processo de morte, no entanto, com a propagação do Cristianismo estabelece-se, também a necessidade de ajudar o outro, surgindo a primeira instituição cujo objetivo era ajudar os desprotegidos, os doentes e os moribundos em Roma. É neste contexto que surge o termo *hospice* associado a hospitalidade, que identificava os locais que acolhiam os peregrinos e mais tarde, os doentes e moribundos. Mais tarde, já no século XIX, surgiram de forma mais evidente, locais de prestação de cuidados a doentes em fim de vida, ainda associados a ordens religiosas. (7)

Na segunda metade do século XXI, surge a necessidade de adequar esses cuidados e colmatar as necessidades até aí identificadas, como a humanização do processo de morte, a promoção da autonomia e da dignidade e o respeito pelas escolhas de cada um, surgindo assim os CP. (6)

Para percebermos um pouco de como surgiram os CP numa perspetiva mais moderna, temos de recuar ao final da década de 50 e início da década de 60

no Reino Unido, onde Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social, fundou o *St. Christopher Hospice* em 1967, cujo objetivo era prestar apoio integral ao doente no controlo dos sintomas inerentes à sua doença e promover o alívio da dor e do sofrimento. Esta instituição oferecia uma assistência mais global e humanizada aos doentes e família, que viria a tornar-se referência dos CP modernos, surgindo, desta forma, uma nova filosofia no cuidar do doente terminal. (6) Nesta mesma década, através da constatação da escassez de cuidados de saúde oferecidos aos doentes em fim de vida, Cicely Saunders alerta para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade às pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, originando o "*Modern Hospice Movement*", a partir de 1968. Vários profissionais de saúde de outros países, principalmente dos Estados Unidos e Canadá, após o período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, disseminaram a prática dos CP para os seus países de origem. (6)

Em 1982, o Comité de Cancro da Organização Mundial de Saúde (OMS), criou um grupo de trabalho com o intuito de definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para doentes com cancro. O termo "Cuidados Paliativos", já utilizado no Canadá, foi adotado pela OMS em substituição de *hospice*, pela dificuldade na sua tradução adequada em alguns idiomas. (7)

A OMS publicou, em 1990, uma definição que caracterizava a abordagem paliativa como cuidado ativo e total a pacientes oncológicos, não responsivos ao tratamento e com expectativa de vida limitada. No entanto, as limitações dessa definição conduziram à sua reformulação, primeiro em 2002 e depois em 2017. Assim, CP definem-se como uma abordagem de intervenção que permite melhorar a qualidade de vida dos doentes (e das suas famílias) que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação e tratamento precoce da dor, assim como de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Infelizmente, é visível, ainda, a resistência e perceção limitada do alcance desta tipologia de cuidados, associando-os apenas a doentes oncológicos e/ou terminais. (8) Já as ações paliativas podem ser definidas como medidas terapêuticas isoladas, sem intuito curativo e praticadas por profissionais de

saúde sem especialização na área, mas que visam minimizar as consequências negativas da doença sobre o bem-estar do doente em situação de doença incurável avançada e progressiva. (1)

Em 1986, a OMS enunciou os princípios dos CP que regem a atuação das equipas multidisciplinares. Mais tarde, na revisão da definição em 2002, estes princípios foram reafirmados. (6) Assim, os CP:

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, que não antecipam nem atrasam, recorrendo assim, a medidas terapêuticas que promovam o conforto;
- Integram no cuidar os aspetos psicológicos e espirituais do doente;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo, a quimioterapia ou a radioterapia e, quando necessário, recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente. (6)

A intervenção dos CP assenta em quatro pilares fundamentais:

- O controlo dos sintomas que o doente apresenta, através de medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- A comunicação adequada com o doente e a família;
- O apoio à família, identificando os seus problemas e necessidades, ajudando-a a lidar com as várias perdas antes e depois da morte do doente;
- O trabalho em equipa multidisciplinar, integrando o contributo dos diferentes profissionais, no sentido de dar resposta às múltiplas necessidades do doente e família. (9)

Os CP assentam numa aliança terapêutica entre a pessoa doente e a equipa de profissionais que pressupõe respeito mútuo, rigor, honestidade, escuta e discussão de opções de tratamento, com acordo de objetivos e aceitação de recusa de tratamentos. Valorizam não só a autonomia do doente, mas os princípios éticos da beneficência e da não maleficência, isto é, a obrigação duplamente reafirmada de gerar apenas benefício nos cuidados prestados e nas opções terapêuticas equacionadas. (9)

Há ainda muito desconhecimento e desinformação associada aos CP e a quem se destina. Está muito presente a ideia de que estes destinam-se apenas a quem está a morrer (fase terminal) e de que quando não há possibilidade de cura já nada mais há a fazer pela pessoa doente. É importante desconstruir e desmistificar estas ideias, permitindo que haja maior colaboração entre os cuidados curativos e os paliativos e que a transição dos cuidados curativos para os paliativos ocorra de forma progressiva. Dado que se cultiva muito a ideia de que os CP só se adequam a doentes a morrer, muitas pessoas com doenças incuráveis e progressivas apenas são referenciadas tardiamente, quando poderiam beneficiar das vantagens do apoio pelos CP no alívio do seu sofrimento. Uma referenciação atempada e precoce evita uma grande parte do sofrimento e não impede o contributo simultâneo de outras especialidades. Assim, a introdução atempada dos CP no decurso da doença contribui para o aumento da qualidade de vida, reduz o sofrimento, aumenta a participação do doente nas decisões terapêuticas e contribui para a boa utilização dos serviços de saúde. (9)

Também a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), em 2016, reforça que “a integração precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença sugere um ganho acrescido, designadamente, na melhoria do controlo dos sintomas, da qualidade de vida, da sobrevida dos doentes, bem como da efetividade das intervenções dirigidas aos cuidadores”. Desta forma, conclui-se que a intervenção atempada em CP conduz a melhores cuidados junto da pessoa doente e cuidadores. (10)

Todos os anos o número de pessoas com necessidades paliativas aumenta, sendo que atualmente são cerca de 40 milhões de pessoas, mas apenas 14% têm acesso a CP. Apesar do conceito de CP ter evoluído ao longo dos anos, nota-se que ainda está centrado na doença e não na qualidade de vida, que deveria ser o foco principal destes cuidados, já que mais do que possibilitar uma morte digna, pretende-se proporcionar uma vida com mais qualidade. (8)

## **2. CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL**

Em Portugal, as primeiras iniciativas associadas aos CP surgem na década de 90, o que demonstra algum atraso relativamente a outros países da Europa. Em 1992, foi inaugurado o primeiro Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, que inicialmente funcionava apenas como Unidade da Dor Crónica. Em 1994, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, que é atualmente o Serviço de CP, também com valência de consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário. (7)

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente designada APCP, foi criada em 1995 e é uma associação sem fins lucrativos que congrega profissionais de diferentes áreas, que pretende reforçar e melhorar o panorama da formação e prestação dos CP em Portugal e melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença avançada, incurável e/ou progressiva, e das suas famílias. (7)

Em 1996, surgiu, no Centro de Saúde de Odivelas, em contexto comunitário, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía prestação de CP e em 2001 surge no IPO de Coimbra o serviço de CP, sendo também aprovado pela Direção Geral de Saúde (DGS) o Plano Nacional de Luta contra a Dor nesse mesmo ano. (7)

Em 2004, e integrado no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010, surgiu o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), onde os CP são reconhecidos como essenciais nos cuidados de saúde gerais em Portugal. O Programa indica que os CP se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de unidades de cuidados paliativos (UCP). (7)

Em 2006, surgiu o decreto-lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), instituindo a colaboração dos ministérios da saúde e da segurança social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis e avançadas. É a partir daqui, que a área dos CP

avança de forma mais visível em Portugal. (11) Já em 2008, os despachos 10279/2008 e 10280/2008, de 11 de março definiram as condições de comparticipação e utilização de medicamentos opióides prescritos para o tratamento da dor moderada/forte, bastante importantes na prática de CP. (7)

Em 2012, foi publicada a Lei de Bases dos CP (nº 52/2012 de 5 de setembro), que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, e surge também a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde e cujo objetivo é a prestação de CP a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva. (1,7) Em 2014, é publicada a Portaria nº 96/2014 do Ministério da Saúde, que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). (7)

De acordo com Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2021-2022, e na perspetiva de Portugal, é reforçada a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Assim, estes devem ser prestados por todas as suas equipas, garantindo-se a aquisição das competências básicas necessárias para uma abordagem paliativa de excelência por estes mesmos serviços. Estas equipas devem trabalhar em interligação próxima e com o apoio das equipas especializadas, detentoras de qualificações profissionais, formação teórica e prática que permitam a prestação de cuidados centrados na pessoa doente e família. (12)

Segundo o Diretório Nacional dos CP publicado em 2023, atualmente, entre equipas intra-hospitalares, equipas comunitárias e unidades de internamento, existem 49 equipas no Norte, 24 no Centro, 48 equipas em Lisboa e Vale do Tejo, 12 no Alentejo, 7 no Algarve, 6 na Região Autónoma dos Açores e 3 na Região Autónoma da Madeira. (13) Segundo o PEDCP para o biénio 2021-2022, estima-se que haja cerca de 81.553 a 96.918 pessoas adultas em Portugal Continental a necessitar de CP. Estes valores demonstram um ligeiro aumento face a biénios anteriores, facto coincidente com o

envelhecimento populacional e com a previsibilidade de necessidades paliativas na população idosa, independentemente até do aumento da doença crónica. Estima-se, ainda, que exista uma necessidade em média de 441 camas de UCP por cada 1 000 000 habitantes, no entanto, apenas existiam 227 camas até à elaboração do documento, o que demonstra de forma clara que embora a resposta de CP esteja a aumentar, ainda não é suficiente para as necessidades identificadas em Portugal. (12)

É, por isso, fundamental a aposta na formação dos profissionais de saúde no sentido de permitir a constituição de novas equipas e unidades capazes de chegar às necessidades identificadas, de permitir o desenvolvimento de competências em CP das equipas multidisciplinares e de forma a garantir os diferentes graus de complexidade das intervenções. (12) A formação básica em CP é fundamental para todos os profissionais de saúde, permitindo que sejam capazes de identificar pessoas com necessidades paliativas, prestar-lhes cuidados básicos e referenciar atempadamente a equipas especializadas, sempre que necessário. (14)

### **3. PAPEL DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A multidimensionalidade e complexidade dos doentes em situação paliativa requerem uma equipa multidisciplinar capaz, em que todos os seus elementos trabalhem em conjunto com o objetivo de satisfazer as suas necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais, proporcionando o máximo de bem-estar, conforto e qualidade de vida, aliviando o seu sofrimento.

De acordo com o artigo 99º do Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º 156/2015 p.5), as intervenções de Enfermagem devem ser “realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro”, o que se relaciona diretamente com os princípios básicos dos CP enunciados na Lei de Bases (Lei nº52/2012 p. 5120) em que é descrito que os CP “devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”. (1,15)

A vida representa uma constante transição de estados, em que a prestação de cuidados de enfermagem se relaciona com cada fase do desenvolvimento pessoal e de todo o ciclo vital da pessoa. A existência de uma doença incurável, avançada, progressiva e/ou terminal e a proximidade da morte representam exemplos dessas transições da vida, sobre a qual os enfermeiros intervêm no apoio à pessoa doente. (16)

O papel do enfermeiro assenta nos quatro pilares dos CP, que devem ser encarados com igual importância de forma a atingir a qualidade. O controlo de sintomas é a base dos CP, sendo estes multidimensionais, mutáveis e multifatoriais. Podem ser distinguidos como sintomas em que se espera um controlo razoável ou sintomas de difícil controlo, cujo papel do enfermeiro é desenvolver estratégias de adaptação do doente à sua situação. (16) O trabalho de equipa é extremamente necessário e importante na satisfação das necessidades do doente e no alívio do seu sofrimento, devendo ser, por isso, fomentado e incentivado. (16) A comunicação adequada em contexto de CP representa um instrumento fundamental, não só entre a equipa, mas também entre esta e o doente e a família. Promove a criação de uma relação terapêutica de confiança, que está na base dos cuidados e no envolvimento

do doente na tomada de decisões, da sua situação, garantindo a manutenção da sua autonomia. (16) Como descrito nas competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (Regulamento nº 429/2018, p.19365), o enfermeiro em CP deve utilizar “ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas, promovendo “parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares” e negociando “objetivos/metasp de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico”. (17) A família do doente deve também ser incorporada nos cuidados e ser, ela própria, objeto de cuidados por parte dos enfermeiros, quer no processo de doença, quer no acompanhamento no luto. (16) Também de acordo com o Regulamento nº 429/2018 (p.19365), que especifica as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, é função dos enfermeiros envolver “os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades”, apoiar “a pessoa, os seus cuidadores/familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado)” e encaminhar “ quando necessário, os cuidadores/ familiares para outros recursos de apoio”. (17)

Os enfermeiros têm um papel privilegiado uma vez que são quem passa a maior parte do tempo com os doentes, relacionando-se mais de perto com os familiares, desenvolvendo uma comunicação e um conhecimento do doente e família mais profundos, que lhes vai permitir um melhor planeamento e consequente implementação das suas intervenções. A formação em CP é uma parte fundamental e determinante para que sejam prestados CP de qualidade, daí a importância no seu investimento, ainda insuficiente na nossa realidade portuguesa. (18)

#### **4. ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL – CARACTERIZAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL**

Segundo a Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012, p.5122), as ECSCP são quem “presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação”; disponibiliza “apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados” e “assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários”. (1)

No âmbito do segundo ano do mestrado em CP da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de mestre, foi realizado um estágio clínico em contexto prático num total de 405 horas, realizado entre janeiro e maio de 2024, na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Póvoa de Varzim/Vila do Conde (ECSCP PVVC).

A ECSCP PVVC está enquadrada na Unidade Local de Saúde (ULS) Póvoa de Varzim/Vila do Conde, que abrange assim os dois concelhos, Póvoa de Varzim e Vila do Conde, num total de 28 freguesias, com cerca de 142.941 habitantes. A ação em cuidados domiciliários abrange um total de 231 km<sup>2</sup>.

Em 2017, através do PEDCP, cujo objetivo era fazer chegar CP de qualidade a todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional, foi implementada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), integrada nos três níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde: Cuidados de Saúde Primários (CSP), através das ECSCP, Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH), através das Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e UCP e Cuidados Continuados Integrados (CCI), que articulam com todos os anteriores. (19–21)



Figura 1. Modelo de organização da RNCP (19)

Desta forma, a organização dos cuidados foi realizada da seguinte forma: as equipas específicas de CP ocupam-se dos doentes com necessidades mais complexas, da formação e investigação em CP (ECSCP, EIHSCP, UCP) e os doentes de complexidade moderada a baixa, são acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas/unidades da RNCCI ou outras equipas, assegurando a abordagem paliativa adequada às suas necessidades, podendo receber consultoria das equipas específicas de CP, se aplicável. (20,21)

#### A ECSCP PVVC:

- Assegura a prestação de CP domiciliários a doentes com necessidades paliativas complexas para os quais for solicitada a sua atuação e prestam apoio às suas famílias e/ou cuidadores;
- Presta apoio diferenciado em CP, a todas as unidades funcionais da ULS PVVC, nomeadamente, às unidades de saúde familiar (USF) e às unidades de cuidados na comunidade (UCC), bem como às unidades e equipas da RNCCI;
- Disponibiliza também atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde, podendo sempre que necessário realizar consultas não presenciais;
- Assegura formação em CP dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários. (20,21)

A ECSCP engloba cuidados médicos, cuidados de enfermagem, intervenção psicológica, intervenção e apoio social, apoio e intervenção no luto; intervenção espiritual, tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa; prevenção e intervenção na exaustão emocional dos profissionais de saúde, gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais, apoio e aconselhamento diferenciado, sob forma de consultadoria, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, às unidades e equipas da RNCCI e a outras instituições onde o doente resida e articulação com as Universidades, Escolas Superiores de Saúde e outros Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. (20,21)

A equipa é composta por:

- 3 médicos (1 médica coordenadora da ECSCP PVVC com formação teórica avançada nível C > 280h em CP e estágio prático  $\geq$  a 810h, e 2 médicas com formação teórica avançada em CP (90-280h) e com estágio prático superior a 80h);
- 3 enfermeiros (1 Especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da pessoa em situação paliativa e 2 com formação teórica avançada (90-280h) e com formação prática em CP  $\geq$  70h)
- 1 psicóloga (formação teórica de pelo menos de nível intermédio (nível B) e formação prática em CP  $\geq$  140h);
- 1 assistente social (com formação teórica de pelo menos de nível intermédio (nível B) e formação prática em CP  $\geq$  140h). (20,21)

A ECSCP PVVC dispõe de espaço próprio para a atividade não assistencial, localizado no edifício adjacente à USF das Ondas, em Aguçadoura, Póvoa de Varzim. É importante referir que o facto de não ser uma localização central dos dois concelhos, tem como desvantagem um maior gasto de tempo em deslocações para os domicílios.

Em termos de recursos materiais dispõe de:

- Telefone portátil para contacto de / para doentes e outros profissionais;

- Disponibilidade de fármacos considerados essenciais em CP;
- Mala de domicílios;
- Esfigmomanómetro portátil, estetoscópio, Glucómetro, Termómetro, Oxímetro e Otoscópio;
- Material administrativo;
- Material de consumo clínico;
- Acesso à Prescrição Eletrónica Médica;
- Material de consumo clínico;
- Meio de transporte para deslocação aos domicílios (no momento atual, sem transporte próprio, beneficiam de serviço de táxi, que é outro fator que implica um maior gasto de tempo em tempo de espera;
- Acesso ao *SClínico*, ao aplicativo *GestCare* CCI, *Logibéria*, e-mail institucional. (20,21)

O horário de funcionamento da equipa é entre as 9h e as 17h, de segunda a sexta-feira. É feita a ressalva que o horário da cobertura assistencial poderá ser alargado nos dias úteis e vir a incluir o fim de semana e feriados, se a necessidade de cuidados o justificar e se for possível alocar mais recursos humanos que o possam assegurar, no entanto, este é uma das lacunas que a equipa aponta, uma vez que, consideram necessário o horário mais alargado, situação até mesmo referida pelos doentes e cuidadores, no sentido de não se sentirem desamparados aos fins-de semana maioritariamente, por ser um intervalo de tempo maior sem possibilidade de assistência pela equipa. (20,21)

Relativamente à referenciação de doentes à equipa, estes podem ser provenientes das Unidades Funcionais da ULS PVVC, da RNCCI, após alta hospitalar de serviço de CP, ou de outro serviço hospitalar após orientação de EIHSCP ou da consulta externa hospitalar de CP. A sua referenciação deve ser realizada através do *SClínico* (referenciação interna) ou através de email (via preferencial) ou telefone (via alternativa). (20,21)

Os critérios de referenciação do doente adulto (a partir dos 18 anos) estabelecidos pela ECSCP PVVC são:

- Patológicos: doente portador de patologia oncológica progressiva, avançada, incurável e sem tratamento específico dirigido (mesmo que de âmbito paliativo - ex. quimioterapia) e/ou doente portador de patologia relacionada com falência de órgão (renal, cardíaca, hepática, pulmonar, neurológica), progressiva, avançada e incurável; são exemplos deste grupo patologias tais como insuficiência cardíaca congestiva terminal, insuficiência renal crónica terminal, insuficiência hepática terminal, doença pulmonar obstrutiva crónica terminal, fibrose quística, demências de diversas etiologias em fase avançada, esclerose lateral amiotrófica (ELA).
- Sintomáticos: Doentes com uma ou ambas as condições descritas no ponto anterior e que apresente pelo menos um dos seguintes sintomas relacionados com a condição paliativa descontrolados e geradores de sofrimento intenso: dor, cansaço/astenia, dispneia, náusea ou vômito, anorexia, depressão, ansiedade, sonolência ou agitação e obstipação.
- Funcionais: Dependente de terceiros para as atividades de vida diária (AVD); incapaz de se deslocar a consultas de cuidados paliativos hospitalares; prognóstico de sobrevida inferior a 1 ano - resposta positiva à questão surpresa: "Ficaria surpreendido se este doente morresse no prazo máximo de um ano, devido à sua condição paliativa?"
- Sociais: com cuidador(es) efetivo(s) permanente(s); Habitação com condições de salubridade (dada a possibilidade de execução de técnicas com risco séptico - paracentese, acessos subcutâneos, etc.); Doentes residentes nos concelhos de Póvoa de Varzim e Vila do Conde. (20,21)

Para que sejam admitidos, todos os doentes têm de cumprir com todos os critérios acima referidos. Doente com patologias crónicas estáveis, mesmo que de etiologia oncológica, patologias crónicas com prognósticos de sobrevida superior a um ano, sintomas não controlados e não relacionados com patologia paliativa, sintomas de foro exclusivamente psicológico ou psiquiátrico sem avaliação específica prévia e/ou doentes não residentes nos concelhos de Póvoa de Varzim e Vila do Conde não têm critérios de

referenciação para ECSCP PVVC. Após a receção de referenciação de um doente, a ECSCP PVVC assume o compromisso de o admitir no prazo de 48h, que pode ser realizada através de consulta telefónica ou consulta presencial consoante a condição clínica presente. A priorização de agendamento de consultas a realizar será feita perante critérios de ordem clínica, com exceção, em casos de doentes com critérios de complexidade similares, em que são priorizados pela ordem de receção do pedido de referenciação. Os critérios de alta estabelecidos pela ECSCP PVVC são a não-aceitação da intervenção da ECSCP PVVC, o atingimento dos objetivos de intervenção, a transferência para outra tipologia de cuidados ou o falecimento. (20,21)

A ECSCP PVVC atua segundo dois modelos, o de intervenção e o de consultoria. Na tipologia de consultoria, incluem-se os doentes em que, se verifique que não cumprem os critérios de referenciação, na data de avaliação, não apresentem necessidade de avaliação ou recusem a intervenção da equipa, apesar de se verificar necessidade, sendo por isso avaliados e acompanhados em parceria com a equipa de saúde familiar, em processo de consultoria. (20,21)

## **CAPÍTULO II: ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DAS ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS**

### **1. OBJETIVOS DO ESTÁGIO**

De modo a orientar a prática clínica durante a realização do estágio de natureza profissional, foram definidos objetivos gerais e específicos, de acordo com as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. (17)

Os objetivos gerais definidos foram:

- Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- Estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e com os seus cuidadores/familiares, fornecendo suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto;
- Desenvolver uma aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e dos seus cuidadores/familiares;
- Desenvolver espírito crítico, reflexão ética e processo de tomada de decisão face a assuntos complexos, tendo em consideração os princípios básicos e filosofia dos CP.

Como objetivos específicos foram definidos:

- Integrar numa equipa multidisciplinar e participar no controlo e monitorização de sintomas dos doentes numa ECSCP;
- Compreender o papel do enfermeiro em CP;

- Identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares;
- Promover intervenções baseadas na evidência, respeitando sempre as preferências do doente;
- Envolver os cuidadores/familiares da pessoa doente para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- Intervir numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio;
- Capacitar a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e os seus cuidadores/familiares, mobilizando os seus recursos, de modo a facilitar a tomada de decisão;
- Desenvolver competências de reflexão crítica das práticas de enfermagem observadas em contexto de estágio, através da realização de um relatório final.

## **2. ESTÁGIO NA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ULS PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE**

No âmbito do segundo ano do mestrado em CP da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre, foi realizado um estágio clínico em contexto prático num total de 405 horas, realizado entre janeiro e maio de 2024, na ECSCP PVVC.

De acordo com o artigo 108º do Código Deontológico do Enfermeiro, o enfermeiro deve promover o direito da pessoa em escolher o local e as pessoas que deseja que o acompanhem na sua fase final de vida. (15) Numa revisão sistemática da literatura realizada em 2017, acerca de doentes com cancro, concluiu-se que em média cerca de 59% dos doentes prefere morrer em casa (própria, de familiares ou de amigos). (22) Num outro estudo de 2015, esta ideia é reforçada também em doentes não oncológicos. (23) O domicílio é o local preferencial da maioria dos doentes para permanecer na fase final da sua vida, pelo que de forma a garantir a concretização desse desejo, para além de se reunirem condições familiares e habitacionais para tal, é muito importante a intervenção das ECSCP, que permitem a expressão das escolhas e preferências dos doentes e famílias, promovem a redução do número de internamentos hospitalares e, consequentemente, a diminuição de custos económicos. (24)

Como referido anteriormente, a ECSCP PVVC atua segundo dois modelos, o de intervenção e o de consultoria. No modelo de intervenção, a equipa realiza visitas domiciliárias programadas, não programadas e os contactos telefónicos. A periodicidade destes contactos tanto telefónicos quanto presenciais, é variável e dependente da necessidade do doente e/ou cuidador. Para organização destes contactos, a equipa usa um calendário virtual organizado por cores, que facilita o planeamento diário.

Diariamente é realizado um *briefing* sobre cada um dos casos que estejam a ser seguidos em modelo de intervenção e é feita a programação da necessidade de agendamento de visita presencial ou contacto telefónico. Como estratégia organizacional, também existe na sala de trabalho um

quadro que identifica os doentes em intervenção, em consultoria, as referências em análise, os doentes em lista de espera para admissão, as altas da equipa e os óbitos/processos de luto iniciados. Existe um protocolo de apoio no luto, que se inicia após a certificação do óbito, que consiste, numa fase inicial, no envio de uma carta de condolências à família e, posteriormente, após consentimento do cuidador, é feito o acompanhamento do processo de luto através de contactos telefónicos, o primeiro entre a 8ª e a 12ª semana após o óbito, 6 meses após e 12 meses após o óbito. Se presença de risco ou critério de luto prolongado ou patológico, é feita referência para apoio psicológico no luto. Se o cuidador já for acompanhado previamente ao óbito do seu familiar pela psicóloga da equipa, quer em regime de intervenção ou consultoria, este protocolo do luto, pode ser realizado inicialmente pela psicóloga.

Outra das atividades que a equipa desenvolve e que é bastante interessante e interativa é o *Journal Club*, que se realiza na última quinta-feira de cada mês e que consiste na leitura prévia de artigos de interesse na área e posterior apresentação de ideias-chave, de forma a fomentar a discussão e partilha de ideias acerca do tema em questão, por toda a equipa.

Na fase da pré-admissão dos doentes, após a preparação do processo do doente com a informação recebida na referência e a admissão do doente no sistema, é realizado um contacto telefónico ao doente ou cuidador, dependendo da situação, onde é fornecida informação sobre a equipa e o seu funcionamento, é questionado o estado do doente no momento, é feita a confirmação das informações e morada e marcação da visita domiciliária de admissão.

A visita domiciliária de admissão é uma visita onde é feita a primeira avaliação do doente pela parte médica e de enfermagem e onde são avaliadas as necessidades de apoio psicológico ou social. É reforçada também a informação sobre a equipa e seu funcionamento, é entregue um folheto informativo com os contactos e horário e são apresentados os membros da equipa e respetivos recursos, que é bastante importante não só para que conheçam a equipa, mas também essencial para o estabelecimento

de uma relação de confiança com o doente e cuidador. Como estratégias de apoio, é realizado e disponibilizado um guia terapêutico para facilitar a gestão da terapêutica e é fornecido um documento para registo de terapêutica em SOS, para posterior reavaliação e que deve acompanhar o doente nas consultas e possíveis internamentos.

### 3. CASO CLÍNICO

Por se tratar de uma ECSCP, os doentes em seguimento são portadores de um conjunto vasto e diverso de diagnósticos que se traduzem em doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada. Por outro lado, os diferentes contextos sociais e familiares aliados, aos sintomas e sofrimento de cada pessoa doente, transformam cada caso numa situação única, que deve ser avaliada e acolhida pela equipa como tal. (25)

Os diagnósticos mais frequentes observados nas pessoas admitidas na ECSCP PVVC foram maioritariamente doenças oncológicas, alguns casos de insuficiências de órgão, as demências e um caso de ELA.

Todas estas particularidades desde os diferentes contextos sociais e familiares em que os doentes se inseriam até aos diferentes diagnósticos e sintomatologia de difícil controlo associada, tornaram este estágio num contexto bastante rico em aprendizagens e suscetível de proporcionar reflexões profundas e partilha de pensamentos e dúvidas.

De seguida, será descrito um caso clínico que motivou bastante reflexão por parte da mestrandia, quer pela identificação de problemas de difícil gestão, que exigiram adequação da comunicação e o estabelecimento de intervenções adaptadas à pessoa doente, família, contexto e expectativas, quer pela riqueza de emoções que despoletou.

D. Esperança (nome fictício), de 65 anos de idade, casada, com 2 filhos, vivia com um deles, a filha Joana (nome fictício), principal cuidadora, com o genro e um neto. O outro filho era também muito presente na vida da mãe. Excelentes condições habitacionais, bom suporte familiar e bom contexto socioeconómico. Portadora de um carcinoma epidermóide da laringe, submetida a laringectomia. Para além disso, padecia de uma doença autoimune, *miastenia gravis*, diagnosticada há cerca de 30 anos. Portadora de traqueostomia, que autocuidava, mas ainda com via oral disponível, apesar de se ponderar colocação de gastrostomia percutânea (PEG). Cognitivamente íntegra e parcialmente dependente nas AVD por estado debilitado e astenia.

Decidido tratamento exclusivamente sintomático e feito pedido de seguimento por consulta de Cuidados Paliativos em novembro de 2023. Referenciada à ECSCP em janeiro de 2024 para controlo sintomático e por diminuição da capacidade para deslocações ao hospital para consultas. Na visita de admissão, encontrámos uma doente consciente e orientada na pessoa, tempo e espaço, conhecedora do seu diagnóstico e prognóstico, que demonstrou muita força de viver, acabando mesmo por o verbalizar várias vezes (“eu amo viver”). Referia gosto em se arranjar e promover o seu autocuidado diariamente como estratégia de *coping* e de manter rotinas prévias à doença (“faço questão de me arranjar todos os dias”). Dado que a comunicação verbal estava alterada pela traqueostomia, a doente usava um *tablet* gráfico onde escrevia para melhor comunicar connosco e garantir que conseguíamos perceber tudo o que ela queria dizer.

Nesta altura, ainda tinha consultas de otorrinolaringologia e oncologia programadas e que se revelaram apenas promotoras de maior sofrimento do que benefício, devido a expectativas desajustadas por parte da doente sobre o que lhe poderia ser oferecido. Após estas consultas, encontrámos uma doente mais triste e desanimada, porque segundo ela, disseram que não tinham mais nada para lhe oferecer e que por isso davam o seguimento por terminado. Com o apoio da psicóloga da equipa, foi trabalhado com a senhora esta questão e sentimentos associados, ela verbalizava frequentemente que “eles disseram que não podiam fazer nada por mim”, tentando desconstruir essa ideia e demonstrar que pela doença não, mas que por ela e pela vida ainda havia muito a fazer, e era essa a nossa função, a função dos CP. Foi reforçada a importância de viver o hoje e validados os sentimentos de tristeza que estava a experienciar e eram expectáveis no processo de doença que ela estava a vivenciar. Esta visita trouxe-lhe algum conforto e esclarecimento, tendo até verbalizado que via a equipa como um grande apoio, verificando-se ali o estabelecimento de uma relação de confiança com a doente e com a família. A filha Joana esteve sempre presente tendo sido também fornecido apoio emocional e promovida a ventilação de emoções associadas àquele momento. Ambas demonstraram ter uma relação muito próxima e até de alguma co-dependência, que se foi

revelando prejudicial ao longo do tempo e da progressão da doença. A questão da colocação da PEG foi também descartada uma vez que, dado o diagnóstico da miastenia associado, os riscos seriam superiores aos benefícios. A comunicação em família foi uma das necessidades identificadas, tendo se tentado trabalhar ao longo das visitas, com alguns avanços. Foi também abordada numa das visitas a questão da espiritualidade com o filho da doente, que demonstrou algumas dúvidas, referindo que este acreditava em algo para além do físico e que isso o ajudava a encontrar alguma paz em relação à progressão da doença da mãe e na preparação para a sua morte. No entanto, segundo ele, a irmã revelou-se muito pragmática e com dificuldades na aceitação dessa realidade. Feita normalização das opiniões e estratégias de *coping* diferentes, tendo-lhe sido explicando que todas eram válidas e adequadas a cada elemento.

Alguns dias após, a Joana contactou a equipa referindo algum descontrolo sintomático da D. Esperança nomeadamente presença de dispneia, pieira, aumento das secreções, com dificuldade para expelir, aumento da sensação de pressão/aperto cervical, maior dificuldade na deglutição sem melhoria desde os últimos ajustes e edema facial mais exacerbado. Revelou que a senhora se encontrava mais dependente nos autocuidados, mas que recusava ajuda por perceber o significado daquele aumento da dependência e perda de autonomia. Foi sugerido iniciar ajuda nos autocuidados de forma gradual com base no afeto e no cuidado, de forma a não ser um choque tão grande quando a dependência fosse maior. Foram realizados alguns ajustes terapêuticos, com melhoria sintomática.

Numa das visitas seguintes, a Joana revelou que não iria estar em casa no fim-de-semana seguinte, porque tinha um compromisso que iria obrigá-la a estar ausente, e mostrou-se muito apreensiva e preocupada, mesmo sabendo que a mãe não estaria sozinha. Apesar de saber que o irmão iria dar apoio nesses dias, para ela, o facto de não ser ela a estar já não seria igual, porque só ela é que sabia cuidar da mãe e das suas rotinas. Aquando da nossa visita percebemos que a D. Esperança validava inconscientemente esses sentimentos, tendo inclusive ligado à filha durante a visita e feito questão que ela soubesse de tudo o que estávamos a abordar, revelando

que de certa forma queria que ela soubesse tudo, mesmo não estando presente no momento, porque via nela uma grande fonte de confiança. Iniciou uma perfusão via infusor elastométrico (DIB) e iniciou terapêutica em bólus via subcutânea (SC), tendo sido realizados ensinamentos à doente, que demonstrou conhecimento e capacidade para tal. Com estes ajustes, verificou-se alguma melhoria sintomática.

Duas semanas após, a Joana contactou a equipa a informar que a mãe tinha dado um “mau jeito” a posicionar-se e foi ao hospital, tendo sido diagnosticada com uma fratura patológica da clavícula para tratamento conservador e ficou com indicação para uso de suspensor braquial. Dadas as queixas recorrentes de aperto cervical, foi sugerida troca da cânula de silicone para uma rígida dupla, de forma a diminuir as manipulações, no entanto após avaliação por ORL não foi aconselhado porque com a progressão da lesão iria causar mais desconforto do que a própria manipulação da de silicone.

Cerca de um mês após a admissão, a D. Esperança iniciou um quadro de agravamento do estado durante um fim-de-semana, tendo se verificado a necessidade de uma nova visita na segunda-feira seguinte. Verificou-se o provável início da fase agónica, com uma dependência mais evidente, oscilações do estado de consciência, períodos de maior prostração, mais confinada ao leito e com a lesão em progressão já a pressionar a traqueostomia, com um risco de hemorragia e de sufocação elevados. Foram abordadas todas estas questões com a família, preparando-os para um provável desfecho a curto prazo. A cuidadora mostrou-se muito chorosa e falou sobre dificuldade em aceitar e ver a morte como algo que vai mais além (como o irmão), para ela a existência terminava com a morte e não acreditava que houvesse algo mais, associando esta sua visão a um maior sofrimento em comparação à do seu irmão (percepção dela). A Joana revelou ter um perfil de cuidadora, viu a mãe ser cuidadora da avó e via o facto de ser cuidadora da mãe como algo valorizável por ela e que por isso dava tanta importância a ser ela a prestar os cuidados e a estar lá em todos os momentos. Revelou receio em como lidaria com o momento da morte da mãe, que via como próximo, e que isso podia implicar que não estivesse

capaz de estar lá para as outras pessoas que também lhe são importantes. Foi prestado apoio emocional e proposto apoio psicológico que recusou.

A D. Esperança ainda tinha alguns períodos em que despertava e estava orientada, tendo pedido para ficar a dormir. Após se despedir da família, foi iniciada gradualmente terapêutica sedativa, conforme o desejo da doente. Ainda mantinha alguns períodos em que despertava e reforçava o desejo de se manter a dormir. Foi também algaliada para conforto. Uma vez que a doente estava totalmente dependente e pouco reativa a estímulos, a Joana verbalizou várias dúvidas acerca de como cuidar da mãe, tendo sido realizados ensinamentos sobre cuidados de higiene, manutenção da sonda vesical, posicionamentos, prevenção de úlceras por pressão e necessidade de ir humedecendo a mucosa oral para conforto. Para além disso, foram realizados ensinamentos sobre terapêutica a administrar em SOS e dado o risco elevado de hemorragia e sufocação, foi abordado também como proceder caso acontecesse. A cuidadora referiu também maior dificuldade na colocação da cânula, foi incentivada a não manipular, exceto se estritamente necessário e descrevia saída de prováveis fragmentos tumorais pelo traqueostoma (descrevia como “pedaços de plástico”). Iniciou também perfusão através de DIB de ácido aminocaprílico pelo risco hemorrágico. Nos dias seguintes, a D. Esperança manteve-se tranquila, pouco reativa a estímulos e sempre rodeada pelos familiares que se iam revezando entre eles.

Numa das visitas domiciliárias seguintes, foi novamente visível a relação de codependência da Joana com a mãe, constantemente a reforçar que era a filha preferida e que a própria mãe referira que era ela que queria com ela até ao último suspiro. Mantinha recusa de apoio psicológico, afirmando que “eu sou muito forte”, apesar de mostrar sinais evidentes de desregulação emocional, mesmo sendo uma cuidadora exímia e muito capaz. A última visita que fizemos, coincidiu com uma sexta-feira, pelo que dado que a equipa não iria estar no fim-de-semana, foi necessário trabalhar com a família a preparação desses dias, da possibilidade do óbito acontecer nesse período e como deviam proceder nesse caso. Foi também efetuado reforço positivo com a Joana sobre os cuidados à mãe e validação de sentimentos e

preocupações. Durante a conversa, a Joana referiu-nos que achava que poderia haver um assunto pendente para a mãe que seria a presença numa celebração familiar e que era um desejo da D. Esperança estar presente nesse dia, no entanto, esse dia só aconteceria dali a um mês e provavelmente a D. Esperança não iria ter esse tempo disponível. Assim, foi proposto e decidido em conjunto que poderia ser benéfico antecipar esse dia e simular essa celebração já no dia seguinte, de forma a cumprir esse desejo da D. Esperança. A D. Esperança faleceu no dia seguinte, tranquila, na companhia da família, após essa mesma celebração.

Para a gestão do caso da D. Esperança e maior eficácia na prestação de cuidados foi fundamental mobilizar os quatro pilares dos CP. Aquando da admissão pela ECSCP, a D. Esperança foi muito recetiva, no entanto, com a reação face às consultas de otorrinolaringologia e oncologia, percebemos que haviam algumas questões mal resolvidas quanto ao diagnóstico e prognóstico e até mesmo ao objetivo do seguimento por CP, que até já tinha sido iniciado há algum tempo em consulta externa. A gestão da comunicação foi essencial aqui para esclarecer o objetivo dos cuidados e permitir o estabelecimento de uma relação de confiança entre a equipa, a doente e a família logo desde o início. Tentou-se ao longo das visitas garantir que pelo menos um dos elementos já conhecidos pela doente e família estivesse presente para manter alguma estabilidade, mas foi-se alternando os restantes elementos, para que a doente conhecesse todos e percebesse que podia confiar em todos os elementos e que todos estariam dentro da sua situação.

A Ordem dos Enfermeiros (OE) valida a ênfase na comunicação que foi usado como estratégia neste caso, ao estabelecer que a gestão da comunicação e da informação com a pessoa, a sua família e a equipa, com o objetivo de criar um ambiente de confiança e facilitador da relação terapêutica. (2) Segundo a OE, é importante que seja feita a avaliação e devido ajuste das expectativas da pessoa doente e família face à evolução da doença e plano de cuidados ao longo dos contactos, que foi também uma das estratégias da equipa neste caso, tanto numa fase inicial ainda com a

doente, como numa fase final e com a proximidade da morte da doente, com a família. (2)

Ao longo das diferentes fases do processo de doença, a equipa promoveu sempre a comunicação e a envolvimento da doente e família não só em todo o plano de cuidados, como no ajuste da terapêutica por exemplo, mas também no processo de tomada de decisão, garantindo que fossem sempre fornecidas e explicadas todas as informações e esclarecidas as dúvidas inerentes.

Outro dos pilares dos CP é o controlo sintomático, que neste caso, foi o principal motivo de referência à equipa e que, através do trabalho de equipa e do bom suporte familiar, foi possível de alcançar. Foi evidente principalmente, na fase final, em que a doente revelou grande sofrimento e pediu para ficar a dormir. Foi feita uma sedação parcial e ajustada conforme a vontade expressa pela doente e os devidos cuidados e respeito pelo princípio da não maleficência devido ao diagnóstico presente de *miastenia gravis*. Isto permitiu-lhe ter uma morte tranquila, na sua casa e acompanhada pela sua família, conforme o seu desejo.

A prevenção de complicações é outro fator essencial na procura pela excelência profissional e, como tal, torna-se fundamental identificar atempadamente e por antecipação as situações de agudização da pessoa, como o risco hemorrágico e de sufocação neste caso, e acima de tudo, por se tratar de um contexto de domicílio, capacitar o cuidador e/ou família na gestão destas situações. É também essencial promover o ensino, instrução e treino da pessoa doente, quando capaz, e dos seus cuidadores e/ou familiares na gestão do regime terapêutico e plano de intervenção definido. (2)

A regulação emocional disfuncional demonstrada pela Joana e a recusa de apoio psicológico foi detetada pela equipa como exemplo de fatores de risco e situações problemáticas, que podem estar associadas a exaustão física e emocional característica nos intervenientes no processo de cuidar. Após a morte da D. Esperança, a mestrande soube que a Joana acabou por solicitar

e aceitar o apoio psicológico, percebendo o seu benefício mesmo que já só na fase de acompanhamento no luto.

O agravamento do estado geral e a perda gradual de autonomia foram fatores promotores de grande sofrimento emocional para a D. Esperança e que despoletaram a vontade de ficar a dormir, como estratégia para lidar com esse sofrimento que ia para além da vertente física. O conceito de “dor total” elaborado por Cicely Saunders é aplicável neste caso, uma vez que o cuidado deve considerar todas as dimensões do ser humano, realçando que para além da dimensão física da dor, existem as dimensões emocionais, sociais e espirituais que constituem este conceito e sobre as quais devemos nos debruçar também na abordagem ao doente paliativo. (26)

Face a este agravamento franco do estado, a equipa desenvolveu intervenções direcionadas, inicialmente com a doente, para a perda de autonomia e de capacidades, e numa fase posterior, com a cuidadora na gestão desta última fase da vida da mãe e no seu processo de preparação e adaptação para a perda e nas tarefas de resolução do luto antecipatório.

Reconhecendo o apoio à família como um dos pilares dos CP, torna-se fundamental estabelecer uma relação de colaboração nos cuidados, mantendo o respeito pela autonomia e autodeterminação da pessoa doente, garantindo que os familiares se sentem à vontade para colocar questões, esclarecer dúvidas e permitir uma melhor gestão de expectativas. (25)

Com a aproximação da morte, o conhecimento das necessidades tornou-se indispensável para a adaptação, aceitação e compreensão do processo vivenciado pela pessoa em fim de vida e especialmente pela cuidadora e familiares. Nesta fase, é importante possibilitar a expressão de sentimentos e emoções, permitindo o alívio do sofrimento, através da partilha de pensamentos, emoções e preocupações. (26) Essas questões foram trabalhadas essencialmente com a cuidadora, promovendo a escuta ativa, prestando-lhe apoio emocional, incluindo reforço positivo face aos seus cuidados, capacitando-a e preparando-a para atuar em determinadas situações.

A antecipação da celebração em que D. Esperança queria estar presente e, conseqüentemente, a concretização de um desejo por ela revelado previamente, permitiu a esta família alguma tranquilidade na morte, e resultou em parte como um apoio nas tarefas de resolução do luto. Para além disso, considera-se que a preparação da família para a perda anunciada foi facilitada pela conversa sobre o tema de forma aberta e honesta e o reforço sobre a importância das despedidas, como forma de tentar prevenir o risco de desenvolvimento de um luto complicado.

Neste caso clínico, verificou-se a importância da identificação das necessidades, tendo atenção a todas as variáveis envolvidas, nomeadamente as psico-emocionais, os valores e as crenças que poderiam afetar a intensidade dos sintomas e do sofrimento. Para isso, foram implementadas intervenções que promoviam a dignidade e a gestão da esperança, defendendo sempre os objetivos inicialmente definidos, as prioridades e decisões de cuidados previamente acordados com a família/doente e a equipa multidisciplinar.

É assim essencial, definir, implementar e ir atualizando, conforme necessidade, um plano de cuidados individualizado para a pessoa, que inclua medidas farmacológicas e não farmacológicas, que vá ao encontro dos objetivos pré-definidos e contribua para o aumento do conforto e qualidade de vida e alívio do sofrimento da pessoa doente.

#### **4. ATIVIDADES IMPLEMENTADAS EM CONTEXTO DE ESTÁGIO**

##### **4.1. FORMAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ECSCP PVVC**

De acordo com o Artigo 97º do Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º 156/2015), a formação contribui não só para desenvolvimento pessoal e profissional, para a melhoria da qualidade dos cuidados e serviços como também representa um dever para a dignificação da profissão. (15) De acordo com Benner (27) a formação contribui para o desenvolvimento de competências, para permitir a reflexão contínua por parte do enfermeiro relativamente à sua prática, possibilitando uma melhor e com mais responsabilidade capacidade de resposta face a situações complexas.

Em CP, a necessidade de formação é constante e reflete-se na qualidade dos cuidados prestados à pessoa doente. Cuidar de pessoas em situação de fim de vida requer um vasto e diverso conhecimento em controlo sintomático através de medidas não farmacológicas, considerações culturais, controlo da dor, entre outras. As complexidades e particularidades de cada caso contribuem para uma maior exigência na prestação de cuidados, uma maior atenção aos detalhes e uma visão holística. Por isso, torna-se importante a criação de programas de formação em CP que irão contribuir para maximizar a qualidade dos serviços e cuidados prestados. (28)

De acordo com o PEDCP 2023-2024, que vai ao encontro dos anteriores, é fundamental a introdução de formação em CP no ensino pré-graduado, através de temas como os princípios básicos, controlo de sintomas, apoio à família, trabalho em equipa e comunicação. Na formação pós-graduada, devem desenvolver-se competências técnicas, reconhecendo os diferentes níveis de complexidade das intervenções em CP. (14)

No âmbito da realização deste estágio de natureza profissional e tendo em conta os casos seguidos pela ECSCP PVVC desde o seu início de funções até ao momento atual, a mestrandia identificou como necessidade de formação da equipa a temática da ELA. Despoletado também pela primeira admissão na equipa de um doente com esta patologia e pelos desafios

inerentes à mesma, decidiu-se realizar uma formação em serviço. A equipa demonstrou bastante receptividade e interesse na realização desta formação. A participação na organização e implementação desta formação foi uma experiência enriquecedora, permitiu uma maior reflexão crítica tanto da parte da mestranda como dos profissionais envolvidos, através da discussão e partilha de opiniões, que originaram ganhos em conhecimento para todos. As temáticas desenvolvidas representam áreas essenciais para quem trabalha com doentes com esta patologia, tornando-se fundamental rever alguns conteúdos e adquirir novos. Na primeira parte foram abordados os seguintes temas:

- O que é a ELA?
- Breve história
- Manifestações clínicas
- Formas de manifestação inicial
- Epidemiologia e sobrevida
- Tratamento farmacológico e não farmacológico
- Ventilação Invasiva e não invasiva
- ELA e os CP
- O cuidador do doente com ELA
- Plano antecipado de cuidados
- Decisões do fim de vida
- Diretivas antecipadas de vontade
- A esperança na ELA

À responsabilidade da mestranda, foram desenvolvidas as seguintes temáticas: “O que é a ELA?”, “Manifestações clínicas”, “Formas de manifestação inicial”, “A ELA e os CP”, “O cuidador do doente com ELA” e “A esperança na ELA”. Na segunda parte da formação, a Terapeuta da Fala Margarida Oliveira foi a formadora convidada tendo abordado o papel e a intervenção da Terapeuta da Fala na ELA, a sua experiência enquanto colaboradora na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) e abordou também a Aplicabilidade e utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na ELA (estudo de investigação

do seu mestrado). A formação decorreu nas instalações da ECSCP, no dia 26 de junho de 2024 num período de 2 horas, que incluiu na primeira hora, a apresentação da mestranda e da sua colega do estágio, também organizadora desta formação, e na segunda hora, a apresentação ministrada pela formadora convidada. Participaram 7 dos 8 profissionais que compõem a equipa, incluindo médicos, enfermeiros, assistente social e psicóloga. A metodologia adotada foi a expositiva e interrogativa, recorrendo à projeção multimédia de diapositivos (anexo II), que se encontra descrita em pormenor no plano da sessão (anexo III).

#### **4.2 PANFLETO DE APOIO AOS CUIDADORES**

Cuidar de alguém dependente acarreta vários desafios quer seja a nível físico, psicológico, emocional, social, económico e emocional. Muitas vezes, o papel de cuidador, é imposto por diversas situações e, como tal, a pessoa enfrenta várias dificuldades na aquisição de conhecimentos e técnicas necessárias na prestação de cuidados ao seu familiar. Cabe ao enfermeiro, apoiar o cuidador e capacitá-lo para os cuidados quer sob a forma de transmissão de conhecimento, quer sob a forma de ensino e de treino de técnicas e competências. A capacitação do cuidador relaciona-se com uma diminuição no impacto de cuidar, uma melhoria na qualidade de vida e bem-estar do cuidador e, por consequência, da pessoa cuidada. O papel dos profissionais de saúde é indispensável e importante neste processo, que deve ser estruturado, multidimensional e ocorrer no momento adequado, tendo em conta as particularidades de cada situação. (29)

Um dos grandes desafios na prestação de cuidados a doentes dependentes e maioritariamente acamados, é a prevenção de úlceras de pressão. Assim, é essencial capacitar o cuidador com informação e estratégias de prevenção. Como forma de contribuir para esse apoio ao cuidador de uma forma simples, objetiva e que seja capaz de chegar a diferentes cuidadores, a mestranda, em conjunto com a colega de estágio, elaborou, no contexto do estágio, um panfleto cujo tema é “Prevenção de úlceras de pressão”, para ser fornecido aos cuidadores pela ECSCP, após a realização dos respetivos ensinamentos sobre

a temática (anexo IV). O panfleto foi desenvolvido utilizando uma linguagem clara, assertiva e acessível aos diferentes contextos socioculturais. Representa uma boa estratégia uma vez que permite consultar a informação a qualquer altura e esclarecer dúvidas que possam surgir, a qualquer momento.

## 5. REFLEXÃO CRÍTICA

A realização deste estágio de natureza profissional revelou-se bastante enriquecedora quer em termos de aprendizagem e partilha de experiências quer em temáticas sugestivas de reflexão. Assim, a mestranda decidiu refletir sobre algumas questões que foram surgindo ao longo do estágio.

Como já foi abordado em capítulos anteriores, a referenciação atempada e precoce em CP traz inúmeras vantagens para o doente e família. No entanto, a realidade não corresponde a essas expectativas, verificando-se na maioria dos casos uma referenciação bastante tardia dos doentes, que foi comprovada também neste contexto de estágio. Grande parte dos doentes referenciados iniciavam seguimento numa fase de grande descontrolo sintomático ou em situações de últimas horas e dias de vida. Sabe-se da importância de um acompanhamento mais precoce, permitindo uma melhor comunicação, o estabelecimento de uma relação terapêutica eficaz, desmistificação de conceitos e ajuste de expectativas adaptadas a cada situação. O benefício encontra-se não só para os doentes e famílias, mas também para os sistemas de saúde, contribuindo para a diminuição significativa do número de dias de internamento, o início precoce de tratamento e redução significativa dos exames complementares de diagnóstico, a redução da mortalidade hospitalar e consequentemente, o aumento do número de doentes a morrer em casa. (30) Estudos têm demonstrado que uma referenciação precoce contribui para a melhoria da qualidade de vida, melhor controlo sintomático e maior satisfação com os cuidados, sendo por isso, recomendada em várias *guidelines* internacionais. (31)

Outra questão que surgiu durante o estágio relaciona-se com a limitação de horário da equipa, por falta de recursos humanos. A ECSCP PVVC funciona apenas em dias úteis, das 9h às 17h, pelo que existe um grande período em que os cuidadores não podem recorrer à equipa. Este sempre foi um fator de alguma ansiedade e preocupação para os cuidadores, essencialmente, nas situações de doentes em últimas horas e dias de vida. Os fins-de-semana eram identificados como períodos mais críticos, pois os cuidadores referiam

que eram dois dias em que se sentiam mais ansiosos por não terem a possibilidade de recorrer à equipa se necessário, apesar da equipa tentar deixar sempre tudo o mais organizado e preparado possível para que o fim-de-semana decorresse sem intercorrências. Entre as justificações associadas, predominava a questão da equipa ser quem tinha um seguimento mais contínuo e sabia de toda a situação do doente, o que não acontecia em caso de necessidade de ida à urgência, em que seriam atendidos por pessoas que não conheciam. Verificou-se também que algumas idas à urgência durante o fim-de-semana poderiam ter sido evitadas se fosse possível o contacto com a equipa. Assim, era importante que fosse possível a extensão do horário de atendimento, mas para isso, a equipa teria de ser reforçada em termos de recursos humanos, o que não tem sido possível atualmente.

Para além disso, a mestranda verificou que a plataforma de registos utilizada na ULS (*SClínico*) não se encontra adaptada à área dos CP. Para além de ser muito generalizada acaba por não ter focos específicos da área e não permite a realização de um plano de cuidados adaptado aos CP e que exemplifique o que efetivamente se faz na prática. A estratégia utilizada pela equipa era utilizar a elaboração de notas em texto livre, de forma a garantir que tudo o que era importante ficava registado, espelhando da melhor forma possível o que tinha sido abordado e executado na visita e/ou contacto telefónico. O PEDCP referente ao biénio 2023-2024 (p.10) prevê como estratégia a “construção e adaptação do registo de cuidados paliativos nos sistemas de informação, já em utilização, para monitorizar métricas entre a oferta, a procura, a equidade e a diversidade” e a criação de um grupo de trabalho “para adaptação do *Sclínico* às necessidades de registo das equipas de cuidados paliativos”. Para além disso, prevê a “informatização do Plano Individual de Cuidados para acesso no *Sclínico* de modo a permitir uma resposta coordenada em todos os ambientes de cuidados e apropriada às necessidades clínicas da pessoa doente”. (14) São medidas importantes e que vão ao encontro de uma das necessidades identificadas no contexto de estágio.

Um dos grandes aliados da equipa na gestão sintomática foi a utilização do DIB. Durante o estágio, a mestranda teve a oportunidade de aprender a preparar medicação em DIB, uma experiência que nunca tinha tido, revelando-se como uma mais valia para a aprendizagem. O DIB é um dispositivo descartável, que inclui um depósito elastométrico, utilizado para a administração de terapêutica SC, epidural ou endovenosa (EV), que proporciona um fluxo contínuo de administração durante o período de infusão. Na ECSCP PVVC existem DIB's de 24h, 72h ou 96h. A via preferencial para administração do DIB era a SC, no entanto, em situações específicas, em que havia comprometimento da absorção da terapêutica e, se possível, era utilizada a via EV (essencialmente em casos de doentes que apresentavam cateter venoso central, sendo a punção deste um procedimento pouco utilizado, mas iniciado pela primeira vez pela equipa durante o estágio da mestranda). O DIB apresenta inúmeras vantagens, contribuindo para um melhor controlo sintomático, uma melhor adesão terapêutica, uma vez que não requer manutenção ou cuidados extra por parte do cuidador/doente, sendo um fator de alívio na sobrecarga do cuidador, evitando, também a necessidade da administração da terapêutica em bólus, que iria requerer mais cuidados e necessidade de ensinamentos ao cuidador/doente. Para além disso, o dispositivo é leve e de pequenas dimensões, fácil de transportar, a sua manutenção é simples, não necessitando de alarmes ou baterias e possibilita o tratamento no domicílio, com a possibilidade de administração de vários fármacos, melhorando a qualidade de vida do doente e evitando o internamento hospitalar, reduzindo assim consumos para os sistemas de saúde. (32,33)

A importância da tomada de decisão em equipa multidisciplinar foi outra das temáticas que emergiu da reflexão acerca deste estágio. A equipa multidisciplinar da ECSCP PVVC é composta por médicos, enfermeiros, uma psicóloga e uma assistente social. A colaboração entre profissionais de diferentes áreas permite atender as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e família e, posteriormente, elaborar um plano de cuidados individualizado e adequado ao contexto de cada doente, promovendo sempre o máximo de conforto e melhorando a qualidade de

vida. Toda a equipa deve trabalhar em conjunto na partilha de informações, discussão dos casos clínicos e no apoio mútuo, possibilitando uma tomada de decisão informada e conjunta, tendo sempre em vista as considerações éticas, médicas e emocionais. Especialmente em situações de fim de vida, a equipa multidisciplinar tem um papel essencial na promoção de suporte, conhecimentos e diferentes perspetivas para assistir na tomada de decisão informada. A abordagem multidisciplinar possibilita que os diferentes profissionais de saúde associem diferentes estratégias e intervenções no alívio da dor e outros sintomas e esta combinação de diferentes áreas proporciona um cuidado mais holístico e abrangente. Assim, este tipo de abordagem na tomada de decisões acarreta inúmeros benefícios como a promoção da comunicação e colaboração entre os diferentes profissionais, a existência de um cuidado mais personalizado e adaptado às necessidades específicas de cada doente e a utilização de diversas estratégias na gestão sintomática e maximização da qualidade de vida. (33) Relativamente a este estágio de natureza profissional, a mestranda teve a oportunidade de comprovar o que nos diz a literatura e presenciar que efetivamente este trabalho em equipa multidisciplinar é fundamental na abordagem ao doente paliativo e família. As rotinas diárias de discussão dos casos em reunião de equipa e a partilha de informações com todos, após a realização de cada visita domiciliária, espelham a importância do trabalho em equipa, um dos pilares dos CP. Para além disso, as diferentes perspetivas de cada elemento enriqueciam a discussão e consequente tomada de decisões.

Em suma, foram vários os temas que possibilitaram reflexão por parte da mestranda ao longo do estágio e todos eles contribuíram para promover a reflexão crítica sobre várias temáticas importantes em CP, revelando-se promotores de aprendizagem em vários aspetos.

## **6. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS, CONTRIBUIÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTÁGIO**

O estágio de natureza profissional foi realizado com o intuito de promover o desenvolvimento de competências profissionais, adquirir capacidades para intervir com doentes com necessidades paliativas, tendo por base conhecimentos científicos, técnicos, humanos, culturais e espirituais e desenvolver espírito crítico-reflexivo face às implicações ético-legais em CP.

Uma vez que a mestranda já tinha experiência profissional em CP, mas em contexto de internamento, foi muito vantajoso realizar o estágio num contexto diferente, neste caso, na comunidade. Este contexto permitiu ter uma diferente perspetiva dos cuidados, permitiu o aperfeiçoamento das capacidades comunicacionais e permitiu melhorar o desenvolvimento da relação terapêutica não só com o doente mas com o cuidador, que no contexto domiciliário, é o grande aliado da equipa para a prestação de cuidados, é a pessoa que melhor conhece o doente e que tem a capacidade de identificar precocemente situações que requerem intervenção e posteriormente comunicar à equipa para que esta possa intervir. Neste contexto, é essencial a existência de um cuidador assumido que seja capaz de garantir os cuidados básicos que o doente necessita e de possibilitar a articulação dos cuidados da ECSCP.

Durante a realização deste estágio de natureza profissional, foi possível adquirir diversas competências, tendo por base os quatro pilares dos CP, no âmbito da prestação de cuidados ao doente paliativo e ao seu cuidador, em contexto domiciliário, promovendo o alívio do sofrimento e maximizando o seu conforto e qualidade de vida. As pessoas com doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva, apresentam uma série de sintomas associados, que se verificou neste contexto de estágio também. A maioria dos doentes em seguimento foram admitidos na ECSCP por descontrolo sintomático. Relativamente ao controlo sintomático, este estágio possibilitou a aquisição de competências na elaboração de um plano de cuidados definido em equipa, com medidas farmacológicas e não farmacológicas, que contribuiu para o controlo sintomático, no estabelecimento de prioridades na

prestação de cuidados, privilegiando sintomas causadores de maior sofrimento para o doente e na demonstração de disponibilidade para os doentes e cuidadores, incentivando a expressão e verbalização de sentimentos geradores de sofrimento.

A comunicação quando eficaz é benéfica para a relação terapêutica, permite discutir questões importantes sobre a evolução da doença, discutir opções de tratamento, possibilitar a tomada de decisão sobre eventos futuros e melhorar a qualidade dos cuidados. Durante a realização do estágio, a mestranda, com o apoio dos elementos da ECSCP desenvolveu estratégias de comunicação que permitiram facilitar o estabelecimento da relação terapêutica com os doentes e cuidadores, adequar a comunicação aos diferentes contextos e assim, garantir a prestação de cuidados de qualidade.

O apoio à família e aos cuidadores é fundamental, pois estes são também afetados pelo impacto das situações de fim de vida dos seus entes queridos. Devemos perceber quais as suas expectativas e preocupações e de que forma vivem as situações que vão surgindo inerentes ao processo de doença e ao papel de cuidador. Este estágio permitiu melhorar competências no estabelecimento de uma relação de confiança com os cuidadores, incentivar momentos de partilha, adequar expectativas, informar sobre apoios disponíveis, realizar ensinamentos de procedimentos e técnicas necessários e apoiar e acompanhar a família em todo o processo de doença.

O trabalho de equipa é essencial e foi bastante visível nesta ECSCP todos os benefícios que advinham no estabelecimento dos planos de cuidados em equipa multidisciplinar. Neste âmbito, a mestranda demonstrou sempre disponibilidade para colaborar em todos os casos, participação ativa nos momentos de passagem de informação sobre as visitas domiciliárias e nos momentos de discussão dos casos.

Após a realização das 405 horas em contexto de estágio na ECSCP PVVC, a mestranda concluiu que todos os conhecimentos teóricos e as competências especializadas adquiridas neste percurso, foram fundamentais para o desenvolvimento do seu processo de aprendizagem e contribuíram para o

desenvolvimento de novas competências e habilidades e o aprimoramento de outras.

A equipa foi extremamente acolhedora e excecional para com a mestranda, promovendo, sempre que possível, vários momentos de aprendizagem e discussão e partilha de ideias e casos clínicos, que contribuíram para o desenvolvimento do pensamento crítico-reflexivo da mestranda.

As limitações do estágio que a mestranda identifica nada têm a ver com a equipa ou com o contexto de estágio em si, apenas com a logística do estágio, uma vez que as instalações são pequenas e os recursos humanos limitados, e dado que a mestranda não era a única a realizar o estágio naquela ECSCP, isso implicava uma gestão e distribuição das visitas domiciliárias, tentando que não fosse um número excessivo de pessoas ao domicílio dos doentes, para que não fosse tão invasivo para estes. No entanto, apesar desta situação, foi possível realizar várias visitas domiciliárias importantes e com diversos e variados momentos promotores de aquisição de novos conhecimentos, não representando um fator prejudicial para a aprendizagem da mestranda.

## **CAPÍTULO III: A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: A *SCOPING REVIEW***

### **INTRODUÇÃO**

Os CP proporcionam uma melhoria na qualidade de vida não só do doente com doença avançada e ameaçadora da vida, como também da sua família. Assim, tornam-se um grande apoio para os cuidadores no exercício do seu papel.

Segundo Collière (34), cuidar relaciona-se com a história da humanidade e pode assumir duas perspetivas distintas: o cuidado como um ato individual, da pessoa para consigo própria, quando autónoma e o cuidar do outro que está temporariamente ou definitivamente dependente de terceiros, como manifestação de afeto.

Numa situação de doença, surge assim uma necessidade de cuidar do outro, que, de acordo com Watson (35), tem por objetivo proteger e preservar a integridade física e emocional da pessoa, ajudando-a a encontrar um significado na doença e no sofrimento.

Os cuidadores informais são pessoas que assumem a responsabilidade de cuidar de alguém, dependente por impossibilidade física e/ou cognitiva, cuja atividade é não profissional e não remunerada e provêm na maioria dos casos do seio familiar ou círculo de amigos, com quem o doente tem algum tipo de ligação pessoal e/ou afetiva. Os cuidadores informais são na sua maioria do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 45 e 60 anos, casados e não exercem atividade laboral. (36)

Em Portugal e de acordo com o relatório de 2020 da Associação Nacional de Cuidadores Informais, existem cerca de 827 mil cuidadores informais, segundo dados oficiais, no entanto estima-se que possam existir mais. Sabe-se que têm poucos apoios e são confrontados diariamente com desafios a nível económico, social e emocional, que nem o Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em 2019, conseguiu atenuar. (37)

Num estudo realizado em 2021 pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, verificou-se que a maioria dos cuidadores eram cônjuges ou filhos/filhas dos doentes e identificam como principais desafios as dificuldades emocionais/psicológicas (64.6%), as dificuldades financeiras (51.8%), dificuldades sociais (59.1%), a necessidade de outros recursos humanos (64.6%), as dificuldades laborais (59.1%) e necessidades relativas à formação/capacitação dos cuidadores (51,8%). (38)

Apesar de, na sua maioria, os cuidadores apresentarem pouca preparação e formação para o exercício do papel, são quem presta os cuidados exigidos numa situação de doença avançada e ameaçadora da vida, que incluem a avaliação e gestão dos sintomas, vigilância de sinais de alarme, cuidados de higiene, alimentação e administração de terapêutica. Por isso, facilmente se encontram numa posição geradora de stress e tensão, podendo desenvolver sintomas de depressão e ansiedade, perturbações do sono, redução da qualidade de vida, deterioração do funcionamento social e ocupacional e isolamento social, decorrentes das exigências não só a nível de competências técnicas, mas também do sofrimento emocional que advém da prestação de cuidados, resultando num nível de sobrecarga elevado. (3)

Em 2023, noutro estudo desenvolvido pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, que abordou a saúde mental e bem-estar dos cuidadores, verificou-se que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino (84.7%) e na faixa etária dos 55 aos 64 anos (33.6%). Cerca de 77.9 % dos cuidadores refere que já sentiu necessidade de apoio psicológico e 83.3% sentiu que estava em estado de *burnout*/exaustão emocional e a maioria dos cuidadores informais vê-se numa situação de fragilidade psicológica, individual e social. Quando questionados, 78.5% assumem que o estado da sua saúde mental influencia o seu desempenho enquanto cuidador. (39)

A sobrecarga do cuidador é um conceito complexo e multidimensional que resulta de um conjunto de mudanças negativas na sua vida decorrentes da exigência do processo de cuidar, associadas ao desenvolvimento de novas rotinas, ao aumento das responsabilidades e exigências implicadas no ato de cuidar e, também, à falta de estratégias de *coping* para lidar com as

dificuldades do dia-a-dia e está relacionada com a saúde e o bem-estar da pessoa como indivíduo e como cuidador. Em CP, essa sobrecarga pode ser ainda mais intensa devido à gravidade da doença e à necessidade de cuidados contínuos e complexos. (40–42)

Apesar de não haver consenso, o conceito de sobrecarga divide-se em objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva refere-se a consequências concretas e visíveis decorrentes do papel de cuidador, mediante a gravidade e tipo da dependência e comportamento do doente, que se concretizam em alterações na vida diária como a restrição de tempo ou maior esforço físico, e ao impacto nas várias dimensões da vida do cuidador. A sobrecarga subjetiva resulta de respostas emocionais associadas à exigência da prestação de cuidados, repercutindo-se em alterações na saúde mental e sensação de bem-estar. (36,43) Podem existir também diversos fatores que podem interferir com a sobrecarga, como os aspetos pessoais do cuidador, as necessidades do doente, os fatores socioculturais ou a sensação de que é a única pessoa capaz de exercer aquela função e, por isso, rejeita qualquer tipo de apoio. (41)

Segundo outros autores, a sobrecarga também pode ser definida como uma reação biopsicossocial resultante do desequilíbrio entre as exigências do cuidar e as necessidades do cuidador enquanto indivíduo e o exercício dos seus diferentes papéis. Esta definição sugere que o equilíbrio entre a sobrecarga do papel de cuidador e a capacidade de suportar esta sobrecarga é crucial para o seu bem-estar e para prevenir o desenvolvimento de problemas de saúde associados. (44)

À medida que a doença avança, são vários os fatores que podem contribuir para um aumento da sobrecarga. Podem ser fatores físicos, fatores emocionais, uma vez que lidar com o sofrimento e a possível perda do ente querido é emocionalmente desgastante, fatores sociais, dado que o tempo dedicado ao cuidar pode levar ao isolamento social e à diminuição do tempo disponível para atividades pessoais e lazer, fatores financeiros, associado a custos com a medicação ou até mesmo à necessidade de deixar o seu emprego, e fatores associados à falta de preparação para o papel, como falta

de conhecimentos teóricos e técnicos, que podem aumentar o stress e a insegurança para desempenhar o papel de cuidador. (45,46) Desta forma, a sobrecarga pode implicar um grande impacto na qualidade de vida dos cuidadores, afetando-os nas várias dimensões anteriormente descritas. Há vários estudos que relacionam a qualidade de vida com a sobrecarga e que concluem que reduzir a sobrecarga do cuidador pode melhorar a sua qualidade de vida. Torna-se, assim, importante compreender as suas necessidades, dúvidas e receios associados aos aspetos do cuidar. (41,45)

De acordo com um estudo realizado no Brasil, por Rocha *et al* (45), que pretendia avaliar a sobrecarga do cuidador do doente oncológico com recurso à escala de sobrecarga de *Zarit*, concluiu-se que cerca de 40% da amostra demonstrou níveis de sobrecarga severa e 24% de sobrecarga moderada. Em Portugal, foi desenvolvido um estudo sobre o perfil do cuidador informal, onde foi também avaliado o índice de sobrecarga através da escala de *Zarit*, que concluiu que 42% dos inquiridos demonstraram sobrecarga intensa. (47) A partir de estudos como estes, podemos concluir que a problemática da sobrecarga é preocupante e requer, cada vez mais, o desenvolvimento de intervenções e estratégias que levem à sua minimização, conduzindo a uma melhoria na qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, dos doentes. (47)

Os cuidadores doam uma grande quantidade do seu tempo e energia e, muitas vezes, acabam por negligenciar os seus interesses e necessidades em prol do seu familiar, gerando sentimentos de frustração, que podem levar a uma situação de sobrecarga intensa e até mesmo rutura, podendo originar situações de risco para a sua saúde e a saúde daqueles que cuidam. (41)

A progressão da doença com agravamento do estado do doente que se verifica em CP acaba por contribuir para a sobrecarga, em virtude de todo o sofrimento que envolve o doente e o seu cuidador e do aparecimento de sintomas difíceis de controlar e de lidar por parte dos cuidadores. A sobrecarga tende a ser maior em situações em que não se verifica possibilidade de cura, uma vez que obriga a alterações e reestruturações de rotina e de vida. A proximidade da morte gera não só maior exigência física e

sofrimento emocional, como também sentimentos de perda antecipada. O processo de morte em si traduz-se num aumento da sobrecarga, não só pelo aumento na exigência do cuidar, mas também pelos sentimentos de ansiedade, medo e incerteza que experienciam. (48)

Para atenuar os efeitos da sobrecarga nos cuidadores, é importante garantir o seu bom desempenho e satisfação e identificar as suas necessidades e dificuldades, que podem ser materiais, emocionais ou informativas, prestando o suporte adequado. (49)

Os cuidadores com um suporte social percebido alto experienciam níveis de sobrecarga mais baixos. O apoio de outros membros da família, da comunidade e o suporte social é fundamental para os cuidadores. (3,41) Assim, instituições de saúde na comunidade como as equipas domiciliárias de cuidados paliativos desempenham um papel fundamental na orientação e acompanhamento dos cuidadores, promovendo uma maior segurança e independência nos cuidados, fatores importantes na minimização da sobrecarga percebida. (41)

O processo de cuidar requer um equilíbrio entre a sobrecarga percebida pelo cuidador e a sua perceção relativamente às suas capacidades para exercer o papel. Verifica-se que, nos últimos anos, o modelo de assistência domiciliária tem sido o preferencial para o apoio a doentes crónicos, no sentido de favorecer a permanência do doente junto da sua família, o que origina a necessidade de um cuidador presente, muitas vezes, inexperiente. Visto que a família/cuidador é o maior aliado do enfermeiro no apoio domiciliário, é essencial que os profissionais de saúde estejam atentos às suas necessidades, dado que se estas foram negligenciadas podem acarretar custos nomeadamente a nível do bem-estar físico, psicológico e social, com consequências para a continuidade de cuidados. (50)

Dado o exposto anteriormente, a presente pesquisa justifica-se pela relevância e importância do estudo desta temática.

Assim, dada a amplitude e extensão da problemática em estudo, optou-se pela realização de uma *scoping review* (ScR), com o objetivo de mapear a

evidência disponível sobre as dimensões da sobrecarga do cuidador informal em CP.

## **METODOLOGIA**

Optou-se pela realização de uma ScR por ser um tipo de revisão bibliográfica que tem como objetivo mapear a extensão e a natureza de uma área de pesquisa em específico e que, ao contrário de outro tipo de revisões que se focam em responder a determinadas perguntas sobre a eficácia de certas intervenções, a ScR pretende identificar lacunas no conhecimento, destacar áreas de pesquisa emergente e providenciar uma visão ampla e abrangente do tópico em estudo. É um tipo de revisão particularmente útil quando o campo de pesquisa é vasto e ainda não está completamente definido, permitindo a criação de bases para pesquisas futuras e identificar lacunas no conhecimento. (51)

Esta ScR seguirá a metodologia recomendada pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI) e foram definidos os critérios de elegibilidade com base na estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), de forma a responder à questão de investigação: “Qual a evidência científica disponível acerca da sobrecarga do cuidador em Cuidados Paliativos?”. Sendo a População os cuidadores informais, o Conceito a Sobrecarga e o Contexto os CP.

Foram selecionados estudos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão descritos no quadro 1.

Quadro 1. Critérios de inclusão e exclusão

|                        | <b>Critérios de inclusão</b>                                                                                                                                                                                                                            | <b>Critérios de exclusão</b>                                                                                                                                                             |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>População</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos</li> <li>- Maiores de 18 anos</li> </ul>                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores formais</li> <li>- Cuidadores informais de doentes que não estejam em cuidados paliativos</li> <li>- Recusa em participar</li> </ul> |
| <b>Conceito</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobrecarga dos cuidadores</li> </ul>                                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Não abordar o conceito de sobrecarga</li> </ul>                                                                                                 |
| <b>Contexto</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Doentes em cuidados paliativos que estejam a ser cuidados no domicílio</li> </ul>                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Doentes em cuidados paliativos em contexto de internamento (hospital ou em lares)</li> </ul>                                                    |
| <b>Tipos de fontes</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudos quantitativos, qualitativos ou mistos e primários</li> <li>- Acesso livre e texto integral</li> <li>- Estudos de 2019-2024 (últimos cinco anos)</li> <li>- Em português, espanhol ou inglês</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fora do limite temporal estipulado</li> <li>- Revisões da literatura</li> <li>- Sem possibilidade de acesso ao texto integral</li> </ul>        |

Por se tratar de uma ScR, que pretende apenas mapear a literatura existente, não foi realizada uma avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos. (51)

## ESTRATÉGIA DE PESQUISA E SELEÇÃO DOS ESTUDOS

A pesquisa foi realizada de 4 de fevereiro a 27 de fevereiro de 2024. Segundo as recomendações do JBI para as ScR, a estratégia de pesquisa desenvolveu-se em três etapas. Inicialmente, realizou-se uma primeira pesquisa nas bases de dados MEDLINE via *PubMed* e CINAHL através da plataforma EBSCO, para verificar a evidência disponível sobre a temática em estudo. De seguida, foram analisados os termos contidos nos títulos e nos resumos dos artigos, com o objetivo de identificar as principais palavras-chave e os termos indexados utilizados na literatura sobre a temática.

Numa segunda etapa, foi realizada uma nova pesquisa, com a combinação dos termos naturais e as palavras-chave listadas, criando uma expressão

booleana final, noutras fontes de evidência primária, sendo esta adaptada às especificidades de cada base de dados. (51) As bases de dados seleccionadas foram a SCOPUS, MEDLINE via *PubMed* e CINAHL através da plataforma EBSCO. A expressão booleana final desta ScR foi: (*Caregivers* AND (*“palliative care”* OR *“terminal care”* OR *“end of life”*) AND *“caregiver burden”* AND *home*)

Na última etapa, foram analisadas as referências de todos os estudos seleccionados para avaliação crítica, com o intuito de verificar a existência de estudos adicionais, passíveis de serem adicionados à revisão.

Relativamente à pesquisa da literatura cinzenta, esta foi incluída na ScR, com o objetivo de alcançar um mapeamento mais abrangente. Os Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e o *Google Scholar* foram as fontes de literatura cinzenta escolhidas.

Após a pesquisa, os estudos encontrados foram exportados para a plataforma bibliográfica *Mendeley* para assistir na gestão dos artigos e eliminação dos duplicados. Posteriormente, a seleção dos estudos foi realizada em duas etapas. A primeira incluiu a leitura dos seus títulos e resumos e a eliminação daqueles que não cumpriam os critérios de inclusão. Caso fosse necessário, os autores dos estudos seriam contactados de modo a clarificar dúvidas ou fornecer informações adicionais que se consideram necessárias, no entanto, não foi necessário. Na segunda etapa, os estudos seleccionados foram lidos e analisados de forma integral, para verificar a adequação dos artigos de acordo com os critérios de inclusão.

## **EXTRAÇÃO DOS DADOS**

Os dados foram extraídos e analisados pelos três autores de forma a validar a elegibilidade dos artigos para esta ScR.

Os resultados obtidos com o processo de triagem dos estudos estão apresentados a seguir através do diagrama de PRISMA, adaptado do JBI.

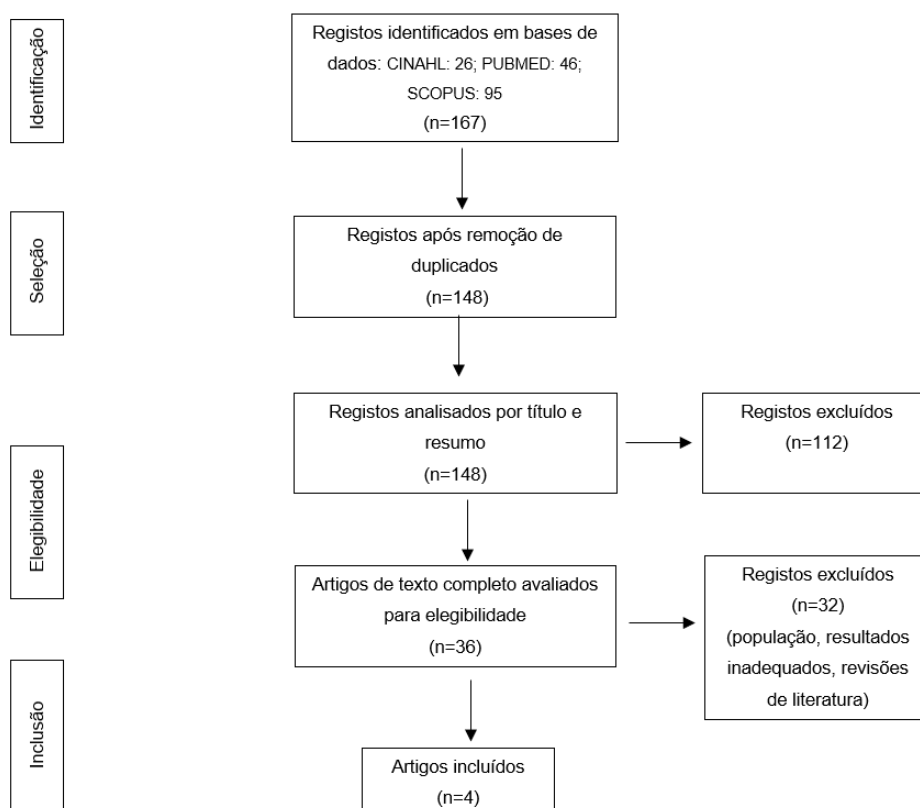


Figura 2. Processo de seleção dos estudos baseado no Diagrama de PRISMA

## RESULTADOS

Na pesquisa realizada, após a remoção dos duplicados, foram analisados 148 artigos. Após a leitura do título e do resumo, foram selecionados 36 artigos para leitura integral. Destes, 4 foram selecionados para serem incluídos nesta ScR, por corresponderem aos critérios de inclusão definidos. Foram excluídos 32 artigos no total, por resultados inadequados ou por não responderem aos critérios de inclusão, previamente definidos.

De entre os selecionados, um dos estudos foi realizado no Brasil (52), outro na Holanda (53), um outro em Espanha (54) e o último no Reino Unido (55). Dois dos estudos foram publicados em 2021 e os restantes, um em 2019 e outro em 2022.

Relativamente às metodologias dos estudos selecionados, foi utilizado em dois a metodologia qualitativa e nos outros dois a metodologia quantitativa.

Tal como sugerido pelo JBI, os resultados da ScR estão apresentados na forma de um quadro resumo com as principais características de cada estudo, de forma a facilitar o mapeamento dos dados extraídos (Quadro 2).

Quadro 2. Instrumento de extração dos dados

| Título                                                                                                     | Autores, Ano, País                                                       | Objetivo                                                                                                                  | Amostra/ Participantes             | Metodologia/ Desenho do estudo                | Instrumentos e procedimento de recolha dos dados                                                                                                                                                                                                                                        | Duração da intervenção  | Resultados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care</i> (52) | Alice Silva, Jack Fhon, Rosalina Rodrigues e Mariane Leite, 2021, Brasil | - Identificar a sobrecarga em cuidadores de doentes num serviço de cuidados paliativos domiciliários e fatores associados | 40 doentes e respetivos cuidadores | Estudo descritivo, quantitativo e transversal | Entrevistas; instrumentos utilizados para recolha de dados dos doentes: perfil sociodemográfico e Mini Mental State Examination; para os cuidadores: perfil sociodemográfico; Zarit Burden Interview Scale; Self-reporting questionnaire; Beck depression inventory e coping strategies | Janeiro a abril de 2019 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 84% dos doentes eram mulheres, 52% acima dos 80 anos, 65% solteiras, 68% viviam com outros familiares e 76% apresentavam défice cognitivo;</li> <li>- 84% dos cuidadores eram mulheres, com média de idades de 56 anos, 42% eram filhas dos doentes, 55% solteiras, 77% viviam com o doente, em média a prestação de cuidados era de 82 meses e gastavam 6.73 dias e 20.62 horas/dia a cuidar;</li> <li>- A média da sobrecarga foi de 28.78 pontos;</li> <li>- 32.5% dos cuidadores experienciaram stress e 42.5% apresentaram sintomas depressivos;</li> <li>- As estratégias de <i>coping</i> mais utilizadas foram a reavaliação positiva, o afastamento (<i>withdrawal</i>) e a solução de problemas;</li> <li>- Fatores associados à sobrecarga identificados no estudo: ser mulher, nº de dias a prestar cuidados ao seu familiar e os sintomas depressivos</li> <li>- Variáveis associadas ao grau de sobrecarga:</li> </ul> |

|                                                                                                                                                      |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                 |               |                                 |                                                                                                                                                                                                                                                |                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                      |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                 |               |                                 | inventory                                                                                                                                                                                                                                      |                               | <p>estado civil do doente – pessoas sem parceiro originam maior nível de sobrecarga, sexo do cuidador – as mulheres experienciaram mais sobrecarga que os homens e cuidadores que experienciaram stress ou sintomas depressivos;</p> <p>- A estratégia de <i>coping</i> afastamento é a que apresenta uma maior correlação com a sobrecarga;</p> <p>- O tempo despendido para o cuidar em dias/semana ou horas/dia e há quanto tempo presta cuidados ao seu familiar são variáveis que apresentaram uma baixa correlação com a sobrecarga.</p>                                                                                                                                                                                                              |
| <i>Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers</i> (53) | Femmy Bijnsdorp, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Cécile Boot, Allard van der Beek e H. Roeline Pasman, 2022, Holanda | <p>- Descrever as trajetórias da sobrecarga em familiares cuidadores que são também trabalhador es ativos de doentes com doenças ameaçador as de vida;</p> <p>- Identificar</p> | 17 cuidadores | Estudo qualitativo longitudinal | 1 a 4 rondas de entrevistas semiestruturadas a cada 6 meses ou menos se a doença o justificasse; foram criadas <i>timelines</i> para cada participante, criando para cada um uma trajetória que foi agrupada baseada no nível de sobrecarga ao | Julho 2018 a novembro de 2020 | <p>- Todos os cuidadores experienciaram sobrecarga a dado momento da trajetória da doença;</p> <p>- Foram identificados dois grupos: o <u>primeiro</u> tinha um grau (moderado a elevado) persistente de sobrecarga e o <u>segundo</u> experienciou um aumento da sobrecarga ao longo do tempo;</p> <p>- Nos dois grupos, os níveis de sobrecarga deviam-se à prestação de cuidados. Em alguns destes casos, a sobrecarga era maior associada à situação no trabalho;</p> <p>- No <u>primeiro grupo</u>, verificou-se que os participantes tinham risco de <i>burnout</i> mas conseguiam lidar com a situação e manter-se ativos no trabalho;</p> <p>- No <u>segundo grupo</u>, ao longo do tempo os sintomas de <i>burnout</i> iam aumentando, levando</p> |

|  |  |                                                                                                           |  |  |                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | fatores no trabalho e no cuidar que estão relacionados com as alterações da sobrecarga ao longo do tempo. |  |  | longo do tempo;<br>questionário online com os dados sociodemográficos e profissionais e as características da situação dos cuidados que prestava. | <p>mesmo a situações de ausências (baixas) no trabalho, por dificuldades em fazer ajustes para aliviar a pressão da sobrecarga;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No <u>primeiro grupo</u>, verificou-se um nível persistente de sobrecarga, com aumentos temporários associados a transições no cuidado, como internamentos/agudizações e regresso a casa após a alta;</li> <li>- A falta de comunicação e a pressão na organização dos cuidados foram associados a valores mais altos de sobrecarga e estes estabilizaram ou até mesmo diminuía quando os cuidadores podiam partilhar algumas tarefas, a intensidade dos cuidados diminuía ou após ajustes no local de trabalho;</li> <li>- Dentro do primeiro grupo, houve variação no nível de sobrecarga: uns experienciaram um nível elevado e outros moderado;</li> <li>- Um nível mais alto estava associado a: um grande senso de responsabilidade, expectativas elevadas para si próprio, necessidade de resolverem os problemas sem ajuda, acreditar que os cuidados são mais eficientes feitos por si próprio e por isso fazerem mais tarefas, pouco tempo para relaxar, sentir-se culpado em situações de internamento ou por não passar tempo suficiente com o doente;</li> <li>- Um nível moderado estava associado a: atitude positiva, partilha de tarefas com outros familiares e flexibilidade e autonomia no trabalho;</li> </ul> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |  |  |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|--|--|--|--|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  |  |  |  |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores com nível moderado tinham maior probabilidade de trabalhar como profissionais de saúde;</li> <li>-No <u>segundo grupo</u>, o aumento da sobrecarga estava associado a: situações agudas, agravamento do estado do doente, aumento da dependência ou iminência da morte;</li> <li>- Todos os participantes do segundo grupo, experienciaram sintomas de <i>burnout</i>;</li> <li>- No <u>segundo grupo</u>, nem todos receberam suporte no seu local de trabalho e para alguns, as condições de trabalho ainda aumentavam mais a sobrecarga;</li> <li>- No <u>segundo grupo</u>, verificou-se que trabalhar por conta própria contribuiu para níveis altos de sobrecarga;</li> <li>- No <u>segundo grupo</u>, houve 1 caso em que a entidade empregadora disponibilizou ao participante o tempo necessário para cuidar do seu familiar, sem perda de salário e apesar de se verificar aumento da sobrecarga ao longo do tempo, o cuidador não experienciou sintomas de <i>burnout</i>;</li> <li>- 7 doentes faleceram ao longo do estudo – para a maioria destes cuidadores, a sobrecarga diminuiu exponencialmente após a morte;</li> <li>- Alguns cuidadores referem falta de apoio após a morte do doente por parte dos profissionais de saúde – sentem-se abandonados e gostariam de</li> </ul> |
|--|--|--|--|--|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                                                 |                                                                                                                      |                                                                                                                                                           |                      |                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                 |                                                                                                                      |                                                                                                                                                           |                      |                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>ter mais apoio no luto;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Não houve diferenças nos dois grupos nas doenças → sobrecarga não se relaciona com o tipo de patologia;</li> <li>- A sobrecarga aumenta com a progressão da doença e na fase terminal.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p><i>Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients</i> (54)</p> | <p>Juana Galvan, Núria Beneito, Manual Alcántara, Sofia Sanjuán, Maria Caro e Maria José Martínez, 2019, Espanha</p> | <p>- Determinar o nível de sobrecarga e identificar as variáveis que a preveem em cuidadores de doentes com apoio domiciliário de cuidados paliativos</p> | <p>77 cuidadores</p> | <p>Estudo quantitativo descritivo-correlacional transversal</p> | <p>Fornecido questionário que incluía dados sociodemográficos, dados clínicos e questões dos seguintes instrumentos: 1 2-item Short Form Health Survey, Zarit Caregiver Burden Interview, Hospital Anxiety and Depression Scale, Brief Resilient Coping Scale, Post Traumatic Growth Inventory e</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 66.2% dos cuidadores eram mulheres, a idade média rondava os 61.5 anos, 85.7% dos participantes eram casados ou viviam em união de facto e 35.1% eram reformados e 27.3% domésticas;</li> <li>- 26.45% tinham apenas educação primária e 32.5% ensino médio;</li> <li>- A maioria (68.8%) eram católicos;</li> <li>- Os doentes tinham em média 73 anos, eram maioritariamente homens (51.9%) e a maioria eram doentes oncológicos (62.3%);</li> <li>- Para 48.1% dos participantes, verificou-se que a ansiedade era um problema clínico, no entanto, em oposição, apenas 18.2% dos participantes mostraram indicadores de depressão como um problema clínico;</li> <li>- 48.1% experienciaram fadiga;</li> <li>- Os níveis de resiliência encontravam-se num intervalo baixo em 48.1% dos cuidadores, num intervalo normal em 32.5% e num intervalo alto em 20.8%;</li> </ul> |

|                                                                                                                                                                           |                                                                      |                                                                                                                                |                                                                    |                                 |                                                                                                                      |         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                           |                                                                      |                                                                                                                                |                                                                    |                                 | Fatigue Assessment Scale.                                                                                            |         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 63.7% da amostra demonstrou níveis de sobrecarga, 22.1% sobrecarga moderada e 41.6% sobrecarga intensa;</li> <li>- Verificou-se correlação entre as variáveis: ansiedade, depressão, desenvolvimento pós-traumático, fadiga e sobrecarga;</li> <li>- Nenhum dos componentes da <i>Health-related quality of life</i> ou a resiliência mostraram significativa relação com as restantes variáveis;</li> <li>- Ansiedade e depressão identificados como os principais preditores de sobrecarga;</li> </ul>                                                                                                                                                                                                               |
| <i>The 'work' of managing medications when someone is seriously ill and dying at home: A longitudinal qualitative case study of patient and family perspectives'</i> (55) | Eleanor Wilson, Glenys Caswell e Kristian Pollock, 2021, Reino Unido | - Explorar a perspetiva do doente e do seu cuidador relativamente à gestão de terapêutica na fase final da doença no domicílio | 21 cuidadores enlutados + 20 estudos de caso com doente e cuidador | Estudo qualitativo longitudinal | Entrevistas semiestruturadas: primeiro grupo - cuidadores num processo de luto; segundo grupo – doentes e cuidadores | 4 meses | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Os cuidadores referem uma sobrecarga maior associada ao facto de assumirem aspetos práticos, físicos, emocionais e baseados no conhecimento na gestão da terapêutica, numa altura em que já se sentem física e emocionalmente sobrecarregados;</li> <li>- Os aspetos que envolvem a gestão de terapêutica foram categorizados em: práticos, físicos, emocionais e de conhecimento;</li> <li>- Aspetos práticos: aquisição, organização e armazenamento da terapêutica – alguns arrumavam a medicação em diferentes locais da casa como estratégia, por exemplo, os da manhã todos juntos no mesmo sítio e os da noite noutro local diferente;</li> <li>- Aspetos físicos: envolvia a tarefa de ir buscar os</li> </ul> |

|  |  |  |  |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|--|--|--|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  |  |  |  |  | <p>medicamentos juntamente com o trabalho das tarefas domésticas; alguns doentes por perda de capacidades, delegavam a tarefa aos seus cuidadores;</p> <p>- Aspetos emocionais: carga emocional associada à necessidade de constante supervisão e vigilância da toma da medicação, possíveis efeitos adversos, necessidade de estar sempre disponível para o doente – descrevem como stressante, um “fardo” pesado e de grande responsabilidade, por medo de errar;</p> <p>- Aspetos de conhecimento: saber para que é a medicação, como e quando tomar e quais os possíveis efeitos secundários; referem receber pouca informação sobre a medicação e mesmo quando dizem receber, referem que a informação verbal não é suficiente; referem não serem capazes de absorver a informação e precisarem dela em momentos de maior tensão como a noite; alguns demonstraram bons conhecimentos e até estratégias de registo de quando e como tomar.</p> |
|--|--|--|--|--|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## **DISCUSSÃO**

Relativamente ao mapeamento da literatura existente sobre as dimensões da sobrecarga do cuidador em CP, foram incluídos para discussão 4 dos 167 artigos iniciais, o que demonstra a existência de poucos estudos primários que avaliem as dimensões da sobrecarga, nos últimos cinco anos.

Tendo por base os dados apresentados no quadro 1, com os resultados que emergiram desta ScR, procede-se à discussão destes de acordo com a evidência mais atual e o objetivo previamente definido.

### **Sobrecarga do cuidador em Cuidados Paliativos**

A sobrecarga do cuidador em Cuidados Paliativos assume um carácter multidimensional e variável, podendo resultar de diversos fatores. Os artigos incluídos neste estudo, permitem constatar que a fase causadora de uma maior sobrecarga é a fase final de vida, em que os doentes estão mais dependentes e experienciam uma série de sintomas, difíceis de gerir pelo cuidador no domicílio. (53)

Várias podem ser as motivações para o cuidar e apesar de ser uma tarefa desafiadora e poder representar uma sobrecarga para o cuidador, também se verifica que muitos a consideram uma experiência transformadora e gratificante e que os une mais ao seu familiar. Muitas vezes, a sobrecarga em si advém do facto de a pessoa achar que deve estar 24h do dia disponível para o doente, acabando por negligenciar os outros aspetos da sua vida e as suas próprias necessidades individuais, contribuindo para uma maior sobrecarga física e emocional. (56)

Através dos artigos incluídos nesta ScR foi possível validar que o perfil tanto dos doentes como dos cuidadores vai ao encontro do que já estava descrito na literatura. A maioria dos cuidadores são do género feminino, casados ou a viver em união de facto. Relativamente às habilitações literárias, a maioria apenas tem o ensino básico. No que à situação profissional diz respeito, os reformados e as domésticas representam a maioria dos cuidadores, no entanto, verifica-se uma percentagem importante de cuidadores que conciliam a tarefa do cuidar com o seu trabalho, que acarreta desafios extra. Outro dado importante é que a maioria são filhos do doente e residem com o

mesmo. (36) Um estudo realizado em 2022 também valida que a maioria dos cuidadores são mulheres, esposas ou filhas do doente e dedicam cerca de 18h por dia, em média, à prestação de cuidados. (57)

De acordo com o Relatório de Outono do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) de 2018, que permitiu caracterizar e avaliar o grau de satisfação dos cuidadores informais em Portugal, os cuidadores dos doentes paliativos eram na sua maioria do género feminino, casados, com uma média de idade a rondar os 57,49 anos, com nível de instrução básico e em relação à situação de trabalho, 54% estavam inativos e destes a maioria eram reformados. Quanto ao tempo de prestação de cuidados, foi em média, sete horas por dia, durante os sete dias da semana, sendo o local de cuidados, na maioria dos casos, a casa do doente. (58)

Relativamente aos artigos incluídos nesta ScR, apesar de diferenças percentuais tanto Galvan *et al* (54) como Silva *et al* (52) caracterizam os cuidadores maioritariamente do sexo feminino e com idades entre os 56 e os 62 anos, em média. No estudo de Silva *et al* (52), a maioria dos cuidadores eram filhas do doente, solteiras e viviam com o mesmo. Já no estudo de Galvan *et al* (54), a maioria dos cuidadores eram casados ou viviam em união de facto, não tinham ocupação profissional (eram reformadas ou domésticas) e a maioria não tinha grandes habilitações literárias. Neste estudo foi também abordada a questão religiosa, sendo a maioria dos cuidadores católicos. Quanto ao perfil dos doentes, no estudo de Galvan *et al* (54), a maioria eram homens, com média de idades a rondar os 73 anos e portadores de doença oncológica. No estudo de Silva *et al* (52), os doentes eram na maioria mulheres acima dos 80 anos, que viviam com outros familiares e a maior parte apresentavam algum tipo de défice cognitivo.

A maioria dos cuidadores experienciaram sobrecarga num dado momento, podendo variar o grau de sobrecarga experienciado. (52–55)

Após a análise dos resultados de cada estudo, e de acordo com o que nos diz a literatura sobre a temática da sobrecarga do cuidador, podemos enunciar duas dimensões da sobrecarga, a sobrecarga objetiva e a

sobrecarga subjetiva. (42) Assim, os resultados dos estudos desta ScR foram organizados e categorizados de acordo com as dimensões da sobrecarga.

### **Sobrecarga objetiva**

A sobrecarga objetiva engloba a situação da doença e da sua trajetória, da dependência do doente e as implicações do papel na vida e na saúde do cuidador. (59) Relaciona-se com as consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador. (60)

No estudo de Bijnsdorp *et al* (53) foram identificados dois grupos de cuidadores, em que o primeiro tinha um grau (moderado a elevado) persistente de sobrecarga e o segundo grupo experienciou um aumento da sobrecarga ao longo do tempo. O estudo de Galvan *et al* (54) relatou níveis elevados de sobrecarga, com mais de metade da amostra a experienciar níveis de sobrecarga moderada a intensa. No estudo de Wilson *et al* (55) apurou-se que para os cuidadores, a responsabilidade de assumirem a gestão terapêutica do doente, numa altura em que já se sentiam física e emocionalmente sobrecarregados, contribuiu para um aumento da sobrecarga.

A sobrecarga está relacionada com a existência de uma doença na pessoa que recebe os cuidados e os cuidadores raramente estão preparados para assumir responsabilidades colocadas em si, que advêm da doença e que geram situações inesperadas para as quais estes não se sentem preparados para lidar, necessitando de apoio dos profissionais de saúde (52). Cantero *et al* (57) verificaram que a severidade dos sintomas do doente está diretamente relacionada com a sobrecarga do cuidador, assim como que um melhor controlo sintomático vai ter impacto positivo não só no doente, mas também no cuidador.

De acordo com Silva *et al* (52), o tempo total despendido para a tarefa do cuidar é um dos principais fatores associados à sobrecarga do cuidador. Em média, a prestação de cuidados é de 82 meses e gasta-se 6.73 dias e 20.62 horas/dia a cuidar. No entanto, verificou-se que o tempo despendido para o cuidar em dias/semana ou horas/dia e há quanto tempo presta cuidados são variáveis que apresentaram uma baixa correlação com a sobrecarga. Num

estudo realizado por Delalibera *et al* (3) apesar dos resultados demonstrarem que a maioria dos cuidadores não apresentou níveis de sobrecarga elevada, é importante referir que estes cuidadores dedicavam mais de 16 horas do seu dia na prestação de cuidados, acabando por descuidar do seu tempo para si e para as suas atividades de interesse.

O estudo de Bijnsdorp *et al* (53) demonstrou que a dimensão pessoal era, muitas vezes, severamente afetada pelas exigências do cuidar, representando para os cuidadores, falta de tempo para si, pouco tempo para relaxar e alterações na sua rotina diária, que contribuíam para os níveis de sobrecarga experienciados. Os cuidadores referem também experienciarem privação de sono ou sono pouco reparador e sintomas de *burnout* como cansaço extremo, stress, cefaleias e palpitações e até mesmo desenvolvimento de stress pós-traumático, resultantes do seu papel de cuidador. O agravamento do estado geral do doente, o aumento da dependência deste, a incerteza quanto à progressão da doença e a iminência da morte foram identificadas pelos cuidadores como situações emocionalmente exaustivas e geradoras de sobrecarga. (53)

O estudo de Wilson *et al* (55) demonstrou que a gestão terapêutica pode contribuir para um aumento da sobrecarga dos cuidadores de pessoas em fim de vida. Os cuidadores consideram a gestão da terapêutica um elemento-chave na “competição por recursos” no momento em que os recursos emocionais, físicos e financeiros estão já sob grande tensão. Principalmente em contexto domiciliário, os cuidadores são usados como principal recurso para os profissionais de saúde no apoio ao doente paliativo, fazendo, muitas vezes, tarefas de profissionais, mas com menos tempo de treino e supervisão. Os profissionais não têm a noção completa da complexidade e dificuldades de gerir a terapêutica no domicílio ou de como os familiares se sentem em relação a ter mais esta tarefa. (55)

Como foi abordado previamente, uma percentagem importante de cuidadores concilia a prestação de cuidados com o seu trabalho profissional. Bijnsdorp *et al* (53) destacam que a pressão no trabalho, situação profissional e as condições do local de trabalho, incluindo a sensação de incompreensão por

parte dos seus supervisores, têm implicações na sobrecarga do cuidador. Uma maior flexibilidade e autonomia no local de trabalho estão associados a níveis de sobrecarga mais moderados. (53)

### **Sobrecarga subjetiva**

A sobrecarga subjetiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador face à experiência do cuidar. (59)

No estudo de Silva *et al* (52) demonstrou-se que os sintomas depressivos estão correlacionados com a sobrecarga do cuidador. Desta forma, esta relação pode ser influenciada por fatores socioculturais, que por sua vez, podem influenciar a resposta do cuidador à sobrecarga evidenciada.

A adoção de estratégias de *coping* demonstrou ter impacto na sobrecarga. As estratégias de *coping* mais utilizadas foram a reavaliação positiva, o afastamento e a solução de problemas, no entanto, verificou-se que a estratégia de *coping* afastamento foi a que se demonstrou ter uma maior correlação com a sobrecarga (52). Um estudo desenvolvido por Zhang *et al* (61) que pretendia avaliar as estratégias de *coping* de um grupo de cuidadores de doentes em fim de vida, concluiu que as famílias priorizavam os doentes e em garantir os melhores cuidados para os mesmos para que pudessem ter uma boa morte, no entanto, procuravam um equilíbrio entre o seu papel como cuidador e o seu papel como indivíduo, usando as estratégias de *coping* como aliadas. Estas estratégias eram importantes como autoproteção para estes cuidadores na manutenção da sua vida normal e face à proximidade da morte dos seus familiares. Greer *et al* (62) desenvolveram um estudo que demonstrou que o processo de *coping* é variável ao longo da trajetória da doença. As estratégias de *coping* de evitamento e focadas na emoção estão intimamente ligadas à sobrecarga e distúrbios psicológicos nos cuidadores. Os cuidadores que adotam estratégias de *coping* religioso/espiritual negativas, como se sentirem que estão a ser castigados por Deus, por exemplo, têm tendência para desenvolver maior sobrecarga, pior qualidade de vida e desenvolver transtornos ansiosos e depressivos. As estratégias desenvolvidas pelo doente vão também ter influência nos cuidadores, por exemplo, doentes que

utilizam a aceitação como estratégia estão associados a cuidadores com níveis mais baixos de sintomas depressivos.

A sobrecarga do cuidador está, muitas vezes, associada à depressão, ansiedade, fadiga, stress, falta de apoio social e pior qualidade de vida. Delalibera *et al* (5) e Galvan *et al* (54) identificaram a ansiedade e a depressão como os principais preditores de sobrecarga no seu estudo. Para além disso, os resultados do seu estudo permitiram demonstrar correlação entre as seguintes variáveis: ansiedade, depressão, desenvolvimento pós-traumático, fadiga e sobrecarga. Uma revisão elaborada por Delalibera *et al* (5) constatou também que a maioria dos cuidadores estão clinicamente deprimidos e a cumprir terapêutica para ansiedade, depressão e insónia e que estes problemas em conjunto com a sobrecarga aumentaram com o agravamento do estado funcional do doente e com o início da fase terminal.

Os cuidadores com os níveis de sobrecarga mais elevados são os que têm grande expectativas sobre si próprios, demonstram culpa em situações de internamento ou por não passar tempo suficiente com o doente, com grande senso de responsabilidade e demonstram vontade de resolverem os problemas por si, acreditando que os cuidados são mais eficazes quando prestados por estes, não partilhando tarefas e consequentemente, ficando mais sobrecarregados. (53)

Muitos destes cuidadores conciliam a prestação de cuidados com o seu trabalho profissional. Apesar de a sobrecarga não estar diretamente ligada ao trabalho, este é um agravante da mesma. A sobrecarga pode desenvolver-se de forma persistente ao longo do tempo e neste caso, os cuidadores apresentam risco de *burnout*, mas acabam por conseguir gerir a situação e manter-se ativos. No entanto, podem ocorrer situações que aumentam temporariamente os níveis de sobrecarga como transições de cuidados, internamentos hospitalares, degradação do estado geral do doente, regressos a casa após internamentos e a morte do doente. Quando a sobrecarga aumenta ao longo do tempo, a perceção da exaustão física, o viver em “modo de sobrevivência” e os sintomas de *burnout* também aumentam e podem mesmo levar a situações de ausências no trabalho, por

dificuldades em fazer ajustes para aliviar a pressão da sobrecarga. (53) Bijnsdorp *et al* (53) relatam-nos um caso em que a entidade empregadora disponibilizou ao cuidador o tempo necessário para cuidar do seu familiar, sem perda de salário e, apesar de se verificar aumento da sobrecarga ao longo do tempo, o cuidador não experienciou sintomas de *burnout*.

A falta de comunicação e a pressão na organização dos cuidados foram associados a valores mais altos de sobrecarga e estes estabilizaram ou até mesmo diminuía quando os cuidadores podiam partilhar algumas tarefas, a intensidade dos cuidados diminuía ou após ajustes no local de trabalho. As experiências, sentimentos e necessidades relativamente ao cuidar e a combinação com o trabalho profissional podem ser influenciadas por quatro domínios, características do cuidador, situação do cuidar, situação do trabalho e o contexto, que têm impacto na sua saúde e bem-estar ou levam a que os cuidadores tomem uma atitude para melhorar a situação. (53)

Outro fator que emergiu dos resultados foi a gestão da terapêutica no domicílio, que é descrita por Wilson *et al* (55) como um evento stressor e um “fardo” pesado para os cuidadores pela carga emocional incutida nesta tarefa associada à necessidade de constante supervisão e vigilância da toma da medicação, possíveis efeitos adversos e a necessidade de estar sempre disponível para o doente. É uma tarefa de grande responsabilidade e pautada por sentimentos constantes de medo de errar. (55)

No estudo de Bijnsdorp *et al* (53) alguns cuidadores referem falta de apoio após a morte do doente por parte dos profissionais de saúde, sentem-se abandonados e gostariam de ter mais apoio no luto. A sobrecarga do cuidador tem sido identificada como um dos fatores de risco no luto complicado, problemático ou traumático, sendo, por isso, crucial identificar e intervir o mais precocemente nesta problemática. (5)

Como consideração final, sugere-se a realização de mais estudos primários neste âmbito no sentido de perceber da perspetiva do cuidador as dimensões da sobrecarga e de que forma as equipas de cuidados paliativos podem intervir de forma a minimizar esta sobrecarga.

Dado que estamos na presença de uma *scoping review*, em que não se tem em consideração a qualidade metodológica dos estudos incluídos, não serão apresentadas implicações para a prática clínica.

## CONCLUSÃO

A problemática da sobrecarga do cuidador em CP representa um desafio significativo que requer atenção e apoio multifacetado. É, por isso, fundamental para a saúde e bem-estar dos cuidadores e dos doentes, reconhecer a importância dos cuidadores e proporcionar recursos e apoio adequados.

A categorização das dimensões da sobrecarga como objetivas ou subjetivas permite obter uma compreensão mais completa das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, o que possibilita o desenvolvimento de intervenções mais direcionadas, abordando tanto as tarefas concretas que precisam de ser gerenciadas quanto as percepções e emoções que impactam a qualidade de vida dos cuidadores.

Através dos artigos incluídos, foi possível validar que a sobrecarga está presente na grande maioria dos cuidadores de doentes em fim de vida e que esta apresenta diversos fatores que a podem potenciar ou atenuar. Tanto a sobrecarga objetiva como a subjetiva estão presentes neste contexto e têm impacto na saúde e estilo de vida dos cuidadores.

Para além disso, conclui-se que nos últimos cinco anos existem poucos estudos que abordem as dimensões da sobrecarga e o seu impacto no cuidador informal. Assim, é relevante a realização de mais estudos que avaliem a sobrecarga do cuidador em contexto de CP, para permitir um maior entendimento e caracterização deste fenómeno e de fatores associados, para que se possa atuar o mais precocemente na sua prevenção ou controlo, garantindo a intervenção e um maior e melhor apoio de equipas especializadas em cuidados paliativos aos cuidadores e, consequentemente, aos doentes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estágio de natureza profissional e posteriormente deste relatório revelou-se de extrema importância e contribuição para o desenvolvimento pessoal e profissional da mestranda.

O estágio na ECSCP PVVC possibilitou não só a aquisição e o desenvolvimento de competências para o cuidado ao doente paliativo e família, mas também a partilha de conhecimento e a importância da entreajuda e do trabalho em equipa na construção de um bom profissional. O trabalho desenvolvido ao longo do estágio foi extremamente importante para o desenvolvimento da mestranda enquanto profissional a atuar na área dos CP, desde a identificação das necessidades do doente e cuidador/família até ao planeamento e implementação de intervenções ajustadas à promoção do conforto e do alívio do sofrimento.

Este estágio permitiu uma aprendizagem crescente e repleta de situações importantes para o desenvolvimento do espírito crítico-reflexivo da mestranda, resultando em cuidados mais avançados e diferenciados. Contribuiu para a consolidação e aprimoramento de competências relacionadas com os pilares dos CP nomeadamente permitiu aprender a reconhecer, avaliar e tratar os sintomas que iam surgindo, com repercussões diretas na vida do doente e cuidador, permitiu utilizar e desenvolver estratégias de comunicação eficaz, apoiar a família e incluir a mesma não só como objeto dos cuidados, mas também como parceira de cuidados, tornando as nossas intervenções mais ajustadas e, conseqüentemente, eficazes e permitiu ainda perceber o envolvimento dos vários elementos da equipa e a importância da colaboração mútua na construção do plano individualizado de cuidados e tomada de decisões.

Relativamente ao domínio da investigação, a realização do estudo sobre a “Sobrecarga do cuidador informal em cuidados paliativos: a *scoping review*”, demonstrou-se como uma grande e importante aprendizagem, promovendo o desenvolvimento de competências na área da investigação. Para além disso, a temática desenvolvida no estudo é de extrema relevância, dado que a falta

de consciencialização para a sobrecarga pode ter sérias implicações para a vida dos doentes, cuidadores e sistema de saúde.

Os resultados da *scoping review* demonstraram que a sobrecarga é um conceito multidimensional e que existem diversos fatores que podem estar associados e influenciar o nível de sobrecarga, sendo, por isso, importante conhecê-los profundamente e desenhar intervenções direcionadas para o foco do problema. É importante desenvolver estudos primários nesta área no sentido de aprofundar o conhecimento sobre as dimensões da sobrecarga, preparando os profissionais para atuar em conformidade.

Como sugestões futuras, é fundamental promover a desmistificação do conceito de CP junto da população e até mesmo dos profissionais de saúde em geral, de forma a tentar possibilitar uma referenciação atempada dos doentes. Para além disso, é essencial promover o investimento na formação dos profissionais de saúde, para que todos estejam preparados e aptos a identificar e a cuidar doentes com necessidades paliativas e a referenciá-los para profissionais mais especializados, quando necessário.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. República D. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lei nº 52/2012 Portugal; 2012 p. 5119–24.
2. Ordem dos Enfermeiros. Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica: na área de enfermagem à pessoa em situação crítica; na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa; na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória; na área de enfermagem à pessoa em situação crónica [Internet]. Leiria; 2017 Nov [citado 15 de Julho de 2024]. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2\\_padroes-qualidade-emc\\_rev.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf)
3. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circumstances and consequences of care: Characterization of the family caregiver in palliative care. *Ciencia e Saude Coletiva*. 1 de Abril de 2018;23(4):1105–17.
4. Melo RM da C, Rua MDS, Santos CSV de B. Family caregiver's needs in caring for the dependent person: an integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referencia*. 2014;4(2):143–51.
5. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: A systematic review of the literature. Vol. 20, *Ciencia e Saude Coletiva*. Associacao Brasileira de Pos - Graduacao em Saude Coletiva; 2015. p. 2731–47.
6. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª. 2012.
7. Capelas ML, Silva S, Alvarenga M, Coelho S. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos* [Internet]. Outubro de 2014;1(2):7–13. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/279191632>
8. de Souza LC, Cestari VRF, Nogueira VP, Furtado MA, de Oliveira IMM, Moreira TMM, et al. Analysis of the historical evolution of the concept of palliative care: a scoping review. Vol. 35, *ACTA Paulista de Enfermagem*. Departamento de Enfermagem/Universidade Federal de Sao Paulo; 2022.

9. Neto IG. Cuidados Paliativos: Conheça-Os Melhor. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2020.
10. Bernardo A, Monteiro C, Simões C, Ferreira F, Pires C, et al. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2016;
11. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Patient Care [Internet]. Outubro de 2009; Disponível em: [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt).
12. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2021-2022 [Internet]. 2022 [citado 24 de Março de 2024]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
13. Capelas ML, Teves CM. Diretório Nacional dos Cuidados Paliativos [Internet]. 2023 Set [citado 27 de Julho de 2024]. Disponível em: <https://fcse.lisboa.ucp.pt/pt-pt/asset/9706/file>
14. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024 [citado 24 de Março de 2024]. Disponível em: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
15. Ordem dos Enfermeiros. Código Deontológico do Enfermeiro [Internet]. Lei nº156/2015 Portugal: Diário da República; Set 16, 2015. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
16. Carvalho S da CC de, Botelho MAR. Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. Pensar Enfermagem. 2011;15(1).
17. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico -Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em

- situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica [Internet]. Lei nº 429/2018 Diário da República; Jul 16, 2018 p. 19364–6. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>
18. Diogo A. Cuidados Paliativos: o que sabem os enfermeiros nos Açores? Ordem dos Enfermeiros [Internet]. 2020;49–51. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/19893/no-revista-n%C2%BA-4.pdf>
  19. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018. 2018.
  20. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Póvoa de Varzim/Vila do Conde. Manual de Referênciação. 2021.
  21. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Póvoa de Varzim/Vila do Conde. Plano de Ação. 2021;
  22. Nilsson J, Blomberg C, Holgersson G, Carlsson T, Bergqvist M, Bergström S. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. Vol. 13, Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology. Blackwell Publishing Ltd; 2017. p. 356–64.
  23. Hoare S, Morris ZS, Kelly MP, Kuhn I, Barclay S. Do patients want to die at home? A systematic review of the UK literature, focused on missing preferences for place of death. PLoS One. 10 de Novembro de 2015;10(11).
  24. Noble B, King N, Woolmore A, Hughes P, Winslow M, Melvin J, et al. Can comprehensive specialised end-of-life care be provided at home? Lessons from a study of an innovative consultant-led community service in the UK. Eur J Cancer Care (Engl). 1 de Março de 2015;24(2):253–66.
  25. Neto IG. Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos fundamentais in Manual de Cuidados Paliativos. 3ª. Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto IG, editores. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. 1–22 p.
  26. Cerqueira MMA. A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento [Internet] [Tese]. [Lisboa]: Universidade de Lisboa; 2010 [citado 2 de Julho de 2024]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/3614>

27. Benner P. De iniciado a perito. Quarteto; 2005.
28. Manning J, Creel A, Jones N. Effectiveness of an End-of-Life Nursing Education Consortium Training on Registered Nurses' Educational Needs in Providing Palliative and End-of-Life Patient Care. J Hosp Palliat Nurs. 1 de Fevereiro de 2021;23(1):84–8.
29. Soares EM, Gonçalves RF, Rui M, Charters P, Rijo L, Ferreira JE, et al. Modelo de Capacitação do Cuidador Informal para cuidar da pessoa com dependência [Internet]. 1ª. Grácio Editor, editor. Instituto Politécnico de Leiria; 2020 [citado 17 de Junho de 2024]. Disponível em:  
[https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/4657/1/MODELO\\_DE\\_CAPACITA\\_ebook%20-%2010-2-20.pdf](https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/4657/1/MODELO_DE_CAPACITA_ebook%20-%2010-2-20.pdf)
30. Alves JM, Marinho MLP, Sapeta P. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Plaiativos. Novembro de 2019;6(1):13–26.
31. Hausner D, Tricou C, Mathews J, Wadhwa D, Pope A, Swami N, et al. Timing of Palliative Care Referral Before and After Evidence from Trials Supporting Early Palliative Care. Oncologist. 1 de Abril de 2021;26(4):332–40.
32. Pereira C, Freitas D, Vieira F, Bralão I, Ferreira T. Infusor Elastométrico - DIB. Revista de Anestesia Regional e Terapia da Dor. Setembro de 2003;
33. Costa VG de L, Rizzo AFR, Souza É de O, Galvão LC de MC, Voronkoff OS, Weigert PR, et al. The role of the multidisciplinary team in decision-making at the end of life: an analysis of integrated palliative care management. CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES. 16 de Fevereiro de 2024;17(2):e5195.
34. Collière MF. Cuidar... a primeira arte da vida. 2ª. Lusodidacta; 2003.
35. Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar uma Teoria de Enfermagem. Watson, Jean. 1ª. Lusociência; 2002.
36. Figueireido D, Sousa L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. Saúde dos idosos. 2008;26(1):15–23.

37. Associação Nacional de Cuidadores Informais. Relatório de Atividades [Internet]. 2020 [citado 22 de Abril de 2024]. Disponível em: [https://ancuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2022/03/relatorio-de-actividades-2020\\_associacao-nacional-de-cuidadores-informais.pdf](https://ancuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2022/03/relatorio-de-actividades-2020_associacao-nacional-de-cuidadores-informais.pdf)
38. Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. O que é ser Cuidador Informal em Portugal? [Internet]. 2021. Disponível em: [https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais\\_infografia\\_2021\\_A4.pdf](https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf)
39. Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. Saúde Mental e Bem-Estar nos Cuidadores Informais em Portugal. 2023.
40. Lindt N, Van Berkel J, Mulder BC. Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatr*. 26 de Agosto de 2020;20(1).
41. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. *Int J Nurs Sci*. 10 de Outubro de 2020;7(4):438–45.
42. Montgomery R, Gonyea J, Hooyman N. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *National Council of Family Relations*. 1985;34(1):19–26.
43. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. Vol. 129, *Psychological Bulletin*. 2003. p. 946–72.
44. Van Roij J, Brom L, Sommeijer D, van de Poll-Franse L, Raijmakers N. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Supportive Care in Cancer*. 1 de Dezembro de 2021;29(12):7975–84.
45. Rocha RAPL, Rocha EDM, Machado ME, Souza A De, Schuch FB. Overburden of the caregiver of cancer patients in palliative care. *Revista de Enfermagem UFPE on line*. 6 de Maio de 2020;14.
46. Franchini L, Ercolani G, Ostan R, Raccichini M, Samolsky-Dekel A, Malerba MB, et al. Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life. *Supportive Care in Cancer*. 1 de Julho de 2020;28(7):3227–35.

47. De Carvalho MI, Pinto C, Ribeirinho C, Teles H, Correia P, Ana C, et al. Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sênior em Portugal. Lisboa; 2021 Jul.
48. De Carlo P, Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, De Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto [Internet]. 2016;49(4):344–54. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br>
49. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Ciência e Saúde Coletiva. 2009;16(7):3241–8.
50. Ferreira MF. Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico. Cadernos de Saúde. 2009;2(1):67–88.
51. Peters MD, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Scoping Reviews [Internet]. JBI Manual for Evidence Synthesis; 2020 [citado 5 de Fevereiro de 2024]. Disponível em: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>
52. Felipe Silva AR, Fhon JRS, Rodrigues RAP, Leite MTP. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. Invest Educ Enferm. 2021;39(1).
53. Bijnsdorp FM, Onwuteaka-Philipsen BD, Boot CRL, van der Beek AJ, Pasma HRW. Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. BMC Palliat Care. 1 de Dezembro de 2022;21(1).
54. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. Int J Environ Res Public Health. 1 de Dezembro de 2019;16(23).
55. Wilson E, Caswell G, Pollock K. The 'work' of managing medications when someone is seriously ill and dying at home: A longitudinal qualitative case study of patient and family perspectives'. Palliat Med. 1 de Dezembro de 2021;35(10):1941–50.

56. Haan MM, Olthuis G, van Gurp JLP. Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliat Care*. 1 de Dezembro de 2021;20(1).
57. Valero-Cantero I, Casals C, Carrión-Velasco Y, Barón-López FJ, Martínez-Valero FJ, Vázquez-Sánchez MÁ. The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. *BMC Palliat Care*. 1 de Dezembro de 2022;21(1).
58. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais. 2018 Nov.
59. Sequeira C. Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental. 2ª. Lidel, editor. 2018.
60. Gutierrez Ignacio M, de Campos Storti D, Rosana Guerra Bennute G, Cristina Souza de Lucia M. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. 2011;9(1):24–46.
61. Zhang X, Xu T, Qin Y, Wang M, Li Z, Song J, et al. Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study. *BMC Palliat Care*. 1 de Dezembro de 2023;22(1).
62. Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, Temel JS, Jackson VA. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2020;38(9):915–25.

## **ANEXOS**

## ANEXO I - DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA REALIZAÇÃO DO ESTÁGIO



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE  
PÓVOA DE VARZIM / VILA DO CONDE

### DECLARAÇÃO

Declara-se para os devidos efeitos que, **ANA CLÁUDIA DIAS FARIA**, inscrita na Ordem dos Enfermeiros com cédula nº 93302, realizou estágio de **405 horas**, no âmbito da formação prática para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade Porto, nesta Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Póvoa de Varzim/Vila do Conde, da ULS Póvoa de Varzim | Vila do Conde.

Por ser verdade e me ter sido pedido, emito a presente declaração.

Póvoa de Varzim, 12 de agosto de 2024

**Conceição Silva**

Assistente de Medicina Geral e Familiar

Pós-graduação em Cuidados Paliativos

Membro do Conselho Técnico da ECSCP PVVC

**ULSPVVC**  
**Equipa Comunitária de**  
**Suporte em Cuidados Paliativos**  
Tel. 963 940 863  
Rua da Praia n.º 186 - 4490-031 Póvoa de Varzim

## ANEXO II – APRESENTAÇÃO MULTIMÉDIA DA FORMAÇÃO REALIZADA NO ESTÁGIO



### Índice

ELA - o que é?

Breve História

Manifestações Clínicas

Formas de Manifestação Inicial

Epidemiologia e Sobrevida

Tratamento Farmacológico e Não Farmacológico

VNI e VI

ELA e os Cuidados Paliativos

Plano Antecipado de Cuidados

Decisões de Fim de Vida

Diretivas Antecipadas de Vontade

O Cuidador do Doente com ELA

A Esperança na ELA

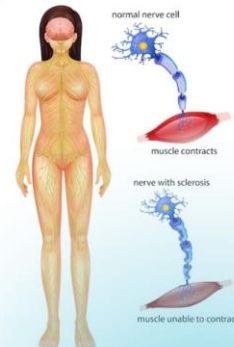
# ELA - O que é?

Esclerose

Lateral

Amiotrófica

## Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)



## Breve História

1830 - Charles Bell descreveu um caso de uma mulher com paralisia progressiva dos membros e língua

1848 - François Aran descreveu a Atrofia Muscular Progressiva (AMP)

1865 - Primeiro caso de Síndrome do neurônio motor - paciente com crise de histeria e alterações motoras

1869 - Jean Martin Charcot e Alix Joffroy descrevem casos de AMP com lesões associadas na porção antero-lateral da medula. Não deram o nome de ELA mas determinaram características essenciais para o seu reconhecimento

Charcot descreveu também a Paralisia Bulbar Progressiva (PBP) e a Esclerose Lateral Primária (ELP)

1993 - Brain introduz o termo Doença do Neurônio Motor (DNM) que incluía todas estas patologias

1969 - DNM e ELA são considerados sinónimos e a AMP, PBP e ELP incluem-se como subtipos de ELA



Lou Gehrig —"Iron Horse"— jogador de baseball do New York Yankees (EUA) – desenvolveu a doença em 1930. Após o seu falecimento, a sua esposa tornou-se mais tarde uma ativista na luta contra a ELA, posteriormente atraindo a atenção do público para a doença.

Físico, teórico e matemático britânico, Stephen Hawking foi diagnosticado aos 21 anos e viveu até aos 76 anos.



## Manifestações clínicas

### **Diretas** (resultante da degeneração do neurónio motor)

- Fraqueza e atrofia muscular
- Fasciculações e câibras musculares
- Espasticidade
- Disartria
- Disfagia
- Dispneia
- Labilidade emocional

### **Indiretas** (resultantes dos sintomas primários)

- Distúrbios psicológicos (ansiedade, depressão)
- Distúrbios do sono
- Obstipação
- Sialorreia
- Presença de secreções
- Dor

## Formas de manifestação inicial

|              |                                                                                                             |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Medular      | Forma mais frequente; comprometimento dos músculos superiores ou inferiores e alterações na destreza manual |
| Bulbar       | Dificuldades na articulação das palavras (disartria) e problemas na deglutição (disfagia)                   |
| Respiratória | Dispneia e cansaço fácil nas atividades do cotidiano                                                        |
| Axial        | Fraqueza inicial da musculatura do tronco, alterações no equilíbrio e na postura                            |
| Difusa       | Sintomas iniciais mais abrangentes, envolvendo vários segmentos das formas de manifestação anteriores       |

Pode haver envolvimento de outros componentes do sistema nervoso?



## Epidemiologia e Sobrevida

► Incidência

► Prevalência

▣ 55 e 65 anos

► ELA familiar

► ELA esporádica



■ 3 anos - 50% ■ 5 anos - 30%  
■ 10 anos - 10 a 20%



## Tratamento farmacológico e não farmacológico

Riluzol  
1995



# Tratamento farmacológico e não farmacológico

Abordagem multidisciplinar



# Tratamento farmacológico e não farmacológico

- ▶ Fraqueza e atrofia muscular
- ▶ Fasciculações e câibras musculares
- ▶ Espasticidade muscular



▶ Disartria



▶ Disfagia



## Tratamento farmacológico e não farmacológico

## Tratamento farmacológico e não farmacológico

▶ Dispneia

- VNI
- VI
- Benzodiazepinas
- Opióides
- Anticolinérgicos
- Oxigenoterapia



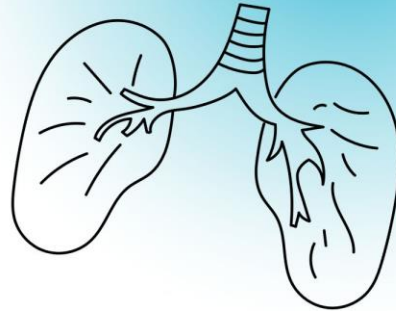
▶ Dispneia - fase final

- Opióides - Morfina
- Oxigenoterapia, Ventilação Mecânica
- Sedação paliativa - dispneia refratária



#### Abordagem das secreções

- Cinesioterapia respiratória
- Air-stacking
- Cough-assist
- Aspiração de secreções \*



---

## Tratamento farmacológico e não farmacológico



#### Labilidade emocional pseudobulbar



#### Distúrbios psicológicos

- Ansiedade
- Depressão



---

## Tratamento farmacológico e não farmacológico

## Tratamento farmacológico e não farmacológico

---

### ► Distúrbios do sono

- Insónia
- Fadiga



### ► Obstipação



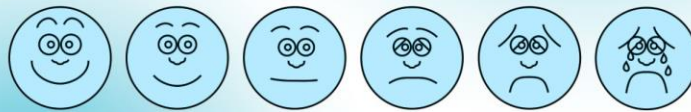
### ► Sialorreia



## Tratamento farmacológico e não farmacológico

# Tratamento farmacológico e não farmacológico

► Dor



## VNI - Ventilação não invasiva

► Quando?

- Sintomas de hipoventilação
- $PCO_2 > 45 \text{ mmHg}$
- $FVC < 50\%$  (ponderar quando  $\leq 70\%$ )
- Pressão inspiratória máxima  $< 60 \text{ cmH}_2\text{O}$
- Dessaturação noturna, com  $SpO_2 < 88\%$  (5 minutos consecutivos)



## VI - Ventilação invasiva

- ▶ Tratamento controverso
- ▶ Prolonga a sobrevida do doente 
- ▶ Aumenta a sobrecarga dos cuidadores 
- ▶ Recomendado início apenas após discussão informada
- ▶ Utilizada por 5 a 10% dos doentes

## ELA e os Cuidados Paliativos

Comunicação  
do diagnóstico

Suporte  
Psicológico,  
social e  
espiritual

Tratamento  
sintomático

PEG; Suporte  
ventilatório  
domiciliário

Decisões de fim  
de vida

Fase terminal e  
morte

Acompanhamento  
no luto

Mitchell, J. D., & Borasio, G. D. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. Lancet, 369. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com)



## Plano antecipado de Cuidados



Permite discutir as **decisões** antes:

- das complicações ameaçadoras de vida
- da demência
- das dificuldades de comunicação
- da síndrome locked-in



Deve conter:

- **Prognóstico** do doente
- **Preferências** sobre tratamentos que prolongam a vida
- Suspensão da ventiloterapia
- **Opções de tratamento** da dispneia refratária
- **Local** preferencial de morte

## Decisões de Fim de Vida



**Indicadores** para a discussão das **Decisões de Fim de Vida**

- Doente **questiona** ou proporciona oportunidade de discussão
- **Sufrimento** severo, psicológico, social ou espiritual
- **Dor** com necessidade de analgesia em altas doses
- **Disfagia** com necessidade de sonda para alimentação
- **Dispneia**, sintomas de hipoventilação ou FVC  $\leq$  50%
- **Perda de função** em duas regiões corporais: bulbar, MS ou MI

# Diretiva Antecipada de Vontade

▶ DAV

"A **diretiva antecipada de vontade** (DAV) em matéria de cuidados de saúde, (...) é o documento **unilateral e livremente revogável** a qualquer momento pelo próprio, no qual uma **pessoa maior de idade e capaz** manifesta **antecipadamente** a sua **vontade consciente, livre e esclarecida**, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não deseja receber no caso de, por qualquer razão, se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente, ou seja, numa situação de quase morte ou de incapacidade física ou mental."

[Cf. Lei n.º 25/2012, de 16 de julho]

## O cuidador do doente com ELA

- ▶ Dificuldades no cuidado
- ▶ Sobrecarga
- ▶ Aceitação familiar
- ▶ Aprendizagem e dúvidas
- ▶ Sistema de saúde
- ▶ Adaptação à doença

Amaral De Moraes, J., Pinheiro, M. D., Guerra De Medeiros, G., Souza Faria, T., Sant'ana, S. B., Vinicius Ferreira Ribeiro, M., Antonio De Carvalho Rosa, M., & Vinicius Dias de Oliveira, M. (2024). Esclerose lateral amiotrófica: implicações para familiares cuidadores. <https://doi.org/10.36239/revista.v13.n1.p186a196>

# A Esperança na ELA

- ▶ Significado de esperança para as pessoas com ELA
- ▶ Fatores que influenciam a esperança
- ▶ Intervenções promotoras de esperança

Gil, L., & Correia, I. (2020). A esperança nas pessoas com esclerose lateral amiotrófica em cuidados paliativos: uma scoping review. Cadernos de Saúde 8, 12, 41-51. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5212>

Esperança de  
cura

Suporte social

Procurar  
informação

Crenças  
espirituais

Limitar o  
impacto nos  
outros

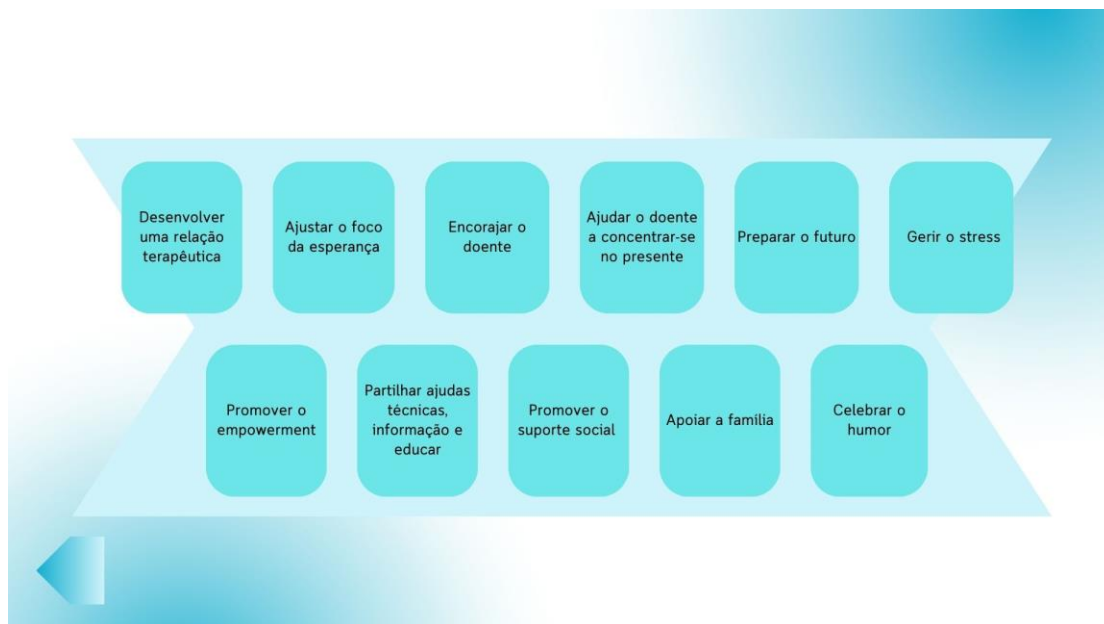
Adaptação às  
alterações das  
capacidades

Viver no  
presente

Auto-  
transcendência

| Fatores que influenciam a esperança |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Promotores                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Escolher a sua atitude, considerando a esperança como algo que vem de dentro<sup>1</sup>; a satisfação com a vida aumenta com o aumento da esperança<sup>25</sup>;</li> <li>- Crenças espirituais. Acreditar na vida após a morte ou numa continuação da vida<sup>1,14</sup>;</li> <li>- Permanecer no estágio de doença do presente<sup>1,14</sup>;</li> <li>- Viver o presente, sem insistir na doença, nem olhar muito longe, para o futuro<sup>15</sup>;</li> <li>- Concentrar-se no que ainda é possível e não naquilo que se perdeu<sup>10</sup>;</li> <li>- Negação, que impede que a pessoa fique completamente impressionada com a gravidade da situação<sup>21</sup>;</li> <li>- Esperança de cura<sup>14</sup>;</li> <li>- Desenvolvimento de novas capacidades, apesar da perda de outras capacidades<sup>14</sup>;</li> <li>- Aceitação do eu e dos outros e preocupação altruísta pelos outros<sup>14</sup>;</li> <li>- Ter relacionamentos importantes, sentindo-se valioso ou útil para as pessoas significativas<sup>1,24</sup>;</li> <li>- Suporte social. As pessoas com as quais os doentes se relacionam, nomeadamente, amigos, familiares e profissionais de saúde<sup>1,14,26</sup>;</li> <li>- Pesquisa de informações. A investigação e ensaios clínicos fornecem esperança para todos os envolvidos na comunidade da ELA.<sup>14,25</sup></li> </ul> |
| Inibidores                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perceção de uma nova perda física ou deterioração<sup>1</sup>;</li> <li>- A perspectiva de um futuro onde se é totalmente dependente, incapaz de funcionar como no presente e de comunicar com as pessoas que se ama<sup>1,16</sup>;</li> <li>- Estar isolado ou ser abandonado por outros<sup>1,14</sup>;</li> <li>- Olhar para o que se perdeu<sup>1</sup>;</li> <li>- Negação como falsa esperança<sup>21</sup>;</li> <li>- <i>Locus</i> externo de controlo e falta de sentido na vida.<sup>22</sup></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

Tabela 1 - Fatores internos e externos que influenciam a esperança



# Bibliografia

- ABrELA. (2013). Esclerose Lateral Amiotrófica. [www.abrela.org.br](http://www.abrela.org.br).
- Amaral De Moraes, J., Pinheiro, M. D., Guerra De Medeiros, G., Souza Faria, T., Sant'ana, S. B., Vinicius Ferreira Ribeiro, M., Antonio De Carvalho Rosa, M., & Vinicius Dias de Oliveira, M. (2024). Esclerose lateral amiotrófica: implicações para familiares cuidadores. <https://doi.org/10.36239/revisa.v13.n1.p186a196>.
- Connolly, S., Galvin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Em *The Lancet Neurology* (Vol. 14, Número 4, pp. 435-442). Lancet Publishing Group. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70221-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70221-2).
- Cunha, J. (2004). A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida.
- Gil, L., & Correia, I. (2020). A esperança nas pessoas com esclerose lateral amiotrófica em cuidados paliativos: uma scoping review. *Cadernos de Saúde* 8, 12, 41-51. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5212>.
- Gouveia, C., Araújo, L., Freitas, S., Correia, J., Passos, V., Camacho, G., Gomes, L., Fragoeiro, H., Camacho, C., & Chambino, B. (2023). A Palliative Care Approach to Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.51048>.
- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., Burrell, J. R., & Zoing, M. C. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 377, 942-955. <https://doi.org/10.1016/S0140>.
- Lei n.º 25/2012 de 16 de julho (2012).
- Mitchell, J. D., & Borasio, G. D. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 369. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com).
- Norris, S. P., Likanje, M.-F. N., & Andrews, J. A. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: Update on clinical management. Em *Current Opinion in Neurology* (Vol. 33, Número 5, pp. 641-648). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000864>.
- Teixeira, S. (2017). Avaliação do estado de saúde dos cuidadores de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

## Margarida Oliveira

### Terapeuta da Fala e comunicadora desde 2015



- Licenciada em Terapia da fala pela Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (2011-2015)
- Pós-graduada em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (2017-2018)
- Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (2017 - 2019)
- Terapeuta da Fala na empresa Fisitrofa, Clínica de Medicina Física e Reabilitação durante 2 anos (2015-2017)
- Formadora e Terapeuta da Fala na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica durante 6 anos (2018-2024)
- Terapeuta da Fala na empresa Oldcare, Serviços Gerontológicos
- Professora Convidada na FMUP desde 2020
- Formadora no Instituto EPAP desde 2022
- Terapeuta da Fala na empresa CNS | Campus Neurológico desde janeiro de 2024

## ANEXO III – PLANEAMENTO DA SESSÃO FORMATIVA REALIZADA NO ESTÁGIO

+

PLANO DE SESSÃO

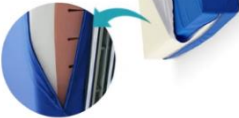
|            |                                                                                 |         |            |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------|---------|------------|
| Entidade:  | Faculdade de Medicina da Universidade do Porto                                  |         |            |
| Atividade: | Formação                                                                        |         |            |
| Tema:      | Esclerose Lateral Amiotrófica                                                   |         |            |
| Local:     | USF das Ondas Aguçadoura – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos |         |            |
| Horário:   | 14h-16h                                                                         | Regime: | Presencial |

|                 |                                                                                                        |  |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Público-alvo:   | Enfermeiros, Médicos, Técnicos Superiores de Saúde                                                     |  |
| Equipa          | Ana Faria e Inês Oliveira                                                                              |  |
| Data            | 26-06-2024                                                                                             |  |
| Objetivo Geral: | Promover a discussão e reforçar conhecimentos no âmbito dos cuidados a doentes com ELA e suas famílias |  |

| Sessão                                                          | Conteúdos Programáticos                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Objetivos Específicos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Tempo Previsto | Métodos e Técnicas Pedagógicas                                               | Meios e Recursos                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Apresentação (Inês e Ana)                                       | Estudantes da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto                                                                                                                                                                                                                                                    | -                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 5'             | <ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivo</li> </ul>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Computador</li> </ul>                                      |
| O que é a Esclerose Lateral Amiotrófica? (Ana e Inês)           | <ul style="list-style-type: none"> <li>Definição da patologia</li> <li>Breve história</li> <li>Manifestações clínicas</li> <li>Formas de manifestação inicial</li> <li>Epidemiologia e sobrevida</li> <li>Tratamento farmacológico e não farmacológico</li> </ul>                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>Definir a patologia</li> <li>Dar a conhecer a breve história da doença</li> <li>Enumerar as diferentes manifestações clínicas e formas de manifestação inicial</li> <li>Dar a conhecer dados epidemiológicos e de sobrevida relativos à doença e os tratamentos utilizados atualmente</li> </ul>                           | 10'            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivo, interrogativo</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Computador</li> <li>Projeto Multimédia</li> </ul>          |
| ELA e os Cuidados Paliativos (Ana)                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Comunicação do Diagnóstico</li> <li>Suporte psicológico, social e espiritual</li> <li>Tratamento sintomático</li> <li>PEG e suporte ventilatório domiciliário</li> <li>Decisões de fim de vida</li> <li>Fase terminal e morte</li> <li>Acompanhamento no luto</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Explicar a importância dos Cuidados Paliativos na ELA</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                           | 10'            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivo, interrogativo</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Bea Drive</li> <li>Apresentação de Diapositivos</li> </ul> |
| Plano antecipado de cuidados e decisões de fim de vida e (Inês) | <ul style="list-style-type: none"> <li>Importância da formulação de um Plano Antecipado de Cuidados</li> <li>Indicadores para a discussão das decisões de fim de vida</li> <li>Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)</li> </ul>                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>Dar a conhecer os benefícios da implementação do Plano Antecipado de Cuidados</li> <li>Definir o que deve constar do Plano Antecipado de Cuidados</li> <li>Dar a conhecer os indicadores para a discussão das decisões de fim de vida</li> <li>Definir as DAV</li> <li>Promover a reflexão crítica sobre o tema</li> </ul> | 10'            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivo e interrogativo</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Computador</li> <li>Projeto Multimédia</li> </ul>          |

| Sessão                                                                         | Conteúdos Programáticos                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Objetivos Específicos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Tempo Previsto | Métodos e Técnicas Pedagógicas                                               | Meios e Recursos                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| O cuidador do doente com ELA (Ana)                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>Dificuldades no cuidado</li> <li>Sobrecarga</li> <li>Aceitação familiar</li> <li>Aprendizagem e dúvidas</li> <li>Sistema de saúde</li> <li>Adaptação à doença</li> </ul>                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar os desafios do cuidador do doente com ELA</li> <li>Promover a discussão e partilha de conhecimentos</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                         | 10'            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivo e interrogativo</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Psq Drive</li> <li>Apresentação de Diapositivos</li> <li>Conteúdos Multimédia</li> </ul> |
| A esperança na ELA (Ana)                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Significado de esperança para as pessoas com ELA</li> <li>Fatores que influenciam a esperança</li> <li>Intervenções promotoras de esperança</li> </ul>                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Definir o termo esperança para as pessoas com ELA</li> <li>Identificar os fatores promotores e inibidores que influenciam a esperança</li> <li>Identificar intervenções promotoras de esperança em doentes com ELA</li> <li>Promover a discussão e partilha de opiniões acerca da manutenção e promoção da esperança em doentes com ELA</li> </ul> | 15'            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivo e interrogativo</li> </ul> |                                                                                                                                 |
| Convidada: Margarida Oliveira – Terapeuta da Fala (Inês apresenta a convidada) | <ul style="list-style-type: none"> <li>O papel e a intervenção da Terapeuta da Fala na ELA</li> <li>Experiência a trabalhar na APELA</li> <li>Aplicabilidade e utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica (estudo de investigação do mestrado)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Dar a conhecer o papel da Terapeuta da fala</li> <li>Expor a sua experiência com doentes com ELA</li> <li>Dar a conhecer os diferentes tipos de sistemas aumentativos e a sua aplicabilidade prática</li> </ul>                                                                                                                                    | 60'            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivo e interrogativo</li> </ul> |                                                                                                                                 |
| Metodologia de Avaliação                                                       | Aplicação de um Questionário de satisfação.<br>Aplicação da técnica de Brainstorming para avaliação de conhecimentos.                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                |                                                                              |                                                                                                                                 |

## ANEXO IV – PANFLETO REALIZADO EM CONTEXTO DE ESTÁGIO PARA DISPONIBILIZAR AOS CUIDADORES

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <h3>Produtos de apoio</h3> <p>Os dispositivos de alívio de pressão são todos os materiais colocados entre o corpo e a superfície da cama ou cadeira para promover a distribuição da pressão e prevenir o aparecimento das úlceras por pressão. Podem ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Almofadas</li> </ul> <p>Não usar almofadas com furos centrais pois predis põem à isquemia (falta de circulação de sangue)</p>     | <p>Equipa:</p> <p>Dra. Gabriela Casanova</p> <p>Dra. Adriana Vasconcelos</p> <p>Dra. Conceição Silva</p> <p>Enf.ª Filipa Turiel</p> <p>Enf.ª Luísa Barreto</p> <p>Enf.ª António Soares</p> <p>Assistente social: Dra. Fátima Meireles</p> <p>Psicóloga: Dra. Carolina Leonardo</p> |  <h3>PREVENÇÃO DE<br/>ÚLCERAS POR<br/>PRESSÃO</h3> <p>Equipa Comunitária de<br/>Suporte em Cuidados<br/>Paliativos</p> <p>ECSCP Póvoa de Varzim<br/>e Vila do Conde<br/>Rua da Praia, 186,<br/>Aguçadoura - Póvoa de<br/>Varzim<br/>TEL. 963940863</p> |
| <p>ECSCP PWVC</p>  <p>ULS</p> <p>PÓVOA DE VARZIM</p> <p>VILA DO CONDE</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

## Locais mais comuns

Os locais mais comuns ao aparecimento de Úlceras por Pressão são as zonas onde existem proeminências ósseas, isto é, zonas do corpo humano onde existe pouco tecido por baixo da pele encontrando-se os ossos mais salientes.

Tendo em conta a posição em que a pessoa se encontra, devem ser vigiadas diferentes zonas do corpo.

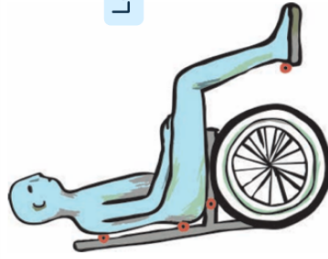
### Locais de pressão na posição deitada



### Locais de pressão na posição deitada de lado



### Locais de pressão na posição sentada



## Fatores de Risco

A principal causa de danos nos tecidos que leva ao aparecimento de Úlceras por Pressão é a acumulação de pressão, mas existem outros fatores de risco, tais como:

- Idade avançada;
- Tabagismo
- Emagrecimento ou excesso de peso;
- Condições da pele: elasticidade, edema, secura
- Imobilidade;
- Diminuição da sensibilidade (não sentir parte do corpo);
- Mobilidade reduzida, causada pela dor, cansaço ou stress
- Incontinência;
- Baixo nível de consciência (pode provocar incapacidade ou dificuldade em se posicionar corretamente);
- Medicação (ex.: medicação para dormir que torna mais difícil a pessoa movimentar-se)
- Algumas doenças tornam a pessoa mais suscetível a ter Úlceras por Pressão, por exemplo: doenças cardíacas, respiratórias, diabetes, entre outras.

## Como Prevenir?

- Observação da pele: Deve ser observada diariamente durante a higiene e mudança de posição, tendo atenção especial às zonas de risco. Se verificar alguma zona ruborizada (avermelhada), pressione essa zona com o seu dedo durante alguns segundos. Ao retirar o dedo, se ficar branco no local, significa que ainda não há úlcera por pressão, por isso deve manter apenas os cuidados de prevenção. Se a zona ruborizada do corpo não desaparece ao fim de 1 hora de alívio de pressão, através da mudança de posição, deve informar o seu enfermeiro do Centro de saúde.



- Cuidados à pele: Deve estar sempre limpa, seca e hidratada. Ao secar a pele, utilizar toalhas suaves e lisas, sem esfregar e ter atenção às pregas cutâneas. Deverá hidratar a pele com creme diariamente tendo atenção de não massajar as proeminências ósseas ou zonas avermelhadas.
- Mudança frequente de posicionamento: Em média de 2 em 2 horas para permitir que a pele “descanse” e evita a fricção desnecessária. Utilize um lençol dobrado ao meio “como elevador” para o fazer, que facilita assim a tarefa, evitando que “arraste”, aumentando a fricção, e evita lesões para quem cuida e para quem está a ser cuidado.
- Cuidados com o vestuário e roupa de cama: Devem estar sempre limpos, secos e bem esticados; devem ser lisos, sem costuras grossas ou objetos duros aplicados como botões ou bordados; devem estar adequados à temperatura ambiente, materiais leves e quentes no Inverno e materiais frescos e leves no Verão. Evite deixar restos de comida ou objetos sólidos junto ao corpo da pessoa.
- Alimentação e hidratação adequadas às necessidades individuais.

