



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Andreia Filipa de Sousa Félix

Cuidados Paliativos
Concretização na Comunidade

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efectuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Coorientadora: Enfermeira Manuela Maria Rodrigues

Maio de 2013

*A morte é a curva da estrada.
Morrer é só não ser visto.
Se escuto, eu te oiço a passada
Existir como eu existo.*

Fernando Pessoa. Poesias

RESUMO

O aumento da sobrevida e o inerente acréscimo de doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, bem como as alterações nas dinâmicas familiares, constituem um desafio na organização dos sistemas de saúde.

A complexidade do sofrimento, na sua combinação de fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais em fase terminal de vida, preconiza uma abordagem em equipa multidisciplinar e com base nas necessidades identificadas, que agreguem a família e o doente e que sejam prestados por profissionais com formação específica. Assim, a prestação de cuidados paliativos requer uma organização de serviços que permita o acesso a cuidados de saúde com qualidade, prestados no local certo, pelo prestador mais capaz, promovendo a dignidade da pessoa e considerando a família como unidade de cuidados.

Ponderando o nível de necessidades dos doentes em cuidados paliativos e o modelo concetual da “Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, desenvolvido pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, conclui-se que a prestação destes cuidados deve estar incluída na organização dos Cuidados de Saúde Primários através das Equipas de Cuidados Continuados Integrados. Apreciando as metas operacionais estabelecidas, salienta-se o papel dinamizador das equipas no garantir de respostas adequadas e de qualidade à população abrangida.

Neste sentido, o principal objetivo do presente Trabalho de Projeto é a concretização da prestação de cuidados paliativos no âmbito da Equipa de Cuidados Continuados Integrados, iniciando-se pela primeira etapa, a fase de projeto. A abordagem da mudança planeada, sugerida no âmbito deste Projeto, materializa-se através do diagnóstico de situação e do plano de ação para resolver os problemas identificados. Foram desenvolvidas todo o conjunto de ações preparatórias para a prestação de cuidados paliativos, iniciando-se a fase de operacionalização quando os recursos humanos da equipa estiverem completos. Assim, este Trabalho de Projeto tem potencialidade para contribuir para a melhoria da qualidade assistencial, pois pode assegurar a prestação de cuidados paliativos domiciliários através de práticas fundamentadas. Também se torna objetivo deste Trabalho de Projeto a promoção de competências técnicas da equipa de saúde, com base na elaboração e desenvolvimento de um plano de formação teórico-prática em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos domiciliários; Cuidados de Saúde Primários; Equipa de Cuidados Continuados Integrados; Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SUMMARY

Increased survival and the inherent increase in chronic diseases, progressive and disabling, as well as changes in family dynamics, constitute a challenge in the organization of health systems.

The complexity of suffering, in combination of physical, psychological, social and spiritual end-stage of life, advocate a multidisciplinary team approach and based on identified needs, which add the family and the patient and which are provided by professionals with training specific. Thus, the provision of palliative care requires a service organization that provides access to quality health care, provided in the right place, by the professional more capable, promoting the dignity of the person and considering the family as needs care.

Pondering the level of needs of patients in palliative care and the conceptual model of the "Strategy for the development of the National Palliative Care" developed by Unit Mission for Continuous Care, it is concluded that the provision of such care should be included in organization of primary health care through Integrated Continuous Care Teams. Appreciating the operational targets set emphasizes the role of facilitator in teams to ensure appropriate responses and quality to the population covered.

In this sense, the main objective of this work is the realization of the Project providing palliative care within the Integrated Continuous Care Team, starting with the first phase, the design. The planned change approach, suggested in the context of this project is materialized through the diagnosis of the situation and the action plan to address the problems identified. We developed the whole set of preparatory actions for the provision of palliative care, starting the operation phase when the human resources team are complete. Thus, this design work has the potential to contribute to improving quality of care; it can ensure the provision of palliative care through home care practices based. Also becomes objective of this work to promote technical skills of the team, based on design and development of a plan of theoretical and practical training in palliative care.

Keywords: Palliative home care, Primary Health Care, Continuous Care Team, National Network for Continuous Care

AGRADECIMENTOS

As linhas que escrevo são para mim de grande significado, por serem sinceras e envolver o que mais preservo na minha existência, a família, os amigos e a enfermagem.

A minha primeira lembrança vai para os meus pais, essência do meu ser, pelas palavras, gestos, paciência e amor incondicional.

Aos meus amigos, pelos momentos adiados, pelas palavras de incentivo e ânimo.

Estas palavras são para a minha Orientadora Professora Doutora Manuela Cerqueira, com ela aprendi que cuidar é sempre possível, mesmo nas maiores adversidades. Agradeço toda a disponibilidade, ajuda, palavras amigas e orientação.

À coorientadora deste Trabalho de Projeto, Enfermeira Manuela Rodrigues, agradeço as aprendizagens e sobretudo a objetividade e o enfoque naquilo que realmente é necessário.

Agradeço à Equipa Multidisciplinar da ECCI de Monção pelo acolhimento, disponibilidade e receptividade deste Projeto.

LISTA DE ABERVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

N.º - Número

% - Percentagem

AACN - American Association of Colleges of Nursing

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

ACSS - Administração Central dos Serviços de Saúde

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

APPACDM - Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental

AVD's - Atividades de Vida Diárias

CFP - Contrato de Funções Públicas

CIT - Contrato Individual de Trabalho

CS - Centro de Saúde

CSD - Cuidados de Saúde Diferenciados

CSFSNS - Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DGS - Direção Geral da Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCL - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECL - Equipa Coordenadora Local

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EMV - Esperança Média de Vida

ERS - Entidade Reguladora da Saúde

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

EURAG - European Federation of Older People

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPSS - Instituições Particulares de Solidariedade Social

MCSP - Missão para os Cuidados de Saúde Primários

MIB - Maslach Inventory Burnout

MTP - Modos de Trabalho Pedagógico

OMS - Organização Mundial da Saúde

OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PII - Plano Individual de Intervenção

PNS - Plano Nacional de Saúde

RCM - Resolução do Conselho de Ministros

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SFAP - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SINUS - Sistema de Informação para as Unidades de Saúde

TF - Taxa de Fecundidade

TN - Taxa de Natalidade

UAG – Unidade de Apoio à Gestão

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ULSAM - Unidade Local de Saúde do Alto Minho

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

URAP – Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

USF - Unidade de Saúde Familiar

USP – Unidade de Saúde Pública

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	12
PARTE I - CUIDADOS PALIATIVOS: UMA RESPOSTA INTEGRADORA	16
1.CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITOS, PRINCÍPIOS E FILOSOFIA	18
1.1 Modelos de Organização em Cuidados Paliativos	22
1.2 Cuidados Paliativos: Resposta integradora ao Sofrimento da pessoa	26
1.3 Equipas domiciliárias em Cuidados Paliativos	30
1.4 Necessidades e Dificuldades da família em Cuidados Paliativos	33
2.POLÍTICAS DE SAÚDE COMUNITÁRIA E SUA REORGANIZAÇÃO	36
2.1 Evolução do Sistema Nacional de Saúde	36
2.2 Cuidados de Saúde Primários e a sua Reforma	40
2.3 RNCCI: um novo Paradigma	45
PARTE II - CONCRETIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ECCI	56
1.DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO	57
1.1. Caracterização do contexto do estudo	59
1.1.1.A realidade em Portugal	59
1.1.2.Caracterização da População Alvo	63
1.1.3.Recursos da ECCI	72
1.2. Concretização dos Cuidados Paliativos na Comunidade: das necessidades às possibilidades	75
2.PLANO DE AÇÃO	79
2.1.Divulgação e acolhimento do Projeto “Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”	80
2.2.Descrição do Compromisso Assistencial e definição da Missão e Valores da Equipa	81
2.3.Identificação e Caracterização da População Alvo	84
2.4.Definição dos objetivos de cuidados para a prestação de Cuidados Paliativos	87
2.5.Identificação dos Gestores de Caso	89
2.6.Elaboração e Implementação do Plano de Formação	91
2.7.Definição dos critérios de qualidade para a Equipa	95
2.8.Elaboração do Procedimento de intervenção no Luto	102
2.9.Elaboração do Procedimento de prevenção da Síndrome de Burnout nos profissionais	106

2.10. Definição da estratégia de Marketing para a Equipa	109
3. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES	113
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	117

ANEXOS

ANEXO A – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

ANEXO B – RESPOSTA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

APÊNDICES

APÊNDICE A – CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

APÊNDICE B – LISTA DE MATERIAL PARA A ECCI

APÊNDICE C – FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 1 - DIVULGAÇÃO E ACOLHIMENTO DO PROJETO “CUIDADOS PALIATIVOS – CONCRETIZAÇÃO NA COMUNIDADE”

APÊNDICE D – MATERIAL DE APOIO PARA AS REUNIÕES

APÊNDICE E – FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 2 - DESCRIÇÃO DO COMPROMISSO ASSISTENCIAL E DEFINIÇÃO DA MISSÃO E VALORES DA EQUIPA

APÊNDICE F – FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 3 - IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO ALVO

APÊNDICE G - FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 4 - DEFINIÇÃO DOS OBJETIVOS DE CUIDADOS PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

APÊNDICE H – PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO

APÊNDICE I – AVALIAÇÃO INICIAL MULTIDISCIPLINAR

APÊNDICE J – PROCEDIMENTO DE INTERVENÇÃO NO LUTO

APÊNDICE K - FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 5 - IDENTIFICAÇÃO DOS GESTORES DE CASO

APÊNDICE L - FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 6 - ELABORAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO PLANO DE FORMAÇÃO

APÊNDICE M – PLANO DE FORMAÇÃO

APÊNDICE N - FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 7 - DEFINIÇÃO DOS CRITÉRIOS DE QUALIDADE PARA A EQUIPA

APÊNDICE O – AVALIAÇÃO DOMICILIÁRIA

APÊNDICE P – GUIA DE ACOLHIMENTO

APÊNDICE Q – CARTÃO-DE-VISITA

APÊNDICE R – ESQUEMA TERAPÊUTICO

APÊNDICE S – REGISTO DE QUEDAS

APÊNDICE T – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO UTENTE/FAMÍLIA

APÊNDICE U – MONITORIZAÇÃO DOS SINTOMAS COM A ESCALA DE EDMONTON

APÊNDICE V – PROCEDIMENTO DE PREVENÇÃO DA SÍNDROME DE BURNOUT

APÊNDICE X – FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 8 – ELABORAÇÃO DO PROCEDIMENTO DE INTERVENÇÃO NO LUTO

APÊNDICE Y – FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 9 – ELABORAÇÃO DO PROCEDIMENTO DE PREVENÇÃO DA SÍNDROME DE BURNOUT NOS PROFISSIONAIS

APÊNDICE W – FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 10 – DEFINIÇÃO DA ESTRATÉGIA DE MARKETING PARA A EQUIPA

APÊNDICE Z – ARTIGO PARA O JORNAL

APÊNDICE AA – FOLHETO INFORMATIVO SOBRE A ECCI

APÊNDICE BB – CARTAZ INFORMATIVO SOBRE A ECCI

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo de Obstinação Terapêutica	23
Figura 2 – Modelo de Abandono	23
Figura 3 – Modelo Separado	24
Figura 4 – Modelo Integrado	25
Figura 5 – Modelo Cooperativo com intervenção nas crises	25
Figura 6 – Freguesias do Concelho de Monção	63

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Criação da RNCCI no contexto atual	46
Diagrama 2 – Coordenação da RNCCI	47
Diagrama 3 – Metodologia de Projeto	58
Diagrama 4 - Criação da ECCI no contexto atual	71

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição da população residente em 2011 e densidade populacional por freguesia	64
Tabela 2 – Distribuição da Equipa Multidisciplinar da ECCI por grupo profissional	72
Tabela 3 - Distribuição da Equipa Multidisciplinar da ECCI por Formação em Cuidados Paliativos	74
Tabela 4 - Atividades a desenvolver no Plano de Ação	79
Tabela 5 – Índices Demográficos do Concelho de Monção	86
Tabela 6 - Resultados de 2012 da ECCI e Parâmetros contratualizados para 2013	89
Tabela 7 - Critérios de qualidade definidos pela APCP e descrição da atividade assistencial da ECCI em relação aos mesmos	97
Tabela 8 - Indicadores de avaliação da prática assistencial selecionados para aplicação na ECCI	101
Tabela 9 - Estratégia de Marketing da ECCI	110

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Pirâmide Etária de População residente e Inscrita no CS de Monção em 02 de Dezembro de 2011	66
---	----

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo natural e uma realidade do século XX e do início do século XXI. Diversas modificações sociais em conjunto com inovações na área da saúde permitiram um aumento da Esperança Média de Vida (EMV) e, conseqüentemente, que um maior número de pessoas alcançasse a velhice (Berger & Mailloux-Poirier, 1994). Desta forma, e a manter-se a tendência para o envelhecimento populacional, é previsível que será este o grupo etário que mais crescerá nas necessidades de cuidados, não só a nível curativo, como preventivo, de reabilitação e paliativo. Todavia, aos “doentes com doenças crónicas avançadas e progressivas, para quem não há possibilidade de cura ou mesmo de prolongar a vida” persiste uma necessidade urgente de cuidados, que muitas vezes são negligenciados em prol de intervenções do domínio curativo (Gonçalves, 2002, p. 5).

Em Portugal, as estatísticas sobre a população representam um importante contributo para o planeamento em saúde. Entre os anos 2008 e 2010 a EMV à nascença era de 79,38 anos, dando assim visibilidade ao premente envelhecimento da comunidade (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2011). Face à ausência de estudos acerca da morbilidade em Portugal, a estatística da mortalidade coopera na construção da estratégia das políticas e prioridades em matéria de saúde. De acordo com o “Risco de Morrer em Portugal - 2006” as principais causas de mortalidade são os tumores malignos, as doenças do aparelho circulatório (onde estão incluídas as doenças isquémicas cardíacas e as patologias cerebrovasculares) e as doenças do aparelho respiratório (Direção Geral da Saúde (DGS), 2009). Juntamente com o impacto economicista para a precocidade das altas hospitalares, esta alteração epidemiológica e demográfica determina o incremento da importância dos cuidados de saúde do foro paliativo e em ambiente domiciliário.

Este envelhecimento aliado ao progresso científico e tecnológico impulsionou uma cultura de negação da morte e da biomedicalização da vida, pelo que tem vindo a aumentar o número de pessoas “com doença em fase avançada (...), o que é acompanhado por um aumento de pessoas em fase terminal de vida” (Pereira, 2010, p. 12). Foi sobretudo devido à multiplicidade de necessidades (cariz físico, psicológico, social, espiritual e emocional) destas pessoas e famílias que emergiu a carência do desenvolvimento de uma nova lógica de cuidados, os Cuidados Paliativos, que preservam a dignidade da pessoa e a máxima qualidade de vida durante o tempo que resta viver.

Nesta conjuntura torna-se premente a implicação de políticas de saúde, nomeadamente cuidados de proximidade, que vão de encontro às pessoas portadoras

de problemas de evolução prolongada e potencialmente incapacitantes, idosos, pessoas em fase final de vida e dos seus cuidadores. Esta perspetiva das necessidades conduziu à reflexão sobre as tentativas políticas de consolidar um sistema que permitisse melhorar a equidade e acessibilidade, ao mesmo tempo que se fomentasse a continuidade de cuidados. Neste enquadramento é concebida a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através do Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, que assegura a continuidade de cuidados de saúde e constitui-se como uma realidade emergente baseada em políticas de apoio social e de saúde, atuando num modelo de intervenção articulado e integrado.

A RNCCI prevê a existência de várias tipologias assistenciais fundamentadas num novo paradigma do cuidar, contudo no âmbito deste Trabalho de Projeto apenas iremos focar a prestação de cuidados domiciliários a doentes com necessidades de Cuidados Paliativos, tipologia que está considerada nas orientações da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI). No documento “Estratégia para o desenvolvimento do Plano Nacional de Cuidados Paliativos” (UMCCI, 2010) observamos que está prevista a existência de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) com capacidade para a prestação de Cuidados Paliativos, por cada Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), cuja meta concretização será até ao final de 2013, respondendo, igualmente à tendência internacional de diminuir o número de camas em Cuidados de Saúde Diferenciados (CSD) e “passar para a comunidade tudo o que aí possa ser feito” (Pisco, 2010, p. 12). Nesta sequência, este Trabalho de Projeto constitui-se como impulsionador de um objetivo final, a capacitação da ECCI de Monção para a prestação de cuidados paliativos.

O cuidar na morte, na incurabilidade e no processo de morrer tem-nos acompanhado na nossa experiência familiar e no nosso percurso profissional da área de enfermagem. Hoje novos desafios incorrem, inquietações, questões, e a necessidade de desvelá-los foi o que nos conduziu neste Trabalho de Projeto. Ao longo do exercício profissional, divididos entre a prática de cuidados, nas distintas particularidades do cuidar, contactamos com diversificados problemas e necessidades em matéria de saúde, especificamente no foro paliativo, verificando que nem sempre os profissionais, em particular os Enfermeiros, estão capacitados para responderem cabalmente a tais situações. Por outro lado, pesou nesta preferência da problemática o facto de no distrito de Viana do Castelo não existir nenhuma ECCI com programa de Cuidados Paliativos estruturados, o que, desta forma, espera-se que os resultados deste percurso possam contribuir para diferentes estratégias de intervenção, para um cuidar paliativo personalizado e eficaz, e partilhá-lo, no sentido de poder ser adaptado e aplicado a outras situações reais com necessidades similares.

Por todas as razões evocadas, a capacitação da ECCI de Monção para a prática de cuidados paliativos domiciliários parece consentânea, aliada à forte e emergente necessidade de encontrar soluções e respostas adequadas na comunidade. Neste contexto, o objetivo geral deste trabalho de projeto visa contribuir para o desenvolvimento da Investigação nesta área e incrementar maior qualidade e organização na assistência dos cuidadores e doentes paliativos na comunidade.

Nesta conformidade, torna-se pertinente a elaboração do Projeto “Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”, de modo a contribuir para o desenvolvimento da prestação de cuidados paliativos em ambiente domiciliário, aumentando, naturalmente, a eficácia dos cuidados prestados, traduzindo-se em benefícios para os utentes, famílias, cuidadores e profissionais de saúde.

Optamos, assim, pela realização de um Trabalho de Projeto, pois consideramos de veemente importância a sua contribuição para a inovação e evolução das equipas prestadoras de cuidados, dando-nos capacidade de sermos mentores da mudança efetiva, que é essencial e inadiável nos cuidados paliativos a nível domiciliário. Mesmo percebendo que os limites existem, a nossa principal ambição é a melhoria dos cuidados prestados, porque só a melhorar a prestação dos cuidados se pode cunhar uma identidade profissional e incrementar a qualidade de vida e dignidade perdida pelos doentes.

Mesmo concluído, este trabalho é flexível e suscetível a alterações, pois, apenas estamos restringidos à primeira fase, de uma longa caminhada, a fase de projeto, onde a implementação efetiva dos cuidados paliativos só será concretizada na fase de operacionalização e com os recursos humanos completos. Desta forma, foi elaborado um percurso preparatório para a prestação dos cuidados paliativos e quando estiverem reunidas as condições necessárias ele aplicar-se-á. Será então, um trabalho a perdurar no tempo.

Distingo a importância da articulação, necessária para a consecução deste Projeto, entre a componente académica com a realidade dos contextos dos serviços, assegurando a relação entre a teoria e a prática, como uma mais-valia para a totalidade dos intervenientes no processo.

Partindo desta base, o presente Trabalho de Projeto, desenvolvido no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, entre 2011 e 2013, encontra-se estruturado em duas partes fundamentais. Na primeira parte desenvolve-se a construção do objeto de investigação e o enquadramento das perspetivas teóricas da problemática, que dará fundamento teórico da área em estudo. Será então pertinente uma abordagem sobre os Cuidados Paliativos e da pessoa em fim de vida e acerca da Reorganização das Políticas de saúde comunitárias, com relevo aos Cuidados Continuados Integrados.

Na segunda parte procede-se ao planeamento com um diagnóstico da situação de saúde detalhada quer a nível populacional, quer socioeconómica. Perspetiva-se ainda o plano de ação, com apresentação de fichas projeto. Por fim apresentam-se as conclusões e implicações do estudo, salientando-se uma perspetiva de continuidade.

PARTE I
CUIDADOS PALIATIVOS:
UMA RESPOSTA INTEGRADORA

1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITOS, PRINCÍPIOS E FILOSOFIA

“A dor procura o Outro, procura escuta, contacto, palavras, uma linguagem que a contenha e que a torne suportável... procura sentido para poder ser sentida”

Manuela Fleming

O êxito obtido pelo movimento moderno de Cuidados Paliativos impulsionado por Cecily Saunders, entre os anos 40 e 60, encorajou muitos outros movimentos que surgiram essencialmente como reação ao tratamento inadequado dos doentes com doenças crónicas e avançadas sem possibilidade de cura ou de tratamento específico. Deste modo, a própria Organização Mundial da Saúde (OMS) reconheceu a importância dos Cuidados Paliativos e considerou-os como uma solução viável para repor e reconquistar a dignidade e qualidade de vida possivelmente perdidas pelos doentes e famílias.

O termo *Paliativo* deriva do latim *Pallium* que designava o manto que cobria os peregrinos cristãos que cruzavam a Europa em busca de indulgências, e nesta perspetiva remete para o conceito de cobertura, envolvimento, cuidados, desvelo e atenção. Poderemos transpor para uma filosofia de “cuidar e não somente curar, surge amplamente como foco principal” (Melo & Figueiredo, 2006, p. 17). Por sua vez o termo *Hospice* deriva do latim *Hospitium*, significando hospitalidade e hospitaleiro, o que nos remete para a ideia do acolhimento da pessoa e família. O termo *Hospice* antecede ao movimento dos Cuidados Paliativos e era utilizado em contexto religioso cristão para designar as instituições que se encontravam nas rotas dos peregrinos (Figueiredo, 2008).

Os Cuidados Paliativos constituem-se como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados com uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e avaliação rigorosa e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (World Health Organization, 2012).

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

curta”. De salientar ainda a definição incluída no novo Programa Nacional de Cuidados Paliativos emitido pela UMCCI que afirma que estes são “uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado. São prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade” (UMCCI, 2010b, p. 10).

Assim os Cuidados Paliativos:

- ◆ Proporcionam alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- ◆ Afirmam a vida e respeitam a morte como um processo normal (não pretendem apressar ou adiar a morte);
- ◆ Integram os aspetos psicológicos e espirituais de atendimento ao utente;
- ◆ Oferecem um sistema de apoio para ajudar os utentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- ◆ Oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença e os utentes na sua própria perda;
- ◆ Utilizam uma abordagem de Equipa multidisciplinar para atender às necessidades de utentes e suas famílias, incluindo apoio no luto, se indicado;
- ◆ Melhoram a qualidade de vida, e podem também influenciar positivamente o curso da doença;
- ◆ São aplicáveis no início do curso da doença, em conjugação com outras terapias que são destinados para prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para compreender melhor e gerir as angustiantes complicações clínicas (World Health Organization, 2012).

É certo que os utentes alvo dos Cuidados Paliativos encontram-se numa situação de doença incurável, polissintomática e com múltiplas causas de sofrimento nas esferas biológica, social, psicológica e espiritual, o que chamamos de “dor total”, conceito cunhado por Cecily Saunders, que tenta chamar a atenção para a imperiosa necessidade de uma abordagem holística e multidisciplinar nestes cuidados, onde o sofrimento não é apenas físico, mas um complexo efetivo que envolve os aspetos psíquicos, sociais e espirituais do ser humano (Gonçalves, 2002). Nesta perspetiva, e na medida em que a pessoa é um todo, holístico e indissociável, a “dor total” comporta a combinação de diferentes tipos de dor relacionados e articulados intimamente entre si:

- ◆ “Dor Física, associada à doença em si, ao seu tratamento, à debilitação progressiva do estado geral da pessoa e também a outros fatores de etiologia diversa;

- ◆ Dor Psicológica e Emocional, relacionada com o isolamento, medo e a depressão;
- ◆ Dor Social, resultante de relações familiares tensas ou de problemas financeiros;
- ◆ Dor Espiritual, inerente a sentimentos diversos como vazio, culpa e arrependimento” (Pereira, 2010, p. 42).

O primeiro Plano Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004) considera que são beneficiários dos cuidados paliativos os doentes que não tenham perspetiva de cura, doentes com rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, sofrimento intenso e com necessidades de apoio específico, organizado e interdisciplinar. Tal como refere Neto (2006, p. 31) “no contexto de cuidados a doentes crónicos – como é também o caso dos doentes em cuidados paliativos – a classificação por diagnósticos não reflete habitualmente o objetivo desses mesmos cuidados: não a cura, mas sim uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria da qualidade de vida.” Esta perspetiva é corroborada pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) que afirma que “não só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos Cuidados Paliativos, aqui numa perspetiva de cuidados de suporte e não em fim de vida” (APCP, 2006, p. 4).

Um dos objetivos na prática de Cuidados Paliativos consiste em proporcionar uma maior qualidade de vida ao doente e a sua família (Twycross, 2001). Contudo, torna-se necessário ter clarificado o próprio conceito de qualidade de vida. Para Fernandes (cit. por Marques, 2001) na qualidade de vida não existe um protótipo de medida para a sua avaliação, pois cada situação implica um conjunto de especificidades, pois esta poderá estar relacionada com a capacidade de satisfação das necessidades humanas básicas ou com um estado de realização pessoal e espiritual.

Este novo paradigma do cuidar tem vindo a ser gradualmente desenvolvido e hoje o acesso aos Cuidados Paliativos é considerado como um direito das pessoas. A European Federation of Older People (EURAG) considera como um direito humano o acesso a cuidados paliativos (EURAG, 2011). Igualmente na legislação profissional, nomeadamente da Enfermagem, encontramos princípios éticos dos profissionais de saúde que resultam dos direitos dos utentes. No Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º 111/2009), mais propriamente com o Artigo 87º, constam os alicerces éticos nos cuidados ao doente terminal, em que o profissional assume o dever de:

- ◆ “Defender e Promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;
- ◆ Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- ◆ Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (Lei n.º 111/2009).

Concomitantemente, as orientações internacionais mostram a existência de um maior reconhecimento da real necessidade em implementar e de investir no sentido de proporcionar este tipo de cuidados a quem os carece. Exemplo disso é a Declaração da Coreia (2005) onde é documentado o direito das pessoas ao alívio da Dor e outros sintomas, recorrendo aos mais variados métodos e onde o custo não deve ser impeditivo. As diretrizes da mesma afirmam que estes cuidados devem ser prestados com o princípio da equidade, independentemente da idade, sexo, raça, identidade sexual, etnia, fé, classe social, origem e capacidade económica, e onde estes cuidados devem estar disponíveis para toda a população.

“Em Cuidados Paliativos, o objetivo principal do tratamento não reside em prolongar a vida, mas sim em tornar a vida que resta tão suportável e significativa quanto possível” (Twycross, 2001, p. 26). É igualmente importante referir que as necessidades de Cuidados Paliativos não são determinadas consoante o diagnóstico da doença, mas sim por uma análise individual da situação, onde são definidas as necessidades e prioridades de intervenção (Barros, Machado, & Simões, 2011).

Nesta configuração de cuidados, as prioridades de intervenção vão-se alterando no continuum temporal, à medida que o utente se aproxima claramente da morte, mas classicamente se consideram quatro áreas fundamentais de intervenção, designadamente:

- ◆ Controlo de Sintomas;
- ◆ Comunicação adequada;
- ◆ Apoio à família;
- ◆ Trabalho em Equipa.

De acordo com Neto (2006) estes quatro aspectos devem ser encarados numa perspetiva de igual importância, não sendo possível a prestação de cuidados paliativos de qualidade se algum deles foi menosprezado.

A investigação na área dos cuidados paliativos tem realizado esforços por constitui-los como uma disciplina científica. Tendo em conta as necessidades e características do doente paliativo, torna-se óbvia a necessidade da avaliação do bem-

estar, sofrimento, dor e demais sintomas. Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005) agruparam os principais sintomas presentes em cuidados paliativos em:

- ◆ Síndrome sistémico – debilidade, anorexia e perda de peso;
- ◆ Dor;
- ◆ Ansiedade, depressão e suas manifestações (insónia);
- ◆ Outros sintomas neuropsicológicos, como os estados confisuinais, transtornos cognitivos e do comportamento;
- ◆ Digestivos – xerostomia, obstipação e náuseas;
- ◆ Outros sintomas de baixa prevalência e alta complexidade – hemoptises, fístulas pélvicas, compressão medular, melenas;
- ◆ Situação de agonia.

É evidente que o controlo de sintomas é imprescindível. Não se pode negligenciar a existência de nenhum sintoma, porque seria impeditivo para o doente de conseguir o seu objetivo maior, alcançar o bem-estar. Uma das escalas disponíveis para a monitorização dos sintomas é a Escala de Edmonton, que avalia a prevalência de dos mesmos, tendo a possibilidade de ser preenchida pelo doente, pelo cuidadores ou pelo profissional de saúde (Martinez & Barreto, 2002).

1.1. Modelos de Organização em Cuidados Paliativos

Nos cuidados paliativos existe um renascido valor para a vida, que tem de ser pressentido e respeitado pelos profissionais, como é pelos próprios doentes e famílias. Só a mútua adesão a este novo valor permite que os gestos terapêuticos e de conforto adquiram um significado próprio e sejam praticados e aceites com naturalidade (Serrão, 1999).

Segundo Cerqueira (2010) os cuidados paliativos estruturam uma nova forma de gerir o morrer, pela alternativa que consagram aos sobejos de um cuidar biomédico e pela visibilidade ilustre nas questões da multidisciplinaridade. Neste rumo de pensamento, torna-se necessário confinar superior ponderação ao sofrimento do doente portador de doença incurável e ao facto dos serviços de saúde, em relação a esta especificidade de cuidados, estarem desadequados e merecerem mais atenção por parte dos decisores políticos. Assiste-se, por todo o mundo, a um conjunto de respostas, de acordo com a especificidade do sofrimento determinado pela doença e respetivas necessidades, associados aos denominados recursos específicos de cuidados paliativos (Capelas e Neto, 2006).

Interessa clarificar adequadamente o conceito de doente terminal e paliativo, noções que, por vezes, entre profissionais de saúde, geram bastante distúrbio, principalmente, quando usada a terminologia “doente terminal” e “doente agónico”. É assumido, de forma consensual, que, no âmbito dos cuidados paliativos, doente terminal significa, doente portador de doença avançada, incurável e evolutiva, com diversos problemas de saúde associados a um elevado sofrimento e descontrolo sintomático, sendo, em média, esperada uma sobrevida de 3-6 meses. Por doente agónico, entende-se aquele que apresenta uma sobrevida de horas ou dias (Capelas & Neto, 2006). Conforme Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005) é necessário um esforço concetual para a elaboração de critérios de definição da situação de doença terminal, pois é necessário considerar de forma multifatorial e global todas as situações vivenciadas pelo utente e não só determinadas pelo diagnóstico e prognóstico. Naturalmente terá de se constituir uma definição de carácter evolutiva e flexível que conjuge, no seu âmago, elementos diversos, como os relacionados com a própria doença, a evolução da mesma, a opção de tratamento, os sintomas e demais problemas existentes, o prognóstico, o impacto emocional, as necessidades identificadas e os objetivos terapêuticos que se estabelecem. Desta forma, por doença terminal entende-se aquela que é incurável, avançada e em que, de forma realista, as respostas ao tratamento curativo são praticamente inexistentes.

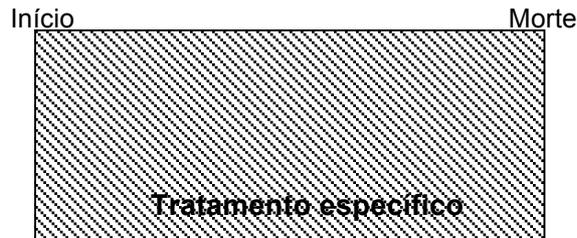
Neste elencar de ideias, percecionamos que este conceito de doente paliativo vem apontar modificações nos objetivos dos modelos de cuidar para os quais as diversas organizações de saúde estavam vocacionadas, quando presentes a um doente com o perfil paliativo anteriormente definido. Neste sentido, a OMS definiu diversos modelos de atuação com os doentes em fim de vida que se vão diferenciando o seu foco de atenção em relação aos princípios, ao modo de atuação do tratamento específico da doença e à vertente paliativa. Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005) exposeram os cinco modelos de intervenção, como podemos comprovar de seguida.

◆ Modelo de Obstinação Terapêutica

Neste modelo de intervenção, deparámo-nos com a predominância de objetivos puramente curativos, desde o momento do diagnóstico até á morte, em que as respostas ao tratamento são escassas. Este tipo de intervenção arrecada grandes custos para o doente, família e equipa de saúde, pois existe uma contínua recorrência aos serviços de saúde e a urgências hospitalares, para além de que, muitas vezes o controlo sintomático ser uma das intervenções consideradas como secundária.

Várias podem ser as razões para a adoção deste modelo de intervenção, como por exemplo, a falta de formação no âmbito dos cuidados paliativos, a falta de acessibilidade a estes cuidados específicos e a dificuldade, por parte dos profissionais, em aceitar a progressão da doença e morte do utente (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Figura 1 – Modelo de Obstinação Terapêutica

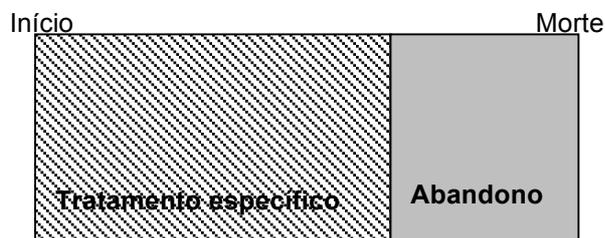


Adaptado de: Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005)

◆ Modelo de Abandono

Tal como o modelo anterior, o Modelo de Abandono está bastante patente nos serviços de saúde, e é caracterizado pela existência de um período intenso de tratamentos de índole curativa, mas sem a resposta desejada por parte do utente, o que leva à aceitação da frase “*não há mais nada a fazer*” e abandonando, explicitamente, o doente. Esta conduta negativa dos serviços de saúde gera no doente e na família sentimentos de intensa frustração, originando uma utilização exagerada dos serviços de urgência (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Figura 2 – Modelo de Abandono



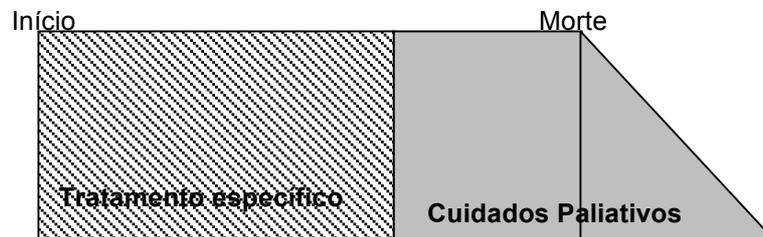
Adaptado de: Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005)

◆ Modelo Separado

Este modelo de intervenção representou uma evolução importante, na medida em que passou a existir uma intervenção específica de Cuidados Paliativos, apesar desta ser de curta duração (dias a semanas), pois apresenta-se após uma intervenção no âmbito curativo.

As duas formas de intervenção presentes neste modelo apresentam-se de forma dicotómica e sem nenhuma ligação entre as duas, pois o doente e família beneficiam da intervenção paliativa tardiamente (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Figura 3 – Modelo Separado

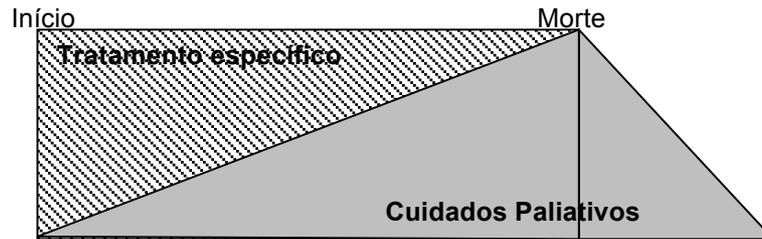


Adaptado de: Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005)

◆ Modelo Integrado

Com a evolução dos cuidados paliativos, defende-se que mais importante que o prognóstico são as necessidades do utente e família, sendo eles os grandes motores de intervenção. Desta forma, no modelo integrado encontramos, coexistentes, duas formas de intervenção, designadamente a curativa e a paliativa, sendo que à medida que as necessidades dos utentes evoluem, o peso de cada intervenção também se altera. Aquando do diagnóstico, a vertente curativa assume uma maior relevância, mas que vai diminuindo à medida que a doença não responde ao tratamento específico. Esta evolução não é linear, pois oscila tendo em conta vários fatores, como, por exemplo, a própria história natural da doença e a resposta do utente ao tratamento (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Figura 4 – Modelo Integrado

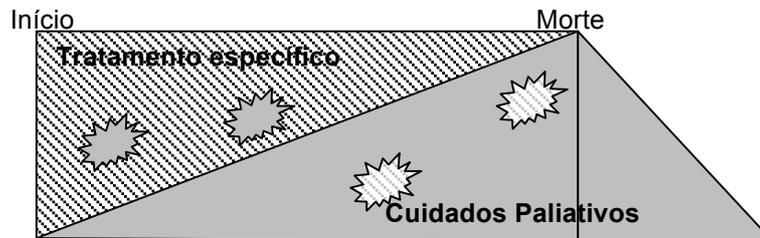


Adaptado de: Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005)

◆ Modelo Cooperativo com intervenção nas crises

Com uma filosofia cada vez mais própria, a melhoria da qualidade é um imperativo de intervenção nos cuidados paliativos e, desta forma, os modelos de intervenção deverão procurar sempre o alívio do sofrimento dos utentes e famílias e fomentar, sempre que possível, a qualidade de vida. Desta forma, o modelo cooperativo com intervenção nas crises preconiza uma permanente colaboração e articulação entre os dois tipos de intervenção, desde o diagnóstico da doença (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Figura 5 – Modelo Cooperativo com intervenção nas crises



Adaptado de: Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005)

1.2 Cuidados Paliativos: Resposta integradora ao Sofrimento da pessoa

O sofrimento do doente é uma globalidade vivida e ressentida objetivamente. Tem raízes nos sofrimentos anteriores do doente, na sua educação, na sua maneira de pensar, nos seus valores, na sua crença religiosa e na sua atitude perante a morte. Tem numerosas projeções: o medo, a angústia, a inquietação pertencem à dor moral do moribundo. Outra verdade do sofrimento é o seu desapego progressivo pela vida, pela

sua vida. É desejável que esse luto seja vivido com conhecimento de causa: é a sua única e última liberdade (Abiven, 2001).

O sofrimento constitui-se como uma característica ontológica do ser humano, consciente de si mesmo, ou seja, que reflete sobre a sua existência, sobre o seu pensamento, integrando-se no passado, no presente e no futuro, projetando e construindo o seu projeto de vida segundo os seus objetivos. A ontologia do próprio sofrimento transfigura-se pelo facto deste não se restringir unicamente nas dimensões física e psicológica, pois é um fenómeno que abarca as componentes do ser humano no seu todo biopsicossocial e espiritual, apresentando, desta forma, uma natureza multidimensional (Gameiro, 1999).

Na abordagem fenomenológica do sofrimento revela-se particularmente útil o conceito, já anteriormente referido, de dor total de Cecily Saunders, pois conduz para a necessidade de uma análise individualizada do sofrimento numa perspetiva multidimensional. O próprio conceito de sofrimento não apresenta contornos bem objetivos, pois distintos autores que o definem evidenciam aspetos diversos e particulares deste fenómeno.

Na definição de Travelbee, a ênfase do sofrimento encontra-se nas sensações e nas emoções a ele associadas. Assim, esta autora descreve-nos o sofrimento como um sentimento de desprazer que pode ir desde um simples desconforto mental, físico ou espiritual até um estado de profunda angústia, caracterizado pela existência de um sentimento de abandono (Gameiro, 1998).

A confrontação do homem com a sua condição inultrapassável de fragilidade e de finitude constitui-se como o âmago da definição de sofrimento de Rowlinson. Esta autora fala-nos igualmente da existência de uma situação de rutura no interior do próprio indivíduo. Rutura no sentido entre a situação que está a ser vivenciada e os próprios objetivos da pessoa (Gameiro, 1998).

Por seu lado Teixeira & Branco (1989) dão-nos a conhecer uma perspetiva mais patológica do sofrimento, pois estes autores referem-nos que este fenómeno oprime toda a existência humana, ficando esta circunscrita a sentimentos de infelicidade, culpa, incapacidade, falta de esperança e sem anseio pelo futuro, pois os pensamentos de culpabilização em relação ao passado são dominantes.

Alguns autores apresentam-nos uma definição de sofrimento aproximada à de *stress*, como é o caso de Cassel. Este autor aborda o sofrimento como um estado de desconforto severo causado por uma perda, dano ou ameaça à integridade da pessoa como um todo. De realçar, nesta significação, a abordagem holística da pessoa, pois considera o sofrimento como uma entidade multidimensional (Cassel, 1991).

Por fim, McIntyre (1995) acrescenta à definição de Cassel que o sofrimento envolve, também, a construção de significados pessoais resultantes da vivência do sofrimento, que são acompanhados de uma forte componente emocional. Desta forma, sublinha-se como mais pertinência o facto de esta autora considerar o sofrimento contendo uma natureza subjetiva e considerando o indivíduo como um ser biopsicossocial.

Em cuidados paliativos, as perdas do doente e família, na sua vasta diversidade, representam uma ameaça à integridade do indivíduo na sua multidimensionalidade, pois “a doença remete os pensamentos para a vulnerabilidade pessoal e perda de controlo sobre a vida” (Fitch, 2006, p. 74). Este facto acontece porque o sofrimento trás consigo uma “marca de diminuição do ser coextensiva à passividade que pouco a pouco nos domina e toma posse da nossa existência” (Renaud, 2004, p. 11).

Como se observa nas definições anteriores, ao sofrimento é atribuída uma forte carga individual, para além da sua componente subjetiva, contudo, este não se apresenta como um estado estático, mas sim como um processo dinâmico de readaptação da pessoa à sua situação, em que são características três fases essenciais, designadamente, fase de choque e descrença, fase de consciencialização e, finalmente, fase de restabelecimento. A esta primeira fase está associada o impacto de surpresa, o qual se pode manifestar com sintomas somáticos. Também é característico desta fase a existência de negação da situação, que permite criar um compasso de espera com o objetivo da pessoa conseguir fazer uma consciencialização gradual da realidade. Na fase de consciencialização (segunda fase) é própria a existência de sentimentos de incompreensão por parte da pessoa, surgindo manifestações exasperadas como o choro e a própria verbalização dos sentimentos. Nesta fase, inicia-se também o processo de adaptação à situação de sofrimento com a busca de alternativas e a ponderação de ajudas, tanto internas como externas, como forma de adaptação à situação presente. A última fase (fase de restabelecimento) deste processo é caracterizada pelo cessar desta etapa, através de uma aceitação da nova situação, em que a pessoa consegue observar a sua capacidade de resolução e de resistência às situações menos positivas, surgindo um sentimento de “orgulho existencial” (Gameiro, 1999).

A situação de doença incurável e progressiva é vista como fonte de sofrimento, “não só pela consciência dessa ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, mas também pela experiência de dor e de desconforto” (Gameiro, 2000, p. 57). De acordo com Melo (2008) o sofrimento relacionado com o processo de doença pode ser causado pelas distintas perdas e danos que se vão tornar como uma referência para a intervenção.

O sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma complexa experiência humana que necessita de ser superada para ter significado para a pessoa. De acordo com Gameiro (1999, p. 53) os processos de construção de significados “não são puras formulações e encadeamentos de raciocínios lógicos baseados em conhecimentos técnicos”, mas sim moldados segundo a particularidade de cada pessoa, tendo em conta o seu todo biopsicossocial. Esta atribuição de significados é fundamental no processo de doença, e estes podem estar relacionados com a doença propriamente dita (significado dos sintomas, diagnóstico) ou com o tratamento instituído (perdas e ganhos, reação emocional e avaliação dos recursos pessoais).

O sofrimento pode ser integrado como uma etapa dinâmica e evolutiva e, desta forma, ser uma oportunidade e estímulo de reestruturação positiva da própria pessoa. De acordo com Fleming (2003) o sofrimento põe em causa as crenças mais profundas da pessoa e as suas próprias relações com o mundo. A sua resolução positiva poderá resultar num estágio mais evoluído do desenvolvimento humano. Contudo, esta reconstrução positiva só se verifica se a pessoa empregar a sua capacidade de utilizar os seus próprios recursos, sejam eles, internos ou externos. Por outro lado, na falta dessa competência, vão predominar os sentimentos negativos que advêm do sofrimento, como a mágoa, a tristeza ou a revolta. Perspetivar a resolução da situação de sofrimento de uma forma positiva poderá ser uma ocasião para o doente paliativo refletir sobre todo o seu percurso de vida e poder delinear o seu futuro, na busca da concretização dos seus objetivos e na procura de significados.

De acordo com Gameiro (2000) o alívio do sofrimento constitui-se como um imperativo ético por duas razões: a razão humanitária e compassiva, ou seja, pelo fenómeno em si e pela carga negativa que representa para a pessoa; e pela razão terapêutica, pois o impacto negativo do sofrimento na pessoa pode levar a que esta não adira e não invista no processo terapêutico, não conseguindo tirar proveito dos seus recursos.

Ao compreender o sofrimento como uma experiência humana subjetiva e carregada de simbolismo, para uma intervenção, é necessária “uma atitude de atenção fenomenológica e um envolvimento existencial: um estar-com e atuar-com o outro” (Gameiro, 1999, p. 82). Só desta forma é que se consegue estabelecer uma relação de ajuda empática e perceber a realidade da experiência do outro, os significados e os sentimentos a que lhe atribui. A própria escuta poderá ter em si um valor terapêutico, pois o doente e família vêm reconhecida e valorizada a sua situação. Hennezel (2003) afirma que se torna imperativo ouvir não só o doente, mas também a família e compreender toda a dimensão do desequilíbrio que está instalado.

1.3 Equipas domiciliárias em Cuidados Paliativos

O progressivo envelhecimento da população, juntamente com a melhoria do diagnóstico e tratamento das doenças crónicas, impôs um repto aos Cuidados de Saúde Primários (CSP), pois a complexidade destes doentes torna necessária a existência de equipas com preparação específica. A pessoa com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em situação avançada e terminal, necessita de um apoio singular, diversificado e articulado que lhe garanta ajuda no sentido de resolver os múltiplos e complexos problemas que se lhe apresentam.

Nesta perspetiva, existem várias modalidades de prestação de cuidados paliativos, com graus de especificidade e diferenciação distintos: as equipas de suporte multidisciplinares no hospital ou no domicílio; as equipas específicas ou equipas compostas por elementos com formação em cuidados paliativos e as unidades de internamento em hospitais e unidades de internamento na RNCCI (UMCCI, 2010).

O domicílio não deverá ser considerado como um lugar inferior para a prática de cuidados de saúde, mas antes como um lugar de preferência, com especificidades intrínsecas, exigindo elevado preparo e apropriação técnica por parte dos diferentes profissionais que nele incrementam o apoio assistencial. Para que os cuidados paliativos possam ser ministrados adequadamente no domicílio deverão verificar-se algumas condições elementares: conhecimento do desejo do doente e da família para que, depois de devidamente orientado, este queira efetivamente continuar no domicílio; garantia de acesso a cuidados de saúde planeados com apoio nas carências reconhecidas a nível do doente e família; garantia de acesso a cuidados de saúde nas intercorrências, com superação da grande maioria das mesmas no próprio domicílio (atendimento alargado, preferencialmente 24 horas e com suporte telefónico e/ou presencial); garantia de acesso a cuidados sociais programados e articulação com os recursos da comunidade; possibilidade de controlo sintomático com a tecnologia e as intervenções disponíveis no domicílio; existência de cuidador principal que sustente os cuidados informais ao doente; articulação com a equipa de saúde e apoio social e a garantia de articulação apropriada com o serviço hospitalar de referência (Parente, Barata, Neto, & Costa, 2002).

Nas suas recomendações sobre a Organização de Serviços a APCP (2006b) enumera as características mínimas de cada serviço:

- ◆ Prestação de cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem multidisciplinar;
- ◆ Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido deve possuir formação específica avançada em cuidados paliativos;

- ◆ Os doentes e familiares deverão ser envolvidos no processo de tomada de decisões;
- ◆ Devem existir e ser implementados planos de apoio no luto;
- ◆ Devem constar registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas;
- ◆ Deverá existir articulação com os CSD e estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa;
- ◆ Existência de planos de avaliação da qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;
- ◆ Possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do Burnout.

De acordo com Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005) a prestação de cuidados paliativos sofreu um desenvolvimento de estratégias que facilitam uma eficaz prestação de cuidados à pessoa em fase terminal de vida, através de uma instituição ou serviço capazes de proporcionar as condições e meios mais eficazes para que a pessoa se sinta devidamente apoiada, independentemente do contexto concreto onde se encontra e onde deseja permanecer nesta última etapa da vida. Os autores supracitados apresentam algumas recomendações específicas no que se refere às equipas domiciliárias em cuidados paliativos, designadamente:

- ◆ Promoção dos cuidados domiciliários, acessibilidade e presença das equipas – com especial ênfase nas situações de agonia;
- ◆ Flexibilidade na organização – dando atenção à prestação de cuidados em equipa multidisciplinar;
- ◆ Coordenação com unidades hospitalares para o acesso direto nas situações de urgência;
- ◆ Manutenção dos mecanismos de suporte e apoio à família, suporte emocional e prático aos cuidadores (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Num estudo de Cruzet et al. (2006) sobre assistência domiciliária em cuidados paliativos é destacada a baixa percentagem de urgências hospitalares, tendo em conta a complexidade destes doentes. De acordo com Capelas & Neto (2006) é recomendado que a nível dos CSP se organizem soluções de cuidados paliativos acessíveis e prestados em equipa multidisciplinar, apresentando maior flexibilidade na organização do trabalho. Neste domínio é igualmente preponderante a existência de articulação e protocolos com recursos específicos de cuidados paliativos especialmente nas situações de urgência. Nesta situação é incentivado o incremento de mecanismos de suporte,

formação e cuidados à família, sempre na perspectiva de prevenir crises e cansaço familiar, e em que o plano de cuidados estende-se no luto.

Uma equipa de prestação de cuidados paliativos deve dispor de uma estrutura específica, baseada numa equipa multidisciplinar, com capacidade para responder a situações complexas de necessidades e com um volume assistencial que garanta a experiência necessária e capacitação. Em relação ao nível de complexidade e estrutura, no enquadramento deste trabalho, apenas vão ser referidas as características que se delimitam à prestação de cuidados no âmbito de uma ECCI. Neste sentido, em termos de complexidade e estrutura, estamos perante uma Equipa Básica, pois tem ao dispor médico, equipa de enfermagem e cooperação necessária de assistente social, psicólogo, nutricionista e fisioterapeuta (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005). Em relação às equipas básicas a UMCCI (2010b) designa por Unidade de Cuidados Paliativos de Nível I, aos cuidados prestados por equipas com formação específica em cuidados paliativos, estruturadas através de equipas móveis e não dispendo de estrutura de internamento próprio, mas de um espaço físico para sedear a sua atividade, em regime domiciliário. Nestas equipas é necessário uma atividade coordenada e articulada com os vários serviços hospitalares. A atividade desenvolvida pelas mesmas promove a melhoria do controlo sintomático, reduzindo os tempos de internamento e promovendo uma adequação do plano terapêutico, facilitando uma clara eficiência e redução de custos hospitalares (Capelas & Neto, 2006). Na perspectiva de Pereira (2010) a prestação de cuidados por parte destas equipas apresenta alguns constrangimentos e limitações como o horário limitado e a não existência de cobertura contínua, o que pode fazer com que o acompanhamento não seja proporcionado em tempo útil.

No que se refere às etapas evolutivas da criação de um serviço de cuidados paliativos, encontramos 4 fases fundamentais:

- ◆ Fase Inicial – Nesta fase é crucial a definição das características da unidade e a seleção e formação dos profissionais. É característico nesta etapa a definição dos valores, objetivos terapêuticos, missão e reforço das relações e cumplicidade entre os elementos da equipa. Esta fase, de acordo com a APCP (2006b) tem a duração entre 1 e 2 anos, sendo nesse período que se elabora um projeto de implementação por escrito, seleciona-se o núcleo inicial de profissionais e define-se o programa específico a enquadrar a prestação destes serviços. Nesta etapa terá de existir a descrição dos sistemas e recursos necessários (humanos e materiais) com uma caracterização da população-alvo, a descrição dos critérios de inclusão e de referência. No

projeto deverá constar a descrição funcional com a estimativa das atividades a realizar.

- ◆ Fase de adaptação à realidade – É determinante, nesta fase, o início da atividade, estabelecendo consenso entre os objetivos, valores, organização interna e protocolos previamente definidos. Esta etapa é imprescindível e podem ocorrer dificuldades de adaptação, tanto internas como externas, o que pode originar o surgimento de conflitos, crises e competição profissional que terão de ser ultrapassados e integrados pela equipa, como forma clara de maturação da mesma.
- ◆ Fase avançada e profissional – Este é o período de consolidação, onde são concretizadas todas as atividades e é estabelecida unanimidade entre o ambiente interno e externo.
- ◆ Fase avançada e estável – Neste estadio a totalidade das atividades de prestação integral de cuidados paliativos estão consolidadas (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Seja qual for o nível de diferenciação adotado para a prestação de cuidados paliativos, o essencial é que o apoio proporcionado assente nos seus princípios orientadores.

1.4 Necessidades e Dificuldades da família em Cuidados Paliativos

Refletir sobre o papel desempenhado pela família do doente numa perspetiva de cuidados paliativos é considerar que estamos perante um “cuidado que abarca tanto a pessoa que está a morrer como as que lhe são próximas, familiares e amigos, exigindo uma especial atenção na prática de uma comunicação aberta e sensível junto aos pacientes, familiares e cuidadores” (Pessini & Bertachini, 2005, p. 492).

Neste sentido torna-se obvio que o apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos, pois quando uma equipa presta cuidados um doente, “não [...] acompanha apenas uma pessoa, acompanha uma pessoa e o seu ambiente, a sua família, os seus amigos, porque um tal acontecimento transforma toda a gente, e não só aquela ou aquele que vai morrer” (Henezel & Leloup, 2000). De acordo com Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005) a família tem necessidades de cuidados especialmente nas situações de maior complexidade, como as de descontrolo sintomático e quando existe uma evidente dificuldade de adaptação ao novo papel de cuidador. O cuidador principal torna-se a pessoa com uma relação legal, biológica e social mais comprometida com o doente, dando-lhe apoio e satisfazendo as

necessidades inerentes da doença. A colaboração do cuidador é múltipla e depende da situação e necessidades da pessoa que cuida, e torna-se indispensável para o desenvolvimento de programas de cuidados paliativos no domicílio. Num estudo de Wenk & Monti (2006) foi demonstrado que os cuidadores apresentam níveis altos de sofrimento e moderada dificuldade emocional, no entanto manifestaram baixa dificuldade prática na realização das tarefas inerentes ao cuidar e grande satisfação pela sua realização.

Twycross (2001) sustenta que o apoio à família é parte integral da prestação de cuidados paliativos, ou seja, os elementos cuidadores vão ser contemplados e tornam-se parte ativa no processo de tomada de decisão e prestação de cuidados à pessoa doente, sendo, desta forma, recetora e beneficiária de cuidados, permitindo:

- ◆ “A diminuição da solidão e o isolamento social e afetivo do doente;
- ◆ A permissão da família manifestar os seus sentimentos em relação ao doente;
- ◆ O sentir-se útil;
- ◆ O acompanhar de perto a evolução da situação de doença e a proximidade do doente e equipa de saúde, favorecendo o acompanhar, antes e após a morte;
- ◆ A comunicação com a equipa de saúde permitindo a esta adquirir uma visão mais real do doente” (Cerqueira, 2005, p. 22).

A família também necessita de um período de adaptação à situação. Deve enfrentar a doença e a morte de um ente querido e encarar as alterações na estrutura, funcionamento e forma de vida de todos os elementos da família. Torna-se então importante não esquecer que a unidade recetora de cuidados é o doente e a família, necessitando, igualmente, de uma avaliação das suas necessidades. A intervenção dirigida à família tem como objetivo a diminuição do sofrimento emocional imediato e também facilitar o período de luto (Martinez & Barreto, 2002). Nesta linha de ideias, o doente, a família e a equipa de saúde constituem os três pilares básicos no proporcionar de cuidados com qualidade e de forma personalizada, compreensiva e afetiva, revalorizando o tempo de vida que medeia a passagem para uma nova etapa, a morte (Cerqueira, 2005).

À dor da situação somam-se novas tarefas que a família tem de exercer, juntando uma eventual sobrecarga de obrigações que irão agir como agentes stressores, pois esta funciona como principal colaboradora nos cuidados, sendo a fonte de maior cuidado e afeto para o doente e uma parceira do cuidar com a equipa domiciliária (Martinez & Barreto, 2002).

Cuidar o cuidador é evidenciar um cuidar humanizado em que se respeita o ser humano na multiplicidade das suas dimensões, fazendo-o sentir-se como pessoa que é, e vendo respeitada a sua dignidade, liberdade e autonomia (Coutinho, 2005).

Cuidar da família que experiencia a última etapa do ciclo de vida do seu ente querido exige que os ajudemos a viver, para os ajudarmos a lidar com o processo de morrer.

2 POLÍTICAS DE SAÚDE COMUNITÁRIA E SUA REORGANIZAÇÃO

*Viver toda a sua Vida,
Amar todo o seu Amor
Morrer toda a sua Morte*
Teresa de Ávila

O Sistema de Saúde português sofreu ao longo dos anos distintas reformas, no sentido de melhorar a organização, incrementando qualidade na assistência e respondendo às necessidades da população.

Neste capítulo serão abordadas as políticas de Saúde em Portugal numa perspetiva de evolução dos cuidados de saúde prestados, com especial ênfase na reorganização dos CSP e da implementação da RNCCI.

2.1 Evolução do Sistema Nacional de Saúde

Em Portugal, nas últimas décadas, observaram-se diversas reformas e alterações da assistência à população em matéria de saúde. O envelhecimento é um processo natural e uma realidade atual. Diversas modificações sociais, como o aumento dos rendimentos das famílias, em conjunto com inovações na área da saúde permitiram um aumento da EMV e a procura, por parte da população, aos serviços de saúde exerceu pressão sobre algumas das suas características, como a acessibilidade, cobertura e qualidade.

Até à década de 70, os serviços de prestação de cuidados em matéria de saúde sofreram a influência dos conceitos religiosos, sociais e políticos da época, cabendo à família, às instituições privadas (Misericórdias) e aos Serviços Médicos da Previdência a resposta às necessidades de saúde (Paulo, 2010).

No ano de 1971, com a reforma do Sistema de Saúde e Assistência, a conhecida “Legislação Gonçalves Ferreira”, surge o esboço de um Serviço Nacional de Saúde (SNS). Através do Decreto-Lei n.º 413/71 de 27 de Setembro é reorganizado o Ministério da Saúde e da Assistência e onde se afirma o direito à saúde para toda a população, o dever do Estado para o desenvolvimento de atividades com vista à otimização dos recursos, aonde observamos uma centralização no planeamento das intervenções e uma descentralização na sua execução. No seguimento do anterior surge o Decreto-Lei n.º 414/71 de 27 de Setembro, onde consta o regime legal que permite a estruturação progressiva e o funcionamento regular as carreiras profissionais

dos grupos diferenciados de funcionários que prestam serviços ao Ministério da Saúde e Assistência.

Em 1974 estão reunidas condições políticas e sociais que vão permitir a criação do SNS no ano de 1979, através da Lei n.º 56/79 de 15 de Setembro, onde se alcança uma cobertura generalizada dos serviços de saúde no território nacional. Nesta publicação o Estado assegura o direito à proteção da saúde a todos os cidadãos, num sistema tendencialmente gratuito, mas que prevê a existência de taxas moderadoras. Os cuidados de saúde incluíam a prestação de CSP e CSD, onde se exerciam atividades de vigilância de saúde, diagnóstico, tratamento, prevenção de doenças e reabilitação médica e social. As circunstâncias da formação do SNS fizeram com que, desde o início, este apresenta-se algumas fragilidades, designadamente, a “frágil base financeira e ausência de inovação nos modelos de organização e gestão”, a “falta de transparência entre os interesses públicos e privados” e as “dificuldades de acesso e baixa eficiência dos serviços públicos de saúde, que resulta dos fatores acima indicados e cujas consequências ampliam” (Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), 2002, p. 8).

A Lei de Bases da Saúde é consagrada através da Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto, onde é referido que a “saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade que se efetiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de serviços”. Aqui, igualmente se definem novos princípios de organização e funcionamento do sistema da saúde e onde se estabelece uma política baseada na promoção da saúde e prevenção da doença, numa lógica de igualdade de acesso por parte dos cidadãos aos cuidados de saúde, onde se assiste a uma efetiva preocupação estatal em organizar as medidas de proteção da saúde.

De forma a aplicar as alterações introduzidas pela Lei de Bases da Saúde foi publicado o Decreto-Lei n.º 11/93 de 15 de Janeiro que define o novo Estatuto do SNS, onde se procura ultrapassar a dicotomia entre os CSP e os CSD. Surgem, então, Unidades Integradas de Cuidados de Saúde que tem como função a articulação entre os CSP e CSD, tendo como fundamento a indivisibilidade da saúde e permitindo uma gestão de recursos mais eficaz dos destinatários.

É no ano de 1999 que “os serviços de saúde pública, no âmbito dos quais se integra o exercício dos poderes de autoridade de saúde enquanto poder-dever de intervenção do Estado na defesa da saúde pública, na prevenção da doença e na promoção da saúde” são reorganizados através do Decreto-Lei n.º 286/99 de 27 de Julho. Nesse mesmo ano, e através do Decreto-Lei n.º 374/99 de 18 de Setembro, são concebidos os Centros de Responsabilidade Integrados que se constituem como

estruturas orgânicas de gestão intermédia agrupando serviços ou unidades funcionais homogêneas. Estes têm como finalidade última melhorar a acessibilidade, qualidade, produtividade, eficiência e efetividade da prestação de cuidados de saúde, através de uma melhor gestão dos respetivos recursos.

Os Sistemas Locais de Saúde foram nomeados através do Decreto-Lei n.º 156/99 e constituem-se como “conjuntos de recursos articulados na base da complementaridade e organizados segundo critérios geográfico-populacionais, que se pretendem facilitadores da participação social e que em conjunto com os centros de saúde e hospitais, pretendem promover a saúde e a racionalização da utilização dos recursos”. De forma a operacionalizar as orientações anteriormente referidas foi publicado o Decreto-Lei n.º 284/99 de 26 de Julho que tem como objetivo principal “a identificação de situações em que é possível reforçar a articulação e complementaridade dos estabelecimentos hospitalares do SNS, através de melhor aproveitamento da capacidade neles instalada.” Esta legislação foi criada no sentido de uma maior rentabilização e eficiência na prestação de cuidados de saúde, com base na sua integração em Centros Hospitalares ou recorrendo à formação de grupos sujeitos a coordenação comum.

De acordo com o OPSS (2002, p. 10), apesar das importantes contribuições para a arquitetura do SNS, como as Administrações Regionais de Saúde, os Sistemas Locais de Saúde, os princípios que fundamentam a Lei de Bases da Saúde e os dispositivos normativos que a veicularam, tiveram pouco impacto sobre o funcionamento dos serviços de saúde portugueses e não influenciaram os pilares que sustentavam as suas disfunções. Nesta sequência, tornou-se necessário a introdução de modificações profundas na Lei de Bases da Saúde, como a aprovação do novo regime de gestão hospitalar, pela Lei n.º 27/2002 de 8 de Novembro.

Acolhe-se e define-se um novo modelo de gestão hospitalar, aplicável aos estabelecimentos hospitalares que integram a rede de prestação de cuidados de saúde e dá-se expressão institucional a modelos de gestão de tipo empresarial. Este novo ciclo no SNS iniciou com condições favoráveis, como por exemplo, “o início de uma segunda legislatura com a mesma liderança política”, a adoção de uma política de “prioridade da saúde”, reforçando as dotações financeiras para a área no Orçamento Geral e é constituída uma nova equipa ministerial para a área da saúde (OPSS, 2002, p. 12).

O estabelecimento de parcerias Público/Privadas através da concessão da gestão de unidades prestadoras de cuidados de saúde a entidades privadas ou de natureza social ou pelo investimento conjunto entre estas entidades e o Estado ficou regulamentado através do Decreto-Lei n.º 185/2002 de 20 de Agosto, no sentido de “obter melhores serviços com partilha de riscos e benefícios mútuos”.

Mantendo o objetivo de “transformar o atual sistema público num sistema de saúde moderno e renovado, mais justo e eficiente, e fundamentalmente orientado para as necessidades dos utentes” foi publicado o Decreto-Lei n.º 173/2003 de 1 de Agosto, cuja finalidade seria o ajustamento do acesso aos cuidados de saúde através da aplicação de Taxas Moderadoras, já previstas na Lei de Bases da Saúde n.º 48/1990 de 24 de Agosto. Este diploma vem revogar o Decreto-Lei n.º 54/92 de 11 de Abril e o Decreto-Lei n.º 287/95 de 30 de Outubro. Atualmente, e com a publicação do Decreto-lei n.º 113/2011 de 29 de Novembro, que surge nos termos do Memorando de Entendimento entre o Governo Português, o Fundo Monetário Internacional, o Banco Central Europeu e a Comissão Europeia, é definido que as Taxas Moderadoras têm como função regular as condições especiais de acesso aos cuidados fixando-as e regulando o regime de isenção às mesmas.

De acordo com Correia de Campos (2007, p. 1) o serviço público de saúde prestado tem objetivos como “garantir ganhos em saúde mensuráveis; favorecer um sistema mais justo e que contribua para a diminuição da desigualdade nos resultados em saúde dos portugueses e portuguesas e assegurar que o funcionamento do sistema seja mais eficiente e mais flexível, adaptado e adaptável às necessidades dos cidadãos”. Para que tais objetivos sejam alcançados torna-se necessário uma reconfiguração do sistema baseado na centralidade do cidadão, com descentralização e responsabilização na gestão e investimento nos sistemas de informação e com uma intervenção baseada nas necessidades da população e em evidências científicas.

Com a publicação do Decreto-Lei n.º 309/2003 de 10 de Dezembro é constituída a Entidade Reguladora da Saúde (ERS), à qual lhe são incumbidos os objetivos de regular e supervisionar, em relação às suas funções de operador e de financiador, o Sistema Nacional de Saúde, garantindo, desta forma, uma independência dessas funções de regulação, seja das entidades do Estado, como dos prestadores de serviços em geral.

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Ministério da Saúde, 2004) estabelece como uma das orientações estratégicas para a gestão da mudança “reorientar o Sistema de Saúde”, referindo que os investimentos previstos no sistema de saúde deverão contemplar ou providenciar ao utente um atendimento de qualidade, em tempo útil (melhoria do acesso), com efetividade, humanidade e custos sustentáveis ao longo do tempo. Para tal, essa mudança encontra-se focalizada, essencialmente, na reforma hospitalar, na implementação da RNCCI e na Reforma dos CSP.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro) consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a

responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.

2.2 Cuidados de Saúde Primários e a sua Reforma

Os CSP são a primeira e principal forma de contacto da população com o SNS. De acordo com Chaves (2006, p. 110) nos “cuidados de saúde primários que há uma participação ativa da comunidade e onde se deve procurar o maior bem-estar de respeito, justiça e igualdade através da solidariedade na troca de conhecimentos e outros recursos”. Sendo o direito à saúde um direito fundamental de todos, a preocupação dos cuidados de saúde primários deverá privilegiar a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e reabilitação.

Desta forma, e tendo como pressupostos os conceitos e as características definidas na Primeira Conferência Internacional dos Cuidados de Saúde Primários de Alma Ata, realizada em 1978, podemos afirmar que a história evolutiva dos CSP em Portugal cinge-se a 30 anos (OMS & UNICEF, 1978). Assim, e paralelamente ao todo do SNS, os CSP evoluíram e estão atualmente numa fase de reforma, contudo o futuro desta reforma não deve ser analisado sem uma abordagem histórica, nem sem uma contextualização do presente.

Os chamados Centros de Saúde (CS) de “Primeira Geração” foram criados em 1971 aquando da “Legislação Gonçalves Ferreira” e que, segundo Branco & Ramos (2001, p. 6), estes “tinham um perfil de atuação prioritariamente ligado à prevenção e ao acompanhamento de alguns grupos de risco”. O tratamento da doença aguda e, de uma forma genérica, os cuidados de índole curativa ocupavam um espaço escasso no conjunto das suas atividades.

Após a criação do SNS, a “Segunda Geração” dos CS teve início no ano de 1983, após a publicação do Despacho Normativo nº 97/83 de 22 de Abril que integram os CS de “1ª Geração”, Postos de Serviços Médico-Sociais e Hospitais Concelhios. De acordo com Branco & Ramos (2001) o modelo organizativo destes permitiu a afirmação da identidade das diversas linhas profissionais, mas, igualmente mostrou-se deficitário em relação às necessidades e expectativas da comunidade.

“Seguiu-se a este período de criação e expansão, um período de sucessivas tentativas de qualificação do sistema de saúde, influenciadas pelo contexto Europeu, por um ambiente de rápida transição de paradigma tecnológico, e pelos diferentes ciclos políticos dos últimos 20 anos” (Carvalho, Lavouras, & André, 2004, p. 3). Este constante debate e a publicação da Lei de Bases da Saúde em 1990, criou a necessidade de uma

maior organização e autonomia na atividade dos CS, onde, através do Decreto-Lei n.º 157/99 de 10 de Maio são conhecidas as diretrizes de organização e funcionamento dos CS (os designados de “Terceira Geração”).

De acordo com o OPSS (2008) até ao ano de 2001 foram desenvolvidas e planeadas estratégias para a implementação dos CS de Terceira Geração, mas nunca concretizadas. Numa nova tentativa de regulamentação do exercício nos CSP, foi publicado o Decreto-Lei n.º 60/2003 de 1 de Abril que vem conceber a “Rede de Cuidados de Saúde Primários”. Esta rede tinha como “missão específica de providenciar cuidados de saúde tendencialmente gratuitos, abrangentes e continuados aos cidadãos”, através da criação de novos modelos de organização e gestão dos serviços de saúde (Campos & Faria, 2003, p. 73). De acordo com o OPSS (2008) este Decreto-Lei nunca transitou para a prática, existindo uma inércia da organização dos CSP até o ano de 2005. Nesse período é de destacar a publicação do Plano Nacional de Saúde (PNS) (2004-2010) e a criação da Entidade Reguladora da Saúde (ERS).

A publicação do Decreto-Lei n.º 88/2005 de 3 de Junho, que vem revogar o Decreto-Lei n.º 60/2003 de 1 de Abril e reprimir o Decreto-Lei n.º 157/99 de 10 de Maio, estabelece o regime de criação, organização e funcionamento dos CS. Este foi um dos primeiros passos para a reforma que se assiste atualmente que incide principalmente na “reorganização dos centros de saúde, com a criação de Unidades de Saúde Familiar (USF), equipas multidisciplinares, com autonomia técnica e funcional, mas também na criação de outras soluções mais adequadas para a prestação de cuidados de saúde primários” (OPSS, 2008, p.104). Esta reforma necessária dos CSP convergirá para um sistema que privilegia a promoção da saúde e a adequada gestão das doenças crónicas e um melhor acesso aos cuidados (Correia de Campos, 2007).

Na sequência da implementação do Programa do XVII Governo Constitucional e no sentido de impulsionar esta emergente reforma dos CSP é constituído um Grupo Técnico para a Reforma, pela Resolução do Conselho de Ministros (RCM) n.º 86/2005 de 27 de Abril que tem como objetivos: “estabelecer um plano, com definição de frentes de trabalho e metas operacionais, tendo por base a experiência acumulada no Ministério e ainda o contributo dos diversos parceiros institucionais e sociais relevantes; identificar, com precisão, as medidas operacionais e atividades, a executar de forma calendarizada, a curto, médio e longo prazo, para concretização do plano”.

Um dos marcos iniciais da reforma destes cuidados foi a criação da Missão para os Cuidados de Saúde Primários (MCSP) através da RCM n.º 157/2005 de 12 de Outubro, que tem como objetivos “a condução do projeto de lançamento, coordenação e acompanhamento da estratégia de reconfiguração dos centros de saúde” (Correia de Campos, 2007, p. 1) . Esta, entre outras, tem com função:

- ◆ Apoiar a reconfiguração dos CS em USF, desempenhando um papel de provedoria das iniciativas dos profissionais;
- ◆ Coordenar tecnicamente o processo global de lançamento e implementação das USF, bem como dos demais aspectos de reconfiguração dos CS;
- ◆ Desempenhar funções de natureza avaliadora, reguladora de conflitos e de apoio efetivo às candidaturas das USF;
- ◆ Propor, em articulação com a Secretaria-Geral do Ministério da Saúde, a orientação estratégica e técnica sobre a política de recursos humanos, a formação contínua dos profissionais e a política de incentivos ao desempenho e à qualidade, a aplicar nas USF;
- ◆ Elaborar os termos de referência da contratualização das administrações regionais de saúde com os CS e destes com as USF;
- ◆ Promover o lançamento de formas inovadoras de melhoria da articulação com outras unidades de prestação de cuidados, nomeadamente com os CSD e Continuados;
- ◆ Propor e apoiar oportunidades de prestação de serviços partilhados entre diferentes unidades, em estreita articulação com os serviços centrais ou personalizados do Ministério da Saúde;
- ◆ Propor, nos termos da lei, modalidades de participação dos municípios, cooperativas, entidades sociais e privadas na gestão de centros de saúde e USF.

Embora a MCSP tenha sido constituída em 2005, a apresentação pública da configuração dos CSP foi efetuada em 2007 através do discurso do Ministro da Saúde, Correia de Campos, a 12.06.2007 numa apresentação pública sobre a “Reforma dos cuidados de saúde primários – reconfiguração dos centros de saúde” (Correia de Campos, 2007). Em Janeiro de 2006 já a MCSP tinha publicado as “Linhas de Ação Prioritária para o desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários”, onde divulgou as suas propostas de medidas de reorganização dos Serviços, partindo de oito áreas fundamentais, igualmente referidas pelo Ministro da Saúde. As referidas áreas são as seguintes:

1. Reconfiguração e Autonomia dos CS;
2. Implementação de USF;
3. Reestruturação dos Serviços de Saúde Pública;
4. Outras Dimensões da Intervenção na Comunidade;
5. Implementação de Unidades Locais de Saúde;
6. Desenvolvimento dos Recursos Humanos;
7. Desenvolvimento do Sistema de Informação;

8. Mudança e Desenvolvimento de Competências;

De acordo com Pisco (2007, p.61) esta MCSP delineou com principal objetivo para a reforma um aumento da qualidade assistencial na comunidade, desenvolvendo estratégias para a “obtenção de mais e melhores cuidados de saúde para os cidadãos, com aumento da acessibilidade, proximidade e qualidade e consequente aumento da satisfação dos utilizadores dos serviços”, pois no contexto atual a saúde deverá deixar de se orientar para a faturação para se orientar para o cidadão, aumentando a participação do mesmo na saúde, responsabilizando-o e atribuindo-lhe um papel mais ativo na gestão da sua saúde (Lapão, 2005). No ano de 2007 a reconfiguração dos CSP já se tinha iniciado com a formação de algumas USF, contudo impunha-se a necessidade de prorrogar o mandato da MCSP e do seu Coordenador por mais 2 anos, tal facto foi consumado através da publicação da RCM n.º 60/2007.

Um dos principais aspetos que tem vindo a registar mudanças significativas é o acesso aos cuidados de saúde, pois a reforma passa por uma reconfiguração “obedecendo a um duplo movimento”, especificadamente a criação de pequenas unidades funcionais de prestação de cuidados autónomas e a criação de Agrupamentos dos Centros de Saúde (ACES), “promovendo a agregação de recursos e estruturas de gestão, eliminando concorrências estruturais, obtendo economias de escala e viabilizando estratégias regionais ao nível dos CSP que vão ao encontro das necessidades e expectativas da população” (Pisco, 2007, p. 63).

Em 2008 é publicado o Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro que regula a criação dos ACES. De acordo com o OPSS (2009, p. 49) este diploma “veio reorientar o enfoque da reforma”, sendo que estes agrupamentos gozam de autonomia administrativa, órgãos e instrumentos próprios de gestão organizacional, sistemas de liderança e de governação clínica e técnica, bem definidos, e são constituídos por cinco tipos de Unidades Funcionais que tem por missão garantir a prestação de cuidados de saúde, trabalhando em equipa multiprofissional, com missões específicas, intercooperantes e complementares, organizadas em rede. Destas unidades funcionais, inseridas num modelo organizativo, baseado em trabalho de equipas direcionadas para aspetos complementares da missão do CS, constam as Unidades de prestação de cuidados à pessoa e à família, onde encontramos as unidades de cuidados de saúde personalizados (UCSP) e as USF, sendo que estas últimas se distinguem pelo nível de desenvolvimento de dinâmica em equipa, autonomia, instrumentos de responsabilização e exigência de desempenho mais desenvolvidos. Os cuidados orientados e organizados para grupos e ambientes específicos são prestados pelas UCC e pelas Unidades de Saúde Pública (USP), tendo em conta que é possível e necessário uma articulação com

as USF, sempre que estiver em causa a defesa e a promoção da saúde coletiva. Neste domínio de cuidados são necessários processos de planeamento, programação, acompanhamento da implementação e avaliação do impacto junto da comunidade. Esta nova configuração de cuidados mostra que “a mudança terá de ser feita no sentido de colocar o cidadão no centro, promovendo a equidade e valorizando a qualidade de vida” (Biscaia, 2006, p. 72).

Neste seguimento, as UCC têm como missão “contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde”, através da prestação de cuidados de saúde, psicológicos e sociais, seja em ambiente domiciliário ou comunitário a pessoas, famílias e grupos de maior risco de dependência física ou funcional, mas também desenvolve intervenções no âmbito da educação e promoção da saúde, na integração de redes de apoio e implementação de Unidades Móveis de prestação de cuidados (MCSP, 2008, p. 1). Relativamente aos recursos humanos afetos à UCC, estes foram definidos no Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro, e dizem respeito a uma Equipa Multidisciplinar formada por Enfermeiros, Assistentes Sociais, Médicos, Psicólogos, Nutricionistas, Fisioterapeutas, Terapeutas da fala e outros profissionais, consoante as necessidades e a disponibilidade de recursos. O mesmo Decreto-Lei dá indicações para que exista pelo menos uma UCC em cada CS pertencente ao ACES, ou então serviços desta quando a dimensão do CS não justifique. De acordo com a MCSP (2008b, p. 2) os princípios da UCC estão definidos e são os seguintes:

- ◆ “Cooperação;
- ◆ Solidariedade e trabalho de equipa;
- ◆ Autonomia assente na auto-organização funcional e técnica;
- ◆ Articulação efetiva com as outras unidades funcionais do ACES;
- ◆ Parceria com estruturas da comunidade local (Autarquias, Segurança Social, Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), Associações e outras);
- ◆ Avaliação contínua que, sendo objetiva e permanente, visa a adoção de medidas corretivas dos desvios suscetíveis de pôr em causa os objetivos do plano de ação e da qualidade dos cuidados;
- ◆ Gestão participativa assente num sistema de comunicação e de relações entre todos os seus profissionais, promotores de ganhos de motivação e satisfação profissional”.

O domínio da saúde populacional, ambiental e pública cabe às USP, onde desenvolve atividades de observatório local de saúde, de administração da saúde populacional, de coordenação de estratégias locais de saúde de âmbito comunitário e

de autoridade de saúde. O apoio técnico-assistencial às restantes unidades está destinado às Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) que tem como objetivo organizar e coordenar múltiplos meios, recursos e competências assistências de cada ACES. O apoio logístico ao funcionamento de todas as equipas e dos órgãos de gestão está determinado para a Unidade de Apoio à Gestão (UAG) que assegura a existência de condições materiais e objetivas para que as restantes unidades possam cumprir a sua missão (MCSP, 2008a). Esta reestruturação emergente vem ao acordo do afirmado por Lapão (2005, p. 16) em que se torna necessário aplicar os conhecimentos da gestão na área da prestação de cuidados de saúde, pois “as unidades de saúde, como qualquer organização, necessitam de ser geridas tendo por base uma estratégia, e não apenas a mera administração diária dos seus recursos”.

A presente reforma nos CSP tem sido um excelente exemplo de inovação, pois representa uma grande mudança dos sistemas de saúde institucionais para o cuidar da comunidade com uma resposta segmentada e especializada, numa abordagem integrada e generalista às necessidades do utente/família/comunidade ao defender mais atenção à participação da comunidade. Contudo, a adesão à reforma não tem sido uniforme ao longo do país, criando alguma desigualdade nos cuidados de saúde disponibilizados aos cidadãos (Miguel & Sá, 2010, p. 4).

2.3 RNCCI: um novo Paradigma

O prolongamento e aumento da EMV dos doentes crónicos e com incapacidades impõe-se como imperativo e a sua socialização, acompanhamento e cuidados que respondam às necessidades. Com a elementar preocupação de dar aos utentes e famílias mais e melhores cuidados de saúde, prestados num momento adequado e com humanidade, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados, através do Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro que “visava garantir um regime de complementaridade e estreita articulação entre as redes de cuidados primários e hospitalares” (Ministério da Saúde, 2004, p. 63). Contudo, este regime não se mostrou eficaz pela necessidade de uma estrutura de conceção e de regulamentação, desta forma, foi nomeada a Comissão para o desenvolvimento dos Cuidados de Saúde às pessoas Idosas e às pessoas em situação de dependência (através da RCM n.º 86/2005 de 27 de Abril) cujo principal objetivo era a criação de um “modelo de intervenção para os cuidados de saúde às pessoas idosas e em situação de dependência”.

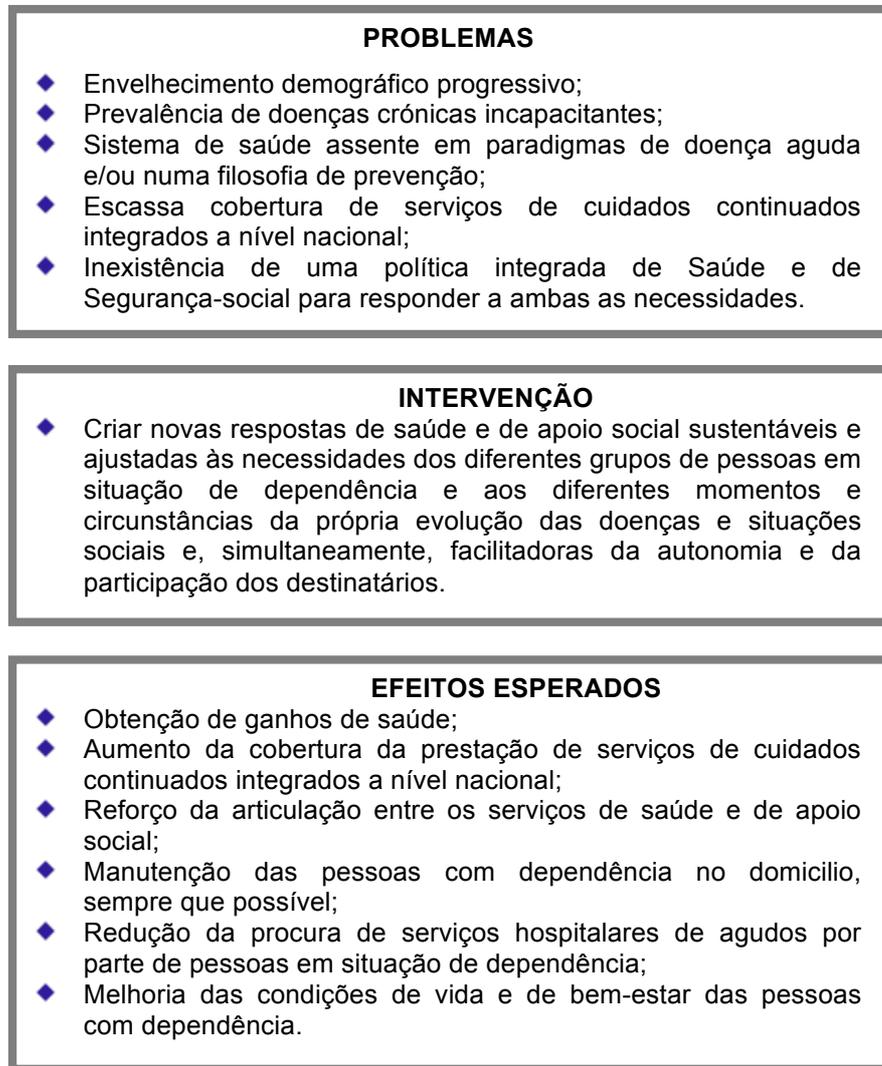
No ano de 2006, a Reunião Internacional sobre Modelos de Cuidados Continuados, realizada em Portugal, organizada pela Coordenação Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e Cidadãos em Situação de Dependência e pelo Alto

Comissariado da Saúde, pretendeu consolidar, em termos clínicos, o conceito de Convalescença e debater as experiências positivamente demonstradas de países com tradição em Cuidados Continuados Integrados, contando, para o efeito, com a participação de especialistas do Canadá, Reino Unido e Espanha. Nesta partilha de conhecimentos e experiências verificou-se que nestes casos os objetivos foram alcançados, pois observou-se a redução de internamentos hospitalares tardios, assim como de reinternamentos e a implementação de cuidados hospitalares em regime de ambulatório conquistando, assim ganhos em saúde.

Estas iniciativas culminam na formação da RNCCI, criada no âmbito do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, através do Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. Neste Decreto-lei os Cuidados Continuados de saúde são definidos como um “conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”.

De acordo com o OPSS (2007, p.140) a criação da RNCCI “representa a mais importante intervenção interministerial no sentido de criar sinergias entre o SNS e os Serviços de Apoio Social através da colaboração de dois setores de intervenção: Saúde e Solidariedade Social”, pois partindo dos problemas identificados, é implementada uma intervenção e são esperados determinados efeitos, como podemos comprovar através do Diagrama seguinte.

Diagrama 1 – Criação da RNCCI no contexto atual



Fonte: UMCCI, 2009

A RNCCI foi concebida devido às necessidades assistenciais que coexistiam, e que se tornaram subjacentes ao desenvolvimento da mesma, entre as quais destacamos:

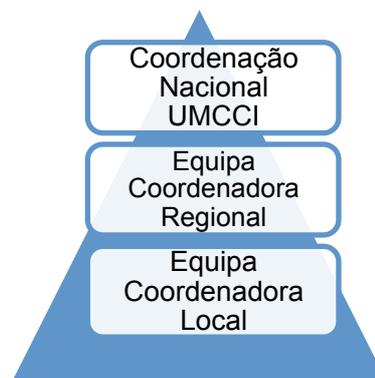
- ◆ Necessidade de melhores serviços para o apoio continuado às pessoas em situação de fragilidade ou com doença crónica;
- ◆ Necessidade de melhores serviços de apoio à reabilitação no pós-internamento hospitalar;
- ◆ Necessidade de diminuição dos internamentos desnecessários, do recurso às urgências, por falta de acompanhamento continuado e dos reinternamentos hospitalares;

- ◆ Necessidade de aumentar a capacidade da intervenção dos serviços de saúde e apoio social ao nível da reabilitação e da promoção da autonomia (OPSS, 2008).

O desenvolvimento da área dos Cuidados Continuados, em Portugal, como forma de prestação de cuidados vocacionada para a recuperação das pessoas que independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, ao permitir, sempre que possível, a reintegração plena na sociedade, representa uma dimensão nova na própria abordagem filosófica do SNS. De acordo com o Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de Junho o desenho da RNCCI cria a necessidade da adoção de um novo paradigma assistencial, pois encontramos outras definições importantes como: “continuidade de cuidados”, “interdisciplinaridade”, “multidisciplinariedade”, “plano individual de intervenção” (PII) e “serviço comunitário de proximidade”, sugerindo, desta forma, novas modalidades de intervenção, trabalho em equipa, estando o utente a família e as suas necessidades de cuidados no centro do atendimento. Esta mudança de paradigma criou a necessidade da organização de um modelo de cuidados que responda às necessidades sentidas e à superação dos objetivos estabelecidos, e assim, foram criadas Unidades de Internamento, Ambulatório, Intra-Hospitalares e Equipas Domiciliárias. Apesar de estar contemplada a possibilidade da opção por uma Unidade de Internamento (Convalescença, Média Duração e Reabilitação, Longa Duração e Manutenção e Cuidados Paliativos) para a prestação de cuidados, consoante o grau de complexidade da situação atual do utente e os objetivos definidos, estes, deverão ser preferencialmente prestados em ambiente domiciliário (MCSP & UMCCI, 2007).

A RNCCI baseia-se nos princípios da integração dos cuidados de saúde e apoio social materializando a intersectorialidade (OPSS, 2009). A coordenação da RNCCI é feita pela UMCCI, esmiuçando-se até às coordenações locais e finalmente à coordenação de cada uma das unidades, como podemos comprovar pelo Diagrama seguinte.

Diagrama 2 – Coordenação da RNCCI



Fonte: UMCCI, 2009

“A rede é constituída pelos serviços integrados no SNS, por IPSS, Misericórdias, pessoas coletivas de utilidade pública (...) que prestem cuidados a utentes do Sistema Nacional de Saúde” (Decreto-Lei n.º 101/2006). A prestação de Cuidados Continuados Integrados exige por parte das organizações que os praticam a realização de avaliações multidisciplinares e globais do doente, com contributo de enfermeiros, médicos, fisiatras, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (Catarino, 2004).

A formação, implementação e acompanhamento das Equipas Domiciliárias em Cuidados Continuados são realizadas pelas estruturas de Missão com responsabilidade nesta área de prestação, designadamente a MCSP e a UMCCI. Neste contexto a prestação de cuidados continuados integrados, no âmbito dos CSP, fica a cargo da ECCI e das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), constituindo-se a última um núcleo especializada da primeira, sendo que, qualquer uma delas é constituinte da UCC do CS. Neste sentido, e tendo por base as dinâmicas atuais dos CS em Unidades Funcionais e a respetiva população da área de intervenção, considera-se que a ECCI não deve abranger uma população superior a 100.000 habitantes (MCSP & UMCCI, 2007).

❖ **Equipa de Cuidados Continuados Integrados**

A promoção da autonomia, a redução das incapacidades e a otimização das competências são o cerne da intervenção da ECCI, sendo a força propulsora o envolvimento da comunidade e das redes de apoio social local de extrema necessidade. Estes objetivos são laborados numa abordagem centrada na pessoa, operacionalizados através de um PII, fruto de um trabalho em Equipa Multidisciplinar.

A ECCI é definida como uma “equipa multidisciplinar da responsabilidade dos CSP e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma” (Decreto-Lei n.º 101/2006). Estas equipas apesar de terem autonomia e organização próprias estão dependentes das UCC, que têm como missão e atribuição a candidatura, o processo de contratualização, implementação e avaliação (Despacho n.º 10143/2009).

Estas equipas são provavelmente a resposta incondicional a uma necessidade desde há longo tempo identificada e reconhecida pelos agentes que acompanham o sistema de saúde português. Para a sua materialização são necessários os “recursos locais (humanos e outros) disponíveis, no âmbito de cada CS e do serviço local da Segurança Social, conjugados com os outros serviços comunitários, nomeadamente as

autarquias. Integra os profissionais médicos, de enfermagem, de reabilitação, de apoio social e psicológico e outros destinados à prestação de cuidados no domicílio, recorrendo à imprescindível articulação dos diferentes profissionais da equipa e outros recursos do CS e da comunidade” (Decreto-Lei n.º 101/2006).

A finalidade da ECCI é criar um sistema integrado de serviços de saúde e de apoio social que capacitem os seus utentes no sentido da promoção da autonomia, através de um novo modelo de cuidados que pretende reabilitar e informar os utentes. Implica trabalho integrado e pró-ativo da equipa com o envolvimento dos utentes e familiares/cuidadores informais, respeitando as suas necessidades preferenciais. A população-alvo para os cuidados prestados em ambiente de ECCI foram definidos e englobam:

- ◆ Pessoas com dependência funcional;
- ◆ Pessoas idosas com critérios de fragilidade;
- ◆ Pessoas com doenças crónicas evolutivas e dependência funcional grave por doença física ou psíquica, progressiva ou permanente;
- ◆ Pessoas que sofrem de uma doença em situação terminal (MCSP & UMCCI, 2007, p. 7).

Para que a população-alvo da RNCCI seja objetivamente definida, os critérios de exclusão do utente estão determinados e são os seguintes:

- ◆ Episódio de doença em fase aguda que requeira internamento em hospital;
- ◆ Necessidade exclusiva de apoio social;
- ◆ Necessidade de internamento para estudo diagnóstico;
- ◆ Doente infetado, cujo regime terapêutico inclua medicamentos de uso exclusivo hospitalar (UMCCI, Diretiva Técnica n.º 1, 2008).

A ECCI tem como objetivo assegurar gradualmente a prestação de cuidados todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e, conforme as necessidades, aos fins-de-semana e feriados, com garantia mínima das 9 às 17h, contudo a acessibilidade à equipa poderá ser alargada através de atendimento telefónico para acompanhamento, supervisão e aconselhamento do utente ou cuidador. Estes cuidados fundamentam-se numa gestão de caso onde são identificados os problemas mais complexos dos utentes com o objetivo de proporcionar os cuidados adequados a cada situação. Nesse sentido a carteira de serviços da ECCI esta definida, e consta da prestação de:

- ◆ Cuidados domiciliários médicos e de enfermagem, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, devendo as visitas dos profissionais

serem programadas, regulares e terem por base as necessidades clínicas detetadas pela equipa, bem como, na resposta das necessidades do dependente e/ou família, em situação de agravamento súbito do seu estado de saúde;

- ◆ Cuidados de fisioterapia;
- ◆ Apoio psicológico, social e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- ◆ Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
- ◆ Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais;
- ◆ Produção e tratamento de informação nos suportes de registo preconizados no âmbito dos CSP e da RNCCI (MCSP & UMCCI, 2007, p. 12).

Neste contexto, podem existir locais onde já subsistam respostas de apoio domiciliário prestadas por IPSS, estas devem ser consideradas como parceiros singulares para o progresso dos cuidados a prestar e dos recursos disponíveis. Considera-se, ainda, oportuno que seja estimulada a participação e o envolvimento de outras estruturas comunitárias, particularmente as autarquias locais.

Como podemos observar a ECCI deverá ser uma Equipa com a capacidade de prestação de Cuidados paliativos através da ECSCP “sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam” ou então “através da inclusão de profissionais com formação em Cuidados Paliativos nas ECCI, localizadas nos ACES” (UMCCI, 2010b, p. 22). No Plano Nacional de Cuidados Paliativos conseguimos perceber que a base da implementação é o “desenvolvimento mais estruturado dos Cuidados Paliativos domiciliários pelo valor que estes acrescentam em termos de proximidade dos cuidados e de resposta à vontade dos doentes que desejam e reúnam as condições para permanecer no seu domicílio” (UMCCI, 2010b, p. 31).

❖ **Contratualização**

O acesso universal a todos os cidadãos, cuidados eficientes, melhores cuidados, cuidados de qualidade, resposta às necessidades e preferências dos cidadãos são objetivos partilhados por vários sistemas de saúde na Europa. Contudo, ao longo dos anos, os sistemas de saúde públicos tem-se confrontado com a necessidade da sua sustentabilidade em termos económicos (Saltman, Busse, & Mossialos, 2002).

A palavra “sustentabilidade” tornou-se uma palavra-chave em questões de política de saúde, no entanto não existe uma clarificação do próprio significado da mesma. Desta forma, sustentabilidade pode ser definida como o equilíbrio entre os deveres que um sistema de saúde tem em relação com os direitos instituídos e a capacidade de cumprir essas obrigações de forma contínua. Observa-se que a maioria

dos sistemas se depara com a escassez de fundos económicos, tendo para isso adotado novas formas de financiamento, como por exemplo a contratualização (Thomson, Foubister, & Mossialos, 2009).

A nível dos CSP, tem-se enveredado por um processo de contratualização com o objetivo de melhorar a prestação de cuidados. Na opinião de Loevinsohn (2000) o processo de contratualização num sistema de saúde deverá ser realizado de forma eficiente e transparente, com ampla negociação das partes interessadas. Todo este processo deverá ser personalizado e monitorizado para que ambas as partes se concentrem nos ganhos e resultados sem saúde. De acordo com a Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde (CSFSNS) em países com um modelo semelhante ao SNS português, tem-se registado uma progressiva separação dos papéis de financiador, regulador e prestador, assumindo o Estado os dois primeiros, e delegando a prestação noutras entidades, mediante mecanismos de contratualização (CSFSNS, 2007).

De acordo com a Administração Central dos Serviços de Saúde (ACSS) (2010) é necessário aperfeiçoar a estratégia nacional para a implementação do processo de contratualização com os prestadores (neste caso com a UCC e particularmente com a ECCI), permitindo uma gestão rigorosa e equilibrada, consciente das necessidades da comunidade e, acima de tudo, visando a melhoria no acesso aos cuidados de saúde para se poder alcançar mais e maiores ganhos em saúde. Este processo de contratualização tem como objetivo estabelecer um quadro estável de indicadores de monitorização e acompanhamento da sua atividade.

O processo de contratualização para as UCC consta de dois momentos distintos, a Contratualização Externa, consumada com a assinatura do Contrato Programa, e a Contratualização Interna, formalizada com a assinatura da Carta de Compromisso. A Contratualização Interna consiste na definição da atividade que será desenvolvida, neste caso da UCC e da ECCI, tendo em vista a envolvência os profissionais de saúde, e a resposta às necessidades em saúde da comunidade e as prioridades assistenciais definidas pelo Diretor Executivo e Conselho Clínico do ACES. O resultado deste processo termina na proposta de Plano de Desempenho do ACES, que o Diretor Executivo/Presidente do Conselho Clínico irá negociar com a respetiva Administração Regional de Saúde (Contratualização Externa), sendo que o processo negocial culmina com a assinatura do Contrato Programa em sessão pública (ACSS, 2010). Contudo, é necessário ter em conta, que o processo de contratualização com as UCC apesar de estar definido ainda não está a ser implementado.

Todo este processo de negociação interna e externa é dinâmico e contínuo. Após a contratualização externa entre a ARS e o ACES, visando a assunção de um

compromisso no campo de ação da prestação de cuidados, estão criadas as condições para ultimar o processo de contratualização interna através da assinatura da Carta de Compromisso. Se, por um lado, a contratualização tem inerente um maior sentido de exigência e de responsabilização dos prestadores de cuidados, igualmente, também tem implicações claras para com a administração em saúde, ou seja, esta “tem que ter capacidade para identificar as necessidades em saúde, assumir a diferença, avaliar, responsabilizar e diferenciar as boas práticas” (ACSS, 2010, p. 7).

❖ **Processo de referenciação dos utentes para a ECCI**

O processo de referenciação para a RNCCI concretiza-se, sempre, através da Equipa Coordenadora Local (ECL) (da área de residência do utente), com recurso a uma proposta (Ficha de Referenciação), que pode provir dos CSP (das Unidades funcionais existentes – USF e UCSP) ou então dos CSD, independentemente da tipologia de cuidados que o utente está inserido.

A intervenção da ECL passa pela análise da proposta efetuada, verificação dos critérios de inclusão, existência de critérios de exclusão e decisão sobre a mesma, promovendo o melhor recurso da RNCCI para a satisfação das necessidades descritas na proposta.

A ECL assume um papel essencial na gestão do circuito do utente em situação de dependência na RNCCI, sendo especialmente responsável pela avaliação das situações de saúde e sociais, pela verificação do cumprimento dos critérios de referenciação, implementação do PII e respetiva monitorização, sendo em última instância o gestor da situação do utente na sua mobilidade ou alta da RNCCI.

A referenciação do utente terá de ser acompanhada de documentação necessária e de carácter obrigatório, nomeadamente, avaliação de Enfermagem, Médica e Social, bem como os objetivos propostos para intervenção.

Sobressaem assim os cuidados de proximidade, visando a articulação entre prestadores, a complementaridade e coordenação dos recursos locais e o aproveitamento integral das capacidades dos utentes e dos cuidadores existentes. Para tal, a atividade da ECCI terá de responder aos princípios definidos, ou seja, a terá de se encontrar numa determinada situação que justifique a deslocação da Equipa para a prestação de cuidados, para tal o utente deve estar alectuado “a maior parte do tempo e que dependam maioritariamente de terceiros para a realização das AVD’s” e que pela situação de “doença, apresentem marcada impossibilidade (transitória/permanente) de se deslocar, autonomamente, para fora dos seus domicílios”. Por outro lado, é obrigatória a existência de um familiar cuidador que preste os cuidados necessários no domicílio (MCSP & UMCCI, 2007, p.13).

O conceito essencial nesta equipa multidisciplinar é o de trabalho em equipa. Este não é uma inovação na reforma atual dos cuidados de saúde, mas é um conceito que se tem aperfeiçoado e impulsionado nesta nova perspetiva. Na mesma linha de pensamento e com a dinamização da RNCCI surgiram novos conceitos, entre os quais, já referidos anteriormente, o PII. Este surgiu com o objetivo de uma “melhor coordenação, monitorização e avaliação das diferentes intervenções” e nele devem constar nitidamente “os objetivos a alcançar pelo utente, as tarefas e responsabilidades de cada profissional” e também os objetivos a alcançar pelo familiar/cuidador, devendo, desta forma, existir um Gestor de Caso, que terá como funções a gestão e resposta às necessidades da pessoa e será nomeado pela equipa constituinte (MCSP & UMCCI, 2007, p. 13).

No momento em que o PII cessa, os objetivos da intervenção foram atingidos, o utente terá alta da RNCCI e regressará aos cuidados da sua Equipa de Saúde (independentemente da Unidade Funcional que os presta). Esta transferência de cuidados é baseada num processo de apreciação, discussão e articulação conjunta entre os intervenientes (MCSP & UMCCI, 2007).

❖ **Sistemas de Informação**

Para a sistematização da informação das unidades prestadoras de cuidados no âmbito da RNCCI foi criada uma Plataforma Informática – Gestcare – onde contam todas as informações e registos de monitorização da evolução do utente. No entanto, o Processo Individual de Cuidados do utente, em formato de papel, deve obrigatoriamente conter: registo de admissão, as informações da alta, o diagnóstico de necessidades, o PII e o registo de avaliação semanal. Neste sentido, a UMCCI (Diretiva Técnica n.º 5, 2008) definiu o conteúdo mínimo do processo individual do utente da RNCCI, do qual consta:

- ◆ Informação Genérica;
 - Dados de identificação do utente
 - Origem (Comunidade ou Hospital)
 - Data de Admissão
 - Identificação do contacto privilegiado
 - Data e Informações de Alta
- ◆ Avaliação Integral de Necessidades;
 - Clínica
 - Enfermagem
 - Social
 - De outras áreas (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, entre outras)

- Determinação do grau e tipo de dependência
- ◆ PII;
 - Cuidados Médicos
 - Cuidados de Enfermagem
 - Reabilitação
 - Cuidados de apoio social
- ◆ Registo de avaliação semanal e eventual aferição do plano de intervenção;
- ◆ Consentimento Informado.

No que diz respeito, especificamente à prestação de cuidados paliativos, a UMCCI (Diretiva Técnica n.º3, 2011) recomenda a monitorização sintomática dos utentes através do preenchimento da Escala de Edmonton, disponível na plataforma Gestcare.

A Plataforma de Gestão e Monitorização da RNCCI (Gestcare CCI), através da entrada em vigor da Nota Informativa n.º 8/2012, onde constam todos os registos da prestação de cuidados ao utente, disponibilizou a sua consulta a todos os profissionais de saúde sejam dos CSP ou CSD. Esta nova funcionalidade permite um acompanhamento da evolução do doente pela sua equipa de saúde ou então a consulta de registos, numa eventual agudização e conseqüente internamento em instituição Hospitalar (UMCCI, Nota Informativa n.º 8, 2012).

PARTE II
CONCRETIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ECCI

1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

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

Xavier Gómez-Batiste

A Metodologia de Projeto é centrada na resolução de problemas e tenciona introduzir uma dinâmica integradora e de síntese entre a teoria e a prática, num processo interativo, onde a teoria decorra diretamente da prática e esta da teoria, onde os conhecimentos já adquiridos, desencadeiem a aquisição de novos conhecimentos e experiências. Segundo Cosme & Trindade (2001), as designações Pedagogia do Projeto, Trabalho de Projeto e Metodologia de Projeto são usadas por autores diferentes mas têm em comum a articulação entre projetos e problemas à qual atribuem um papel fulcral enquanto instância indutora e propulsora do ato de aprender.

Etimologicamente o termo *Projeto* deriva do latim *Projectare* que significa levar para a frente, atirar. Desta forma, projetar pode significar a investigação de um determinado tema, problema ou situação com o objetivo de conhecer e apresentar as interpretações da realidade.

Um Projeto constitui-se como um Plano de Trabalho que se organiza com o fundamento de resolver e/ou estudar um problema, desta forma, é uma Metodologia de Investigação, pois assume-se como um conjunto de técnicas para estudar qualquer aspeto da realidade que permite prever orientar e preparar o caminho que os intervenientes vão fazer ao longo da realização do projeto, centrando-se na investigação, análise e resolução de problemas (Leite, Malpique, & Santos, 2001).

Este Projeto tem como finalidade última materializar a prestação de Cuidados Paliativos na ECCI de Monção, iniciando-se pela primeira etapa, a fase de projeto, concebida com base numa Metodologia de Projeto. Nesta opção metodológica “o recurso ao projeto (...) seria o meio apropriado para desenvolver esta influência consciente do pesquisador, tanto sobre a realidade que estuda, como sobre o produto que elabora”, ou seja, estamos perante uma metodologia centrada na resolução de problemas e que, através dela, adquirem-se capacidades e competências pela elaboração e concretização do projeto numa situação real (Boutinet, 1996, p. 123).

Uma das finalidades desta metodologia ativa consiste numa aprendizagem que resulta em mudança de comportamentos na prática e não só de uma envolvimento conceptual. Em contexto prático os problemas não são bem estruturados, por vezes são ambíguos, confusos, complexos e em muitas ocasiões não têm uma solução única que possa ser encontrada. Apesar deste método empírico se constituir como dinâmico e adaptável às particularidades das situações, de acordo com Boutinet (1996) existem quatro parâmetros que são utilizados para definir o Projeto:

- ◆ Objeto sobre o qual se debruça a investigação e que se circunscreve ao fixar o objetivo → Materializar a prestação de Cuidados Paliativos na ECCI de Monção;
- ◆ Quadro Empírico e Conceptual que tem como função dar à pesquisa toda a sua pertinência → Conceptualização teórica sobre os Cuidados Paliativos e sobre a Reorganização das Políticas de Saúde comunitárias;
- ◆ Problemática que é o ponto de vista a partir do qual o objeto é apreendido → Necessidade da comunidade da prestação de cuidados paliativos domiciliários;
- ◆ Metodologia → Diagnóstico da Situação; Determinação de Prioridades; Definição de Objetivos; Seleção e Organização de meios e estratégias; Execução; Avaliação.

Em conformidade com as características subjacentes à Metodologia de Projeto, referidas anteriormente, Boutinet (1996) define a estrutura dos projetos em quatro fases: identificação de problemas emergentes da ação; determinação da intencionalidade educativa desses problemas; explicitação dos motivos que apoiam a intervenção; promoção de estratégias de ação que divulguem os recursos necessários à elaboração dos projetos e sua apresentação. Este autor considera que existem dois momentos diferentes num projeto: inicialmente realiza-se o diagnóstico da situação, seguido de uma negociação, determinação de prioridades, definição de objetivos e descrição de meios. Posteriormente, realiza-se a planificação das atividades a desenvolver, isto é, a implementação, desenvolvimento e a avaliação de um projeto. Acrescenta que a definição de objetivos, bem como a seleção e organização de meios e estratégias numa determinada prática num projeto, deverão estar sempre presentes, pois permitem estabelecer uma interdependência entre os fins e os meios.

Como adverte Barbier (1996), projetar significa procurar intervir na realidade futura, a partir de determinadas representações sobre problemas do presente e sobre as diversas soluções. Por isto, constitui um futuro a construir, algo a concretizar no amanhã, a possibilidade de tornar real uma ideia. Abreu & Loureiro (2007) afirmam que

no trabalho de projeto ressaltam características comuns essenciais no seu desenvolvimento designadamente: intencionalidade, responsabilidade e autonomia, cooperação, autenticidade, complexidade, criatividade e faseamento no tempo.

Para a concretização de um Projeto terá fundamentalmente de existir uma consonância entre o diagnóstico de situação e as necessidades identificadas. O diagnóstico de situação proporciona conhecimento, caracterização e análise da realidade envolvente, o que o torna, um pré-requisito para as etapas imediatas. No sentido de descobrir as necessidades existentes, surgem vários modelos e técnicas de análise, contudo não existem modelos nem técnicas corretas e incorretas, pois a sua escolha deve ter em conta a natureza do estudo, o contexto comunitário, os indivíduos e todos os recursos existentes e disponíveis. Uma vez definida a necessidade é imprescindível dar-lhe sentido e resolução. A palavra “necessidade” é vulgarmente usada para “designar fenómenos diferentes, como um desejo, uma vontade, uma aspiração, um precisar de alguma coisa ou uma exigência” (Rodrigues & Esteves, 1993, p. 12). Estas autoras também alertam para o facto da “análise de necessidades estar longe de se poder descrever como exata” e de ser “imprescindível explicitar com rigor os procedimentos usados e sobretudo, clarificar os valores, crenças e pressupostos subjacentes ao conceito de necessidade com que se opera” (Rodrigues & Esteves, 1993, p. 35).

Como foi referido, não existe propriamente um modelo para o desenvolvimento de um projeto, até por que cada um adquire as suas particularidades, seguindo uma metodologia centrada na resolução de problemas. O presente projeto irá desenvolver-se em seis etapas fundamentais, como podemos observar pelo diagrama abaixo.

Diagrama 3 – Metodologia de Projeto



Adaptado de: Fernandes (1998)

1.1 Caracterização do contexto do estudo

A primeira etapa da Metodologia de Projeto consta do diagnóstico de situação que se constitui como um modelo descritivo da realidade sobre a qual se pretende atuar e modificar. De acordo com Brissos (2004, p. 43) os projetos desenvolvidos no âmbito da saúde “devem proporcionar uma análise integrada das necessidades da população, com novas perspectivas de ação, uma concentração de esforços e melhor aproveitamento dos recursos, fomentando sinergias e a promoção da capacidade, motivação e autonomia da comunidade”. No contexto deste Projeto, nesta etapa pretende-se efetivar uma observação e documentação da realidade e das necessidades populacionais e comunitárias, a nível local, com o intuito de desenvolver estratégias e ações, otimizando os recursos disponíveis. Neste sentido, o presente diagnóstico corresponde às necessidades de saúde da população local e a execução do Projeto terá como funcionalidade a satisfação das necessidades identificadas, através da resolução ou minimização dos problemas e da otimização e aumento da eficácia dos serviços domiciliários de cuidados prestados em âmbito da ECCL de Monção. No caso particular deste Projeto, situando-se ele no domínio da saúde, onde se conferem interesses dos utentes com interesses profissionais e com interesses organizacionais, todo o processo deverá assumir a forma de negociação, em que as dimensões ética, política e estrutural devem estar presentes e ser perspectivadas num contexto de mudança (Brissos, 2004). Pretende-se, pois, que esta intervenção seja de carácter flexível, baseada na informação e formação da equipa multidisciplinar, reconhecendo e superando as necessidades sentidas e tendo uma visão integradora estratégica e de flexibilidade.

Desta forma, e no sentido de criar respostas de qualidade e que satisfaçam as necessidades da população, é fundamental motivar e envolver os profissionais de saúde, que são necessários para a mudança que se impõe. Brissos (2004) adverte para a necessidade, dos profissionais, de informação adequada às funções desempenhadas, de formação contínua e empowerment.

Nesta fase inicial torna-se preponderante a caracterização do contexto do estudo, primeiro a nível nacional e seguidamente a nível local.

1.1.1 A realidade em Portugal

O envelhecimento da população constitui um dos maiores desafios que se coloca hoje em toda a Europa. A evolução demográfica faz-se sentir, embora com ritmos e contextos diversos de país para país. Apesar destas diferenças, existem tendências

comuns a todos: um contínuo aumento da EMV, um decréscimo da Taxa de Natalidade (TN) e um aumento da população com idade superior a 65 anos.

Respeitante à EMV, em Portugal, o seu aumento foi cerca de 12,5 anos num período de 40 anos, ou seja em 1970 a EMV era de 67,1 anos, passando para 79,6 em 2010 (especificamente: população feminina – EMV – 82,4 anos; população masculina – EMV – 76,5 anos). A alteração mais importante da evolução demográfica está relacionada com o envelhecimento da população, que se traduz numa perda da população jovem (dos 0 aos 14 anos) e num aumento da população idosa. Para mais claramente perceber esta realidade torna-se necessário recorrer a distintas décadas. Na década de 60 existia um predomínio da população entre os 15 e os 64 anos, seguidamente a população dos 0 aos 14 anos e por fim as pessoas com mais de 65 anos. Neste período a TN era de 24,1‰. Por outro lado, no ano de 2011 a população predominante mantém-se no enquadramento dos 15 aos 64 anos, no entanto a população com mais de 65 anos é mais numerosa que a dos 0 aos 14 anos, e a TN sofre um decréscimo estando nos 9,2‰ (INE, 2011).

O aumento da longevidade da população tem consequências mais vastas do que aquilo que os números estatísticos apresentam. O envelhecimento demográfico das populações é uma aquisição da sociedade, porém os problemas que surgem são adversos à qualidade de vida, às questões económicas, à possível perda de autonomia, à cessação antecipada da atividade laboral e ao consequente alargamento do tempo de vida inativo e com a necessidade de cuidados prestados por terceiros. Da conjugação dos fatores anteriores, apreende-se as alterações ocorridas no Índice de Envelhecimento (relação entre o número de pessoas com 65 ou mais anos por 100 residentes com menos de 15 anos), pois este sofreu um acréscimo de 27,3 em 1960 para 127,8 em 2011, o que demonstra claramente o predomínio da população idosa em Portugal. No sentido de consolidar os dados anteriores, podemos observar a relação existente entre o número de indivíduos em idade ativa por idoso, sendo que em 1960 era de 7,9 e em 2011 apresentava-se nos 3,5. Com a presente conjuntura económica e social da realidade portuguesa, o Índice de Dependência apresenta perspetivas de aumentar, o que significa que mais idosos se encontrarão em situações de dependência em sobrecarga de outrem. Estas referências demográficas levam-nos à necessidade de refletir sobre as medidas e as plataformas de intervenção de forma a articular a otimização de todos os intervenientes (família, cuidadores, instituições e estruturas sociais) (INE, 2011).

A confluência de fatores externos como os avanços tecnológicos, da medicina e dos cuidados de saúde, juntamente com a melhoria das condições de vida, tiveram como consequência indireta o aumento da EMV, o aumento da população idosa e uma

maior incidência de doenças cónicas e incapacitantes, o que exige dos profissionais um novo paradigma assistencial e com novos objetivos de cuidar e de assistência aos indivíduos e cuidadores. A assistência desempenhada pelos cuidadores informais diversas vezes permanece na penumbra da sociedade, pois é desvalorizada e encarada como “tarefas às quais não é atribuído valor social ou económico e que não são sequer reconhecidas como trabalho” (Perista, 2002, p. 448).

Se no ano de 1900 as principais causas de morte eram a Pneumonia por Influenza, a Tuberculose e as Infeções Gastrointestinais, atualmente das principais causas figuram as patologias do aparelho circulatório, as do foro oncológico e as doenças respiratórias. Paradoxalmente a Taxa de Mortalidade também tem sofrido variações, visto que na década de 60 era de 10,7‰ e numa tendência regressiva, no ano de 2011 apresenta-se com o valor de 9,7‰ (INE, 2011). Estas modificações demográficas estão diretamente relacionadas com a aquisição de novos estilos de vida, como, por exemplo, novas formas de alimentação, aumento do sedentarismo e diferentes formas de atividade profissional. Neste aspeto podemos considerar a ocorrência de acidentes (de viação e de trabalho) como contribuintes para o aumento da população dependente de cuidados de terceiros. No ano de 2010 existiram um total de 215 632 de acidentes de trabalho (com maior incidência nos setores da construção e das indústrias transformadoras) com um conjunto de 208 vítimas mortais, o que nos leva a considerar as consequências de morbilidade e perda de autonomia sequelares dos mesmos e suas implicações para os cuidados a estes utentes (INE, 2011). Os acidentes de viação igualmente contribuem para o agravamento da situação de dependência e consequente necessidade de cuidados, onde temos o exemplo do ano de 2011 do qual originaram um total de 42 162 feridos (INE, 2011). Apesar de não existirem dados estatísticos de 2011 relativos ao total da população com deficiência, no ano de 2001 existiam 636 059 pessoas portadoras de deficiência (motora ou visual) (INE, 2011).

Neste contexto assume ainda grande importância a alteração de valores, comportamentos e propensões da sociedade, designadamente a entrada da mulher para o mercado de trabalho, os casamentos tardios ou inexistentes e o crescente investimento nas carreiras profissionais por parte de homens e mulheres que contribuem para uma diminuição da TN e para o surgimento de novas tipologias familiares, que tendencialmente se apresentam mais pequenas, dispersas e variadas. Nesta alteração da dinâmica familiar, observa-se a diminuição do número de casamentos, visto que em 1960 existiram 69 457 casamentos e em 2011 foram registados 36 035 (um declínio de 33 422) (INE, 2011). Por outro lado é perceptível um aumento do número de divórcios (em 1960 – 749 divórcios e em 2011 – 26 751 divórcios) e o aumento da idade média do casamento para 31 anos (INE, 2011). Com estas alterações demográficas, sociais e

familiares observa-se um movimento a que os autores Jones e Trabeaux (1999) definem como “Feminização da Pobreza” que é caracterizado por indicadores sociodemográficos desfavoráveis e relacionados com o género feminino. Atualmente em Portugal observamos alguns dados que coadjuvam para a precariedade da situação das mulheres, por exemplo, das famílias monoparentais, em 2011, as suportadas por mulheres constituíam 86,6% do total (346 517 famílias). Consentâneo a estes dados a própria dimensão da família diminuiu, pois em 1983 era de 3,3 indivíduos e em 2011 era de 2,7. Outro fator que contribui para o movimento referido anteriormente da “Feminização da Pobreza” é o aumento do desemprego, estando em 2011 nos 605 milhares, existindo uma predominância feminina nesta estatística (INE, 2011).

Não foi só o aumento da EMV que levou ao envelhecimento demográfico (envelhecimento na base - diminuição da população jovem; envelhecimento no topo - aumento da população idosa), mas também a melhoria das condições de vida (saúde, trabalho, habitação, condições sanitárias), o declínio da taxa de natalidade a partir dos anos 70, altura em que a generalidade dos países desenvolvidos deixou de renovar as gerações e existência de fortes fluxos migratórios. Uma das grandes certezas é de que o envelhecimento demográfico é uma tendência pesada e irreversível de todos os países desenvolvidos. Relativamente aos fluxos migratórios presenciamos uma tendência para o seu aumento, pois em 2000 existiam 2,1 emigrantes por 1000 habitantes e em 2003 2,6, com uma predominância do sexo masculino. Toda esta corrente originou um saldo populacional negativo (em 2011 de -30,3), e com a agravante da queda da Taxa de Fecundidade (TF), gera-se o fenómeno, já referido, do envelhecimento populacional (INE, 2011).

Todas estas alterações verificadas na população exigem a reorganização dos cuidados de saúde e sociais em termos de respostas comunitárias intersectoriais, devido à existência da necessidade de um aumento do consumo de cuidados e por conseguinte uma mudança na oferta dos cuidados, mais e melhor coordenação a nível de cuidados. No que se refere à existência de cuidados de enfermagem, regista-se uma tendência gradual de aumento, pois em 1960 existiam 9541 enfermeiros e em 2011 eram contabilizados 64 478, o que corresponde a 610,8 enfermeiros por 100 000 habitantes (INE, 2011). Igualmente a despesa corrente com os cuidados de saúde de ambulatório aumentou, estando em 2001 nos 5 770 667 euros, ou seja, superior em 2 496 237 euros, quando comparado com 2010 (INE, 2011).

1.1.2 Caracterização da População Alvo

O concelho de Monção está localizado no limite norte do país, enquadrando-se numa região relativamente reduzida em termos de área territorial, o Alto Minho. Estabelece fronteira com Espanha (Salvaterra de Miño), através do Rio Minho, e confina com os concelhos de Arcos de Valdevez, Melgaço, Paredes de Coura, e Valença. Pertence, para fins administrativos e estatísticos, à Região Norte de Portugal, pertencendo ao distrito de Viana do Castelo, enquadrando-se na sub-região Minho-Lima, compreendendo 33 freguesias, como podemos comprovar pela imagem seguinte, e apresentando uma superfície de cerca de 203 km².

Figura 6 – Freguesias do Concelho de Monção



Neste sentido, no enquadramento deste Trabalho de Projeto, a população alvo irá abranger a totalidade da população do Concelho de Monção, ou seja, a totalidade das pessoas inscritas no CS de Monção.

O concelho de Monção evidencia, desde 1991, uma perda progressiva da sua população residente, apresentando em 2011 um total de 19210 indivíduos e apresentando uma densidade populacional de 90,91 habitantes por km², sendo que 54,3% são do sexo feminino e 45,4% do sexo masculino, o que representa um decréscimo de 2,4% em relação ao valor apurado através dos censos de 2001 (19708

indivíduos) e de 12,3% em relação à população residente em 1991 (21932 indivíduos) (INE, 2011).

Na Tabela seguinte podemos evidenciar a distribuição da população total pelas 33 freguesias e objetivar a distância de cada uma à sede do Município.

Tabela 1 – Distribuição da população residente em 2011 e densidade populacional por freguesia

Freguesias	Total de Habitantes	Densidade populacional	Distância ao Município
Abedim	205	26,62	10,3
Anhães	140	19,72	10,1
Badim	177	31,61	9,7
Barbeita	1016	147,25	6,4
Barroças e Taias	314	116,30	8,7
Bela	697	183,42	4,3
Cambeses	496	124	4,6
Ceivães	487	147,58	8
Cortes	1515	329,35	3,7
Lapela	223	139,38	5,6
Lara	266	54,29	5,7
Longos-Vales	986	70,43	4,2
Lordelo	116	29	6,9
Luzio	120	16,44	10,2
Mazedo	1847	243,03	2,4
Merufe	1100	38,60	10,1
Messegães	257	116,82	9,4
Monção	2476	825,33	0
Moreira	617	166,76	6,3
Parada	109	90,83	6,5
Pias	849	76,49	7,1
Pinheiros	346	164,76	5
Podame	278	77,22	9,7
Portela	240	29,63	10
Riba de Mouro	968	69,14	13
Sá	200	50	10,5
Sago	223	71,94	5
Segude	358	149,17	8,5
Tangil	767	33,49	11,4
Troporiz	270	112,5	3,9
Troviscoso	1066	187,01	1,9

Trute	277	46,17	7,5
Valadares	204	102	9,6
Total	19210	90,91	

Fonte: Censos 2011

Os Indicadores demográficos dão importantes contributos na análise e estudo sobre a situação demográfica e evolução ao longo do tempo, fornecendo importantes subsídios na tomada de decisão, como no presente Projeto. Neste âmbito, os indicadores demográficos, vem demonstrar a necessidade da existência de cuidados paliativos de âmbito domiciliário, fazendo parte integrante da reforma emergente dos cuidados de saúde primários.

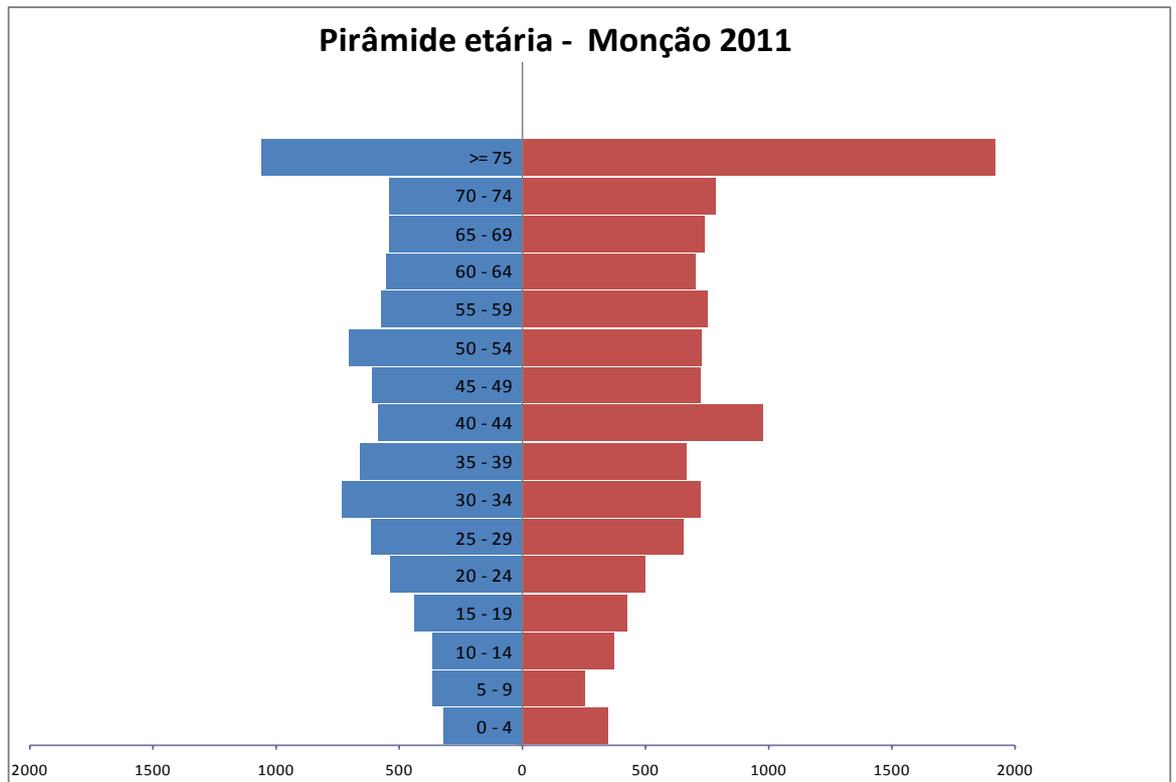
Relativamente à TN, esta enfraqueceu de 7,2%, em 2007, para 6,1%, em 2010, variando entre 15,2% e 16,3%, para o mesmo período de referência. No que concerne ao Índice de Fecundidade, em 2010, que a nível nacional, situava-se em 1,4 crianças por mulher, registou uma tendência inferior na sub-região Minho-Lima, atingindo o valor de 1 criança por mulher no mesmo intervalo temporal (INE, 2011).

Quanto à idade média da mulher no nascimento do primeiro filho na região Minho-Lima era, em 2010, de 29 anos, sendo que a idade média no primeiro casamento (na Mulher) era de 28,8 anos (INE, 2011).

Como foi referido anteriormente, a evolução da população residente tem vindo a denotar um continuado envelhecimento demográfico, como resultado das tendências do aumento da EMV e do declínio da fecundidade. Em relação a esta última, no concelho de Monção, nos últimos anos, a TF decaiu de 31,4% para 26,8% (INE, 2011).

Analisando a estrutura etária da população residente, verifica-se que em 2011 era composta por 10,8% de crianças/jovens com menos de 15 anos de idade (dos 0 aos 14 anos) (2081 indivíduos), 28,24% de idosos (5431 indivíduos com 65 ou mais anos) e 61% de população em idade ativa, com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos (11718 indivíduos). Estes registos refletem diretamente o processo de envelhecimento progressivo da população residente que atinge, quer a base, com uma perda na ordem dos 4,98%, quer o topo da pirâmide etária, com um acréscimo de 3,49%, desde os Censos de 2001, como se pode comprovar pela Pirâmide Etária da população residente. Em 2001, a população com menos de 15 anos representava cerca de 11,3% da população residente, ao passo que 2011 atingia os 10,8%. A população idosa passou, entre 2001 e 2011, de 24,8% para 28,2% do total de residentes. A diminuição das camadas mais jovens e o aumento dos mais idosos é um traço característico desta evolução demográfica (INE, 2011).

Gráfico 1 - Pirâmide Etária de População residente e Inscrita no CS de Monção em 02 de Dezembro de 2011



Fonte: Sistema de Informação para as Unidades de Saúde (SINUS)

Ao passo da realidade nacional, em termos locais o envelhecimento é cada vez mais uma questão determinante. Para confirmar estes dados podemos recorrer ao aumento do Índice de Envelhecimento desde 1991. Se no concelho de Monção em 1991 tínhamos 114 idosos por cada 100 jovens, atualmente esse valor teve um incremento substancial, na ordem dos 229%, verificando-se uma proporção de 261 idosos por cada 100 jovens. Na mesma linha de pensamento, na última década, verificou-se que o Índice de Dependência rondou os 53 (por cada 100 pessoas em idade ativa, existem, 53 dependentes). O observado agravamento do Índice de Dependência, desde 1991, está estritamente relacionado com o aumento do Índice de Dependência de idosos que subiu de 38,7, em 2001, para 46 em 2011, agravando-se cerca de 19%. O índice de dependência de jovens apresentou, no mesmo período, um comportamento contrário, indicando uma diminuição de 17,6 para 15,6 (INE, 2011).

No que concerne à variação da população das 33 freguesias que compõe o concelho, foram as freguesias do Vale do Minho que tiveram um ganho na ordem dos 3,9% (acréscimo de 566 habitantes), no entanto essa variação assumiu contornos bastante distintos entre as freguesias, por exemplo, as freguesias de Cortes (40,6%), Mazedo (30,2%) e Bela (1,9%) são as únicas a apresentar uma variação positiva, por

outro lado, as freguesias de Longos Vales (-10,2%), Lapela (-10,1%), Troporiz (-7,7%), Barbeita (-3,9%), Monção (-3,6) e Troviscoso (-2,1%) sofreram um despovoamento (INE, 2011).

Referente à população estrangeira residente, esta representa 2,43% da população. Analogamente com o ano de 2009, o concelho assistiu a um acréscimo de 23,8% de população estrangeira (em 2009 o Serviço de estrangeiros e fronteiras contabilizava 378 estrangeiros no concelho de Monção). As nacionalidades de estrangeiros mais representativas em Monção são a Brasileira (43%), a Espanhola (27%) e a Ucraniana (9%). Os residentes oriundos de países como a China (3%), a Moldávia (3%), o Reino Unido (3%) e Cabo Verde (2%) constituem igualmente comunidades de dimensão assinalável a residir no concelho (INE, 2011).

No que diz respeito à habitação de cariz social, no concelho de Monção existem quatro bairros sociais que foram construídos com a finalidade de solucionar o problema de habitação das classes sociais mais desfavorecidas do concelho. Dois destes bairros pertencem ao Município de Monção e dois ao Instituto de Habitação e Reabilitação Urbana. Neste mesmo âmbito, nos últimos anos, com o objetivo de resolver problemas de realojamento para famílias que residiam em habitações abarracadas e/ou sobrecapadas, o Município, através de um acordo de colaboração com o Instituto de Habitação e Reabilitação Urbana, adquiriu e/ou construiu 11 novas habitações, realojando famílias mais vulneráveis. Estas habitações estão dispersas por várias freguesias, nomeadamente: Parada, Messegães, Ceivães, Cortes e Bela (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

Relativamente às habilitações literárias, o concelho de Monção apresenta uma estrutura claramente desfavorável do que a existente ao nível do Continente, da Região Norte e da Sub-Região Minho Lima, com um menor segmento de população com habilitações literárias superiores e com uma proporção mais elevada de indivíduos sem qualquer qualificação académica. Porém, o nível de instrução atingido pela população em Monção tem vindo a progredir de forma muito expressiva na última década. No relatório preliminar dos Censos de 2011, o INE refere que a população que atualmente possui o ensino superior completo duplicou, quando em comparação a 2001, passando de 685 indivíduos com curso superior para 1441, ou seja, cerca de 7,5% da população. No que respeita aos demais níveis de ensino, os Censos 2011 indicam que 12% da população possui o ensino secundário completo (2237 indivíduos), representando um acréscimo de 8% referente ao ano de 2001 (2059 indivíduos); 12% o 3º ciclo (2342 indivíduos) e 15% o 2º ciclo (2518 indivíduos). O 1º ciclo do ensino básico corresponde ao nível mais elevado concluído por 30,5% da população. A população sem qualquer

nível de ensino representa, ainda, 24% da população em 2011, apesar de ter atingido valores que rondam os 35%, no ano de 2001 (INE, 2011).

Respeitante à oferta de cuidados de saúde no Distrito de Viana do Castelo, o Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro agrupou os CS num ACES que integra a Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), abrangendo a totalidade dos concelhos do distrito: Arcos de Valdevez, Caminha, Melgaço, Monção, Paredes de Coura, Ponte da Barca, Ponte de Lima, Valença, Viana do Castelo e Vila Nova de Cerveira, com uma área territorial de 2213 Km². A ULSAM agrega duas unidades hospitalares, Hospital de Santa Luzia em Viana do Castelo e Hospital Conde de Bertiandos, em Ponte de Lima, os treze CS e as duas Unidades de Convalescença, situadas nos concelhos de Valença e Arcos de Valdevez (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

O concelho de Monção está servido por um CS, constituído por unidades funcionais (duas UCSP e uma UCC com ECCI), uma Unidade de Saúde, situada na freguesia de Tangil e um Serviço de Urgência Básica. A UCSP, vocacionada para a saúde familiar, é constituída por uma equipa de 14 Médicos e 13 Enfermeiros de Família. Relativamente à UCC, desenvolvendo, no entanto, as atividades inerentes à mesma, é composta por uma equipa de 5 Enfermeiras (com Especialidades de Saúde Infantil, Saúde Comunitária, Reabilitação, Saúde Materna e Obstétrica), uma Assistente Social, uma Médica, uma Nutricionista e uma Fisioterapeuta.

Ao nível da população inscrita no CS de Monção e de acordo com os dados fornecidos pelo mesmo, em Dezembro de 2012, encontravam-se inscritos 20726 utentes, representando um número superior ao verificado nos Censos de 2011 (19230) para a população do concelho, facto que se deve ao número de inscritos esporádicos. No que diz respeito ao número de Médicos por local de residência, este registou, em 2011, um aumento, apresentando um rácio de 2,8 médicos por cada 1000 habitantes. Ao nível da Enfermagem, para o ano de 2011, o concelho dispunha de 3,9 enfermeiros para cada 1000 habitantes, traduzindo-se num acréscimo de 1,5 enfermeiros relativamente ao ano de 2007 (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

O concelho de Monção dispõe ainda de outros recursos de saúde. Ao nível de farmácias, a população conta com um total de seis, apresentando uma relação de 3205 habitantes por farmácia. Com a publicação do Decreto-Lei n.º 134/2005 de 16 de Agosto, que possibilitou a criação de locais de venda de medicamentos não sujeitos a receita médica, neste momento a população tem ao dispor dois espaços desta natureza (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

Monção é um dos concelhos, no distrito, que dispõe de uma Unidade de Cuidados Continuados Integrados, na tipologia de internamento, sediada na Santa Casa

da Misericórdia de Monção. Esta resposta tem como objetivo a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem numa situação de dependência. A Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Monção contempla uma unidade de Média Duração e Reabilitação e uma unidade de Longa Duração e Manutenção, com uma capacidade para 17 utentes cada (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

Em 2011, foi levado a cabo um levantamento da população portadora de deficiência contando com a colaboração dos presidentes de Junta de Freguesia, tendo sido recolhida informação junto das mesmas, das escolas do concelho e da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM) de Monção, permitindo identificar 231 pessoas. De referir que ao nível das freguesias apenas foi obtida informação de 23 das 33 freguesias que compõem o concelho. Considerando a população em análise, ao nível da sua distribuição segundo os diferentes tipos de deficiência, é possível verificar uma maior incidência da população com deficiência mental, representando mais de 50%, seguida da deficiência física/motora enquanto, a deficiência visual e deficiência de voz/fala é a menos representativa da população. Relativamente às instituições com respostas sociais direcionadas para a população com deficiência, o concelho conta, desde 1983, com a APPACDM, que criou uma estrutura de apoio e educação para a pessoa com deficiência prestando neste momento, através das valências de lar de apoio, lar residencial e centro de atividades ocupacionais, apoio a 30 utentes (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

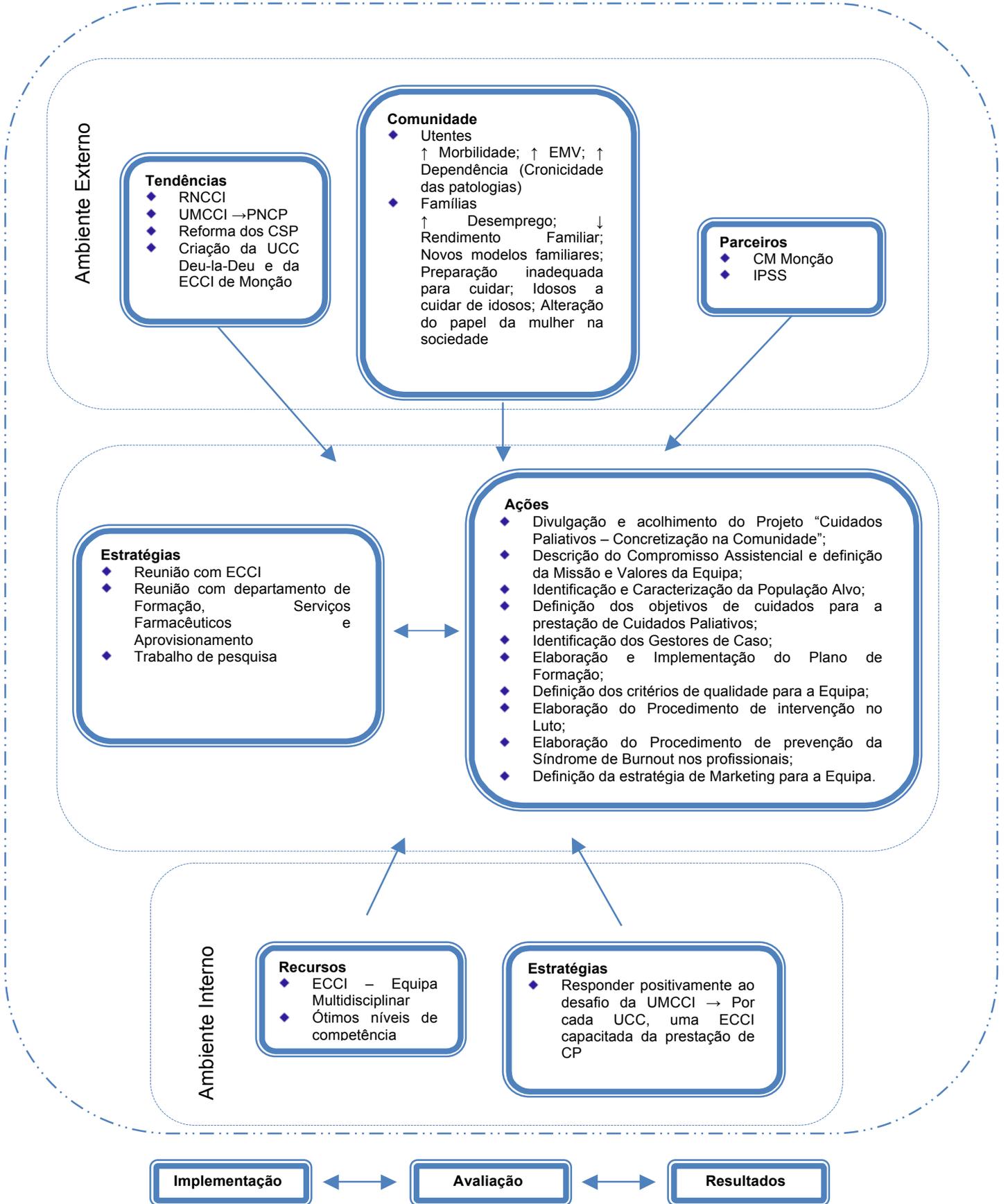
Relativamente às IPSS do concelho, a primeira a ser instalada em Monção foi a delegação da APPACDM, seguida da Santa Casa da Misericórdia de Monção, em 1984. Posteriormente foi constituído o Centro Paroquial e Social de Pias, 1992, tendo apenas iniciado atividade em 2006. Em 2008 esta IPSS passou a designar-se de Centro Paroquial e Social Padre Agostinho Caldas Afonso. O Centro Paroquial e Social de Barbeita e o Centro Paroquial e Social da Bela, surgiram como IPSS em 1995, sendo que a última não se encontra em atividade. Em 1999, foi constituído como IPSS o CENSO - Centro Social, Cultural e Recreativo de Messegães, Valadares e Sá e entre 2000 e 2010 a Associação Social e Cultural São Cosme e Damião de Podame (2000) o Centro Paroquial Social de S. Pedro de Merufe (2003), o Grémio Social de Mazedo (2005) e a Associação Sociocultural do Vale da Anta (2008). Das últimas instituições apenas a Associação Sociocultural do Vale da Anta não dispõe de respostas sociais. Em 2009, foi também criada em Monção uma Delegação da Cruz Vermelha Portuguesa, sediada em Ceivães. Entre 2000 e 2010 surgiram também no concelho duas entidades

privadas, com respostas sociais destinadas à população idosa, designadamente com a valência de lar, Éden – Casa de Repouso e Residência Geriátrica São Francisco de Assis (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

Estas respostas sociais têm como objetivos a promoção da autonomia, a integração social e a saúde do idoso. Em função das suas necessidades e do grau de autonomia do idoso o concelho dispõe de cinco tipos de respostas: Lar, Centro de Dia, Centro de Convívio, Serviço de Apoio Domiciliário e Serviço de Apoio Domiciliário Integrado. O concelho apresenta 18 respostas sociais para a população com mais de 65 anos das quais, 4 lares, 7 serviços de apoio domiciliário, 1 serviço de apoio domiciliário integrado, 4 centros de dia e 2 centros de convívio. Da totalidade de respostas apenas duas pertencem ao setor privado, as restantes são abrangidas pelas diferentes IPSS (Núcleo Executivo da Rede Social de Monção, 2012).

Neste sentido, e com a exposição da situação atual (nacional e local) pode-se asseverar a premência da prestação de cuidados paliativos pela ECCL, como resume o diagrama seguinte.

Diagrama 4 - Criação da ECCI no contexto atual



1.1.3 Recursos da ECCI

De acordo com a APCP (2006) a opção de prestação de cuidados paliativos em regime de internamento trás um aumento dos custos e nem sempre proporcional aos benefícios para o doente. Desta forma, a opção dos cuidados em regime domiciliário parece concernante quando falamos numa relação entre os custos controlados e maiores benefícios para o doente e família, sendo imperativo a criação e operacionalização destes cuidados.

A preferência pelo domicílio, o acompanhamento permanente do cuidador e uma maior privacidade são as principais justificações de doentes paliativos para “morrer em casa” (McWhinney, Bass, & Orr, 1995). Contudo, para essa concretização, a equipa multidisciplinar deve estar devidamente preparada para atuar, consoante as necessidades do doente/família/cuidador, de forma programada e nas intercorrências.

Nesta linha de pensamento, este diagnóstico dos recursos da ECCI permite, com precisão, identificar os problemas a resolver, os recursos disponíveis e os fatores que serão determinantes no contexto. Os recursos, sejam humanos ou materiais, vão condicionar e caracterizar a eficiência do Projeto. Assim, os recursos a alocar à ECCI estão explicitos nas tabelas seguintes.

Tabela 2 – Distribuição da Equipa Multidisciplinar da ECCI por grupo profissional

Grupo Profissional	Nome	Categoria Profissional	Vínculo	Carga Horária	Funções na ECCI
Enfermagem	A	Enfermeira Chefe e Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica	Contrato de Funções Públicas (CFP)	35h/sem.	Coordenação da UCC Deu-la-Deu
	B	Enfermeira Especialista em Saúde Materna e Obstétrica	CFP	17 h/sem.	Sem funções na ECCI
	C	Enfermeira Graduada	CFP	35h/sem.	Substituição dos elementos prestadores de cuidados

					(D e E)
Medicina Geral e Familiar	D	Enfermeira Graduada	CFP	35h/sem.	Prestação de Cuidados
	E	Enfermeira Nível 1	Contato Individual de Trabalho (CIT)	35h/sem.	Responsável pela ECCL e Prestação de Cuidados
	F	Enfermeira Nível 1 (aguardar mobilidade)	CIT	35h/sem.	Prestação de Cuidados especializados em Reabilitação
	G	Médica Especialista em Medicina Geral e Familiar	CFP	8h/sem.	Prestação de Cuidados
Técnico Superior	H	Técnica Superior de Serviço Social	CIT	7h/sem.	Prestação de Cuidados
	I	Nutricionista	CIT	4h/sem.	Prestação de Cuidados
	J	Fisioterapeuta	CIT	4h/sem.	Prestação de Cuidados
Assistente Técnico	K	Assistente Técnica	CFP	20h/sem.	Apoio administrativo
	L	Assistente Técnica	CFP	20h/sem.	Apoio administrativo
Assistente Operacional	M	Assistente Operacional	CFP	35h/sem.	Manutenção do espaço físico

Tabela 3 - Distribuição da Equipa Multidisciplinar da ECCI por Formação em Cuidados Paliativos

Grupo Profissional	Nome	Formação Específica	Formação em Cuidados Paliativos	N.º Horas
Enfermagem	A	Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica	Congresso de Cuidados Paliativos	7 horas
	C	Especialidade e Mestrado em Saúde Comunitária;	Congresso de Cuidados Paliativos	7 horas
	D	Enfermeira Graduada	Curso Básico de Cuidados Paliativos	14 horas
	E	Mestre em Gestão das Organizações	Curso Básico de Cuidados Paliativos	14 horas
	F	Especialista em Reabilitação; Mestranda em Cuidados Paliativos	Formação avançada	
Medicina Geral e Familiar	G	Médica Especialista em Medicina Geral e Saúde Familiar	Curso Básico de Cuidados Paliativos	14 horas
Técnico Superior	H	Técnica Superior de Serviço Social	Sem formação	
	I	Nutricionista	Sem formação	
	J	Fisioterapeuta	Sem formação	
Assistente Técnico	K	Assistente Técnica	Sem formação	
	L	Assistente Técnica	Sem formação	
Assistente Operacional	M	Assistente Operacional	Sem formação	

No que diz respeito às necessidades de recursos materiais, foi elaborada uma base de dados (Apêndice B) em que se encontra discriminadas as necessidades de

Material para Avaliação; Material de Consumo Clínico; Material de Tratamentos; Produtos de Apoio; Fármacos; Fármacos Opioides; Fluidoterapia e Material de Escritório.

1.2 Concretização dos Cuidados Paliativos na Comunidade: das necessidades às possibilidades

Com a criação da RNCCI, definiu-se o desenvolvimento de recursos de cuidados paliativos no âmbito da mesma. No planeamento da implementação das tipologias de cuidados desta Rede, entre as quais as de cuidados paliativos, foi previsto um desenvolvimento paulatino. A UMCCI, no uso das suas competências técnico-normativas e com base na documentação da OMS, determinou a meta da existência de uma ECCI com competência para prestação de cuidados paliativos por cada UCC em 2013 (UMCCI, 2010).

Destaca-se o avanço que Portugal realizou nos últimos seis anos, tendo em conta uma situação de partida de grande escassez de recursos de cuidados paliativos no território nacional e que este desenvolvimento se iniciou no final de 2006. Em relação a esse progresso observamos que em 2006 existiam 5,05 camas de cuidados paliativos por um milhão de habitantes, ao passo que em 2008 já estavam em funcionamento 20 camas. Em relação à atividade das ECCI's, em 2006 existiam 0,04 ECCI com competência para a prestação de cuidados paliativos, contudo em 2008 já exerciam a sua atividade 0,53 equipas (UMCCI, 2010).

A experiência internacional aconselha que a implementação e o alargamento de respostas sejam realizados de forma progressiva, garantindo assim a sua adaptação e adequação às particularidades e necessidades de cada país. Conforme afirma Capelas (2009, p. 52) “para se concretizar o objetivo de oferecer a todos os que necessitem, cuidados paliativos de qualidade, é necessário uma estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem com base no mais elevado conhecimento científico e perícias suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência”.

A efetiva implementação de um Programa Nacional de Cuidados Paliativos, respondendo positivamente às metas antecipadamente definidas, traduz-se em amplos benefícios, com aptidão para obter ganhos na qualidade de vida dos doentes/família/cuidadores. No entanto, a exequibilidade de um projeto provém de recursos humanos, materiais, físicos e financeiros, e, ao mesmo tempo, que seja pertinente, preciso, suscetível de viabilidade, embora desafiador e mensurável (Fernandes, 1998).

O meio envolvente deve ser avaliado tendo em consideração as necessidades da organização, dos utentes e as nossas próprias necessidades, pois só assim se poderá

efetuar um planeamento de atividades que satisfaça transversalmente as diversas necessidades detetadas. Desta forma, encontramos uma analogia com Barbier (1996, p. 19), pois afirma que é “uma via privilegiada de ação” para quem espera provocar uma mudança, por mais específica e limitada que seja, “implicando na sua condução os atores diretamente interessados e tocando-os nas suas atividades quotidianas”.

O conceito de necessidade está intimamente ligado aos valores, pressupostos, crenças e normas de uma dada sociedade. Kauffman (cit. por Rodrigues & Esteves, 1993) refere que a necessidade é uma disparidade apreciável entre os resultados atuais e os resultados esperados ou considerados convenientes, isto é, corresponde ao espaço vazio entre o estado atual e o estado ambicionado, pelo que é inevitável relacionar necessidades e fins perseguidos pelos indivíduos. Os fins mudam no tempo e consoante os espaços sociais, o que proporciona também a alteração das necessidades, as quais resultam sempre dos juízos de valor e das interações que se estabelecem em determinado contexto.

Abrantes (2002) resume os aspetos principais que qualificam o trabalho de projeto, como uma atividade intencional que envolve objetivos, formulado pelos autores e participantes do projeto, que dá sentido às várias atividades e está associado a um produto final que procura responder ao objetivo inicial refletindo o trabalho efetuado. Na mesma linha de ideias, um projeto pressupõe iniciativa e autonomia daqueles que o constroem, os quais se tornam responsáveis pelo trabalho e pelas escolhas nas sucessivas etapas do seu desenvolvimento. A autenticidade é uma característica indispensável de um projeto, pois um problema genuíno para quem o faz, representa uma novidade. Este envolve complexidade e incerteza, tem um carácter prolongado e faseado, correspondendo a um trabalho que ocorre ao longo de um período de tempo, percorrendo várias fases, desde a formulação do objetivo central até à apresentação dos resultados, passando pelo planeamento, execução e avaliação.

Através de uma primeira abordagem com a Equipa Multidisciplinar da ECCI, verifiquei que nenhum dos seus elementos apresenta experiência profissional no âmbito dos cuidados paliativos e a formação que detém passa por experiências de curta duração que não dão suporte efetivo à prática dos mesmos. Na sua totalidade a Equipa desconheciam as metas a atingir até 2013 em relação à prestação de cuidados paliativos pelas ECCI's e na globalidade não viam necessidade dos mesmos serem implementados, uma vez que não tinham no perfil dos doentes referenciados a prática de cuidados paliativos. Apesar da equipa, inicialmente, não sentir abertura para a implementação do projeto, após duas reuniões, evidenciaram abertura para dar início ao projeto. Deste modo, uma das prioridades será dinamizar a mudança para a adoção dos cuidados paliativos no perfil de prestação de serviços da ECCI, com base nas

orientações emanadas pela UMCCI. Destacam-se, desde já, e evidenciadas, nos primeiros momentos de contacto, pela equipa, necessidades de formação, recursos humanos e recursos materiais.

A adesão da Equipa a este projeto irá permitir responder à prioridade da criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários, com recursos humanos e materiais adequados aos mesmos. Ao mesmo tempo os cuidados prestados irão proporcionar alívio da dor e restantes sintomas angustiantes, afirmando a vida e o viver. Este acompanhamento prestado irá permitir um cuidado, integrando os aspetos psicológicos e espirituais, não desatendendo o cuidado à família. Toda esta intervenção tem a capacidade de aumentar a qualidade de vida e pode influenciar positivamente o curso da doença nesta etapa final, como nos alerta para essa necessidade a World Health Organization (2004).

Analisando a estrutura física da UCC e ECCL, verificamos que já foram efetuadas obras de requalificação na estrutura e espaço físico, dinamizando espaços e criando um sala ampla, como local de trabalho, contudo ainda se verifica a necessidade de mobiliário de escritório. No que se refere aos recursos materiais verifica-se a necessidade de produtos de apoio, material de avaliação, fármacos e fluidoterapia, como se pode comprovar através do Apêndice B.

Para além da avaliação das necessidades, um outro aspeto que interessa ponderar é o reconhecimento das oportunidades de intervenção, ou seja, avaliar os recursos e o tempo cronológico disponíveis para que o projeto resulte numa programação exequível e não irrealizável. Desta forma torna-se pertinente a análise SWOT seguinte e que a título conclusivo, poderemos afirmar que os pontos fortes assentam essencialmente na inovação e gestão de gastos. Em termos de pontos fracos, podem ser sumariados em 4 grandes questões: 1 – burocratização; 2 - carência financeira; 3 - carência de infraestruturas e 4 - equipa recém-formada. Quanto a oportunidades, também estas estão associadas às potencialidades de um novo paradigma do cuidar. Relativamente às ameaças, estas residem sobretudo ao nível do défice de formação e défice financeiro.

<p>Pontos Fortes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Inovação na prestação de cuidados; ◆ Gestão controlada de gastos, ◆ Ganhos diretos e indiretos em saúde; ◆ Necessidade de aumento de resposta de cuidados domiciliários integrados; ◆ Necessidade de otimização do trabalho em equipa multidisciplinar. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Burocratização da referenciação dos utentes; ◆ Sistema de registos que pode induzir ao erro pela repetição; ◆ Equipa essencialmente recém-formada; ◆ Carência financeira; ◆ Carência de infraestruturas. 	<p>Pontos Fracos</p>
<p>Oportunidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Necessidade real; ◆ Ganhos em saúde para o prestador de cuidados informais; ◆ Reorganização dos CSP; ◆ Novo paradigma de cuidar com a RNCCI; ◆ Necessidade de articulação dos CSP com os CSD, através dos CCI; ◆ Pouca resposta à tipologia de doentes. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Sustentabilidade das Equipas; ◆ <i>Stress</i> do prestador de cuidados; ◆ <i>Deficit</i> de financiamento; ◆ Burnout dos profissionais; ◆ Desagregação da equipa; ◆ Banalização da filosofia curativa; ◆ Resistências pelos outros profissionais de saúde; ◆ Restrições orçamentais; ◆ Falta de recursos humanos e técnicos com formação. 	<p>Ameaças</p>

2 PLANO DE AÇÃO

O Plano de ação consiste na organização de todas as ações necessárias para atingir o resultado desejado, ou seja, a concretização dos cuidados paliativos na ECCI. Nesta fase do Projeto foram delineadas uma quantidade de ações de forma a construir o percurso que culminará com a prestação desses cuidados no âmbito da ECCI, pois quanto maior a quantidade de ações desenvolvidas e pessoas envolvidas e motivadas maior a possibilidade de concretizar as metas. Para uma melhor compreensão e organização do Plano de ação optei pela realização de fichas-projeto, cuja elaboração se inicia com a descrição da ação a desenvolver, seguida de uma breve fundamentação da mesma, seguem-se os objetivos a atingir, norteadores da intenção a ser alcançada, as estratégias, caminhos e opções feitas para alcançar os objetivos. Na continuação são enumerados os intervenientes, a população-alvo e por fim a avaliação. No que respeita à estrutura do trabalho, decidi remeter as fichas-projeto para apêndice mas considerando-as como parte fundamental e presente deste documento.

As ações a desenvolver para o cumprimento do Plano de Ação são as seguintes:

Tabela 4 - Atividades a desenvolver no Plano de Ação

Atividades a Desenvolver	Título da Atividade
Atividade n.º 1	Divulgação e acolhimento do Projeto “Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”
Atividade n.º 2	Descrição do Compromisso Assistencial e definição da Missão e Valores da Equipa
Atividade n.º 3	Identificação e Caracterização da População Alvo
Atividade n.º 4	Definição dos objetivos de cuidados para a prestação de Cuidados Paliativos
Atividade n.º 5	Identificação dos Gestores de Caso
Atividade n.º 6	Elaboração e Implementação do Plano de Formação
Atividade n.º 7	Definição dos critérios de qualidade para a Equipa
Atividade n.º 8	Elaboração do Procedimento de intervenção no Luto
Atividade n.º 9	Elaboração do Procedimento de prevenção da Síndrome de Burnout nos profissionais
Atividade n.º 10	Definição da estratégia de Marketing para a Equipa

2.1 Divulgação e acolhimento do Projeto “Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”

A nível da divulgação e acolhimento do Projeto (Apêndice C), foram realizadas reuniões com a equipa multidisciplinar da ECCI, da ECL Vale do Minho e do Conselho Clínico do ACES de Viana do Castelo, recorrendo a suporte informático com o intuito da sistematização da informação do Projeto (Apêndice D). Nessas reuniões, cuja participação foi da globalidade das equipas, pude constatar o reconhecimento da importância e da necessidade da prestação de cuidados paliativos a nível comunitário.

No encontro com a equipa multidisciplinar da ECCI, tive conhecimento da situação atual, em que os utentes são referenciados com motivos secundários (como por exemplo: a manutenção de dispositivos, cuidados de penso, ensinamentos ao cuidador), mas quando se faz uma avaliação completa da situação, é perceptível que se trata de um doente com necessidades do âmbito paliativo. Por outro lado, a equipa referiu a necessidade que sente em termos de formação, pois em todos os elementos, e como podemos verificar na descrição da Equipa multidisciplinar em relação à formação, percebemos que a mesma é de curtas horas e que não dá espaço de segurança ao profissional para iniciar a prestação dos mesmos. Nesse mesmo encontro, foi esclarecida a dificuldade da equipa no aumento da carteira de serviços com os cuidados paliativos, devido ao escasso número de recursos humanos. Esta situação persiste, pois um elemento de enfermagem aguarda transferência para iniciar funções, desta forma, foi acordado com a Equipa, que se tomariam todas as providências para conseguir iniciar a prestação de cuidados, mas a referência dos doentes só se iniciaria após o referido elemento ser transferido da unidade hospitalar. Foram expostas necessidades a nível de fármacos para auxílio do controlo sintomático e alguns produtos de apoio para permanecerem no domicílio do utente, em regime de empréstimo. Os elementos da equipa referiram dificuldades na avaliação sintomática através da Escala de Edmonton, cujo preenchimento é obrigatório nos doentes com perfil de cuidados paliativos, na plataforma Gestcare da RNCCI.

No que diz respeito ao encontro com a ECL Vale do Minho, tendo como mote principal este projeto, constatei uma abertura para a referência desta tipologia de doentes, devido à escassez de recursos na comunidade de prestação destes cuidados. A equipa multidisciplinar da ECL expôs a sua dificuldade na avaliação dos doentes com carência de cuidados paliativos, fundamentalmente devido à necessidade de formação. Esta equipa concordou com a inexistência de recursos humanos na ECCI que dificultariam a prestação de cuidados e referiu que iria efetuar um parecer para se agilizar esse processo. Na mesma linha de ideias foram referidos como obstáculos à

prestação de cuidados a ausência de fármacos e produtos de apoio suficientes para uma prestação de cuidados de qualidade.

O último momento de divulgação foi junto do Conselho Clínico do ACES de Viana do Castelo. Nesta ocasião, foi perceptível a sensibilidade para a prestação destes cuidados e desde o primeiro momento aceitaram o projeto e colocaram ao dispor as suas competências. Foi efetuada uma síntese dos momentos com a equipa multidisciplinar da ECCI e da ECL, referindo os constrangimentos e dificuldades, mas apelando à motivação e disponibilidade que as equipas manifestaram. Na referida reunião ficou apontado que apenas se referenciarão doentes com estas necessidades após a transferência do elemento em falta e existiu um compromisso de agilizar a mesma. Em relação à formação, foi sentida uma abertura total para a implementação de um Plano de Formação aos profissionais e em relação às carências de fármacos e produtos de apoio irá ser realizada uma proposta de recursos materiais para remeter ao Conselho de Administração para avaliação das possibilidades de aquisição e disponibilidade dos mesmos (Apêndice B).

2.2 Descrição do Compromisso Assistencial e definição da Missão e Valores da Equipa

Aos cuidados paliativos é lhes evidenciada uma complexidade, encarando-os como uma área que exige formação adequada e o desenvolvimento de competências técnico-científicas, humanas e éticas, no sentido de dar solução às múltiplas necessidades de doentes e famílias. Estes cuidados podem ser perspetivados numa dupla dimensão, por um lado uma área de intervenção especializada e oferta de cuidados diferenciados, dirigidos a doentes que apresentem uma doença incurável; por outro lado é uma filosofia de cuidados, pautada por uma missão, valores e princípios éticos que enfatizam a humanização nos cuidados de saúde e que, naturalmente é passível de ser mobilizada para outros contextos de cuidados (Pereira, 2010). Neste enquadramento, torna-se essencial a objetivação da Visão, Missão, Valores e Princípios da ECCI, no que respeita aos cuidados paliativos (Apêndice E). No presente projeto, foi preferência a adoção desses conceitos emanados pela UMCCI através do documento “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos” (UMCCI, 2010).

Neste sentido, a Visão, Missão, Valores e Princípios são os seguintes:

◆ Visão

“Os Cuidados Paliativos consistem na prestação de cuidados que respondam às necessidades das pessoas com doença avançada ou terminal, bem como das suas famílias/cuidadores, consistindo assim, num imperativo ético a que todos têm direito” (UMCCI, 2010, p. 9).

◆ Missão

“Desenvolver, fomentar e assegurar a prestação de cuidados paliativos por via de uma rede prestadora de cuidados continuados integrados nos diferentes níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde e com a participação das instituições de solidariedade social e do sector privado” (UMCCI, 2010, p. 9). Torna-se importante complementar a Missão, dando relevo à prestação de cuidados por uma Equipa Multidisciplinar com qualidade, ética e excelência, satisfazendo as necessidades do doente/cuidador/família. Não menos importante será a criação de condições favoráveis para a educação e formação contínua e o desenvolvimento de habilidades comunicacionais e as competências para a investigação e génese de conhecimento científico na área paliativa e divulgação do mesmo na comunidade científica.

◆ Valores

- “Direito ao alívio do sofrimento;
- Respeito pela individualidade;
- Qualidade de vida definida pelo doente;
- Compaixão face ao sofrimento;
- Considerar expectativas dos doentes e famílias na RNCCI” (UMCCI, 2010, p. 10).

◆ Princípios

- “Continuidade de cuidados nos diferentes níveis do SNS;
- Coordenação a nível nacional e regional;
- Monitorização e avaliação dos cuidados prestados nos diferentes níveis;
- Prestação de cuidados baseados nas necessidades e na participação do doente e família;
- Prestação de cuidados baseados na multidisciplinaridade/PII;
- Competência profissional em cuidados paliativos e estímulo à Formação continua;
- Integração dos aspetos espirituais e psicológicos do cuidado ao doente (UMCCI, 2010, p. 10).

O Compromisso assistencial é sustentado pela definição da missão e valores pelos quais a equipa se vai orientar. Em relação às orientações das estruturas de Missão envolvidas na ECCI (MCSP e UMCCI) não existe nenhuma referência quanto ao Compromisso assistencial específico da ECCI, apenas encontramos orientações para as UCC, que, de forma instintiva, se aplicam à ECCI, porque dela faz parte e depende. “À UCC compete assegurar as suas funções através do compromisso assistencial contratualizado internamente, com a direção do ACES, que se contextualiza no seu Plano de Ação” (MCSP, 2009, p. 8). No referido Plano de Ação, elaborado pela Equipa da UCC Deu-la-Deu, consta o planeamento das atividades de prestação de cuidados de saúde e sociais, numa vertente comunitária, fazendo alusão aos objetivos, indicadores e metas a alcançar (nas áreas de acessibilidade, desempenho assistencial, qualidade e eficiência).

Particularizando a atividade da ECCI, no compromisso assistencial serão objetivados alguns traços da sua atividade:

◆ **Carteira de Serviços**

- “Cuidados domiciliários médicos e de enfermagem, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, devendo as visitas dos profissionais serem programadas, regulares e terem por base as necessidades clínicas detetadas pela equipa, bem como, na resposta das necessidades do dependente e/ou família, em situação de agravamento súbito do seu estado de saúde;
- Cuidados de fisioterapia;
- Apoio psicológico, social e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
- Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais;
- Produção e tratamento de informação nos suportes de registo preconizados no âmbito dos CSP e da RNCCI” (MCSP & UMCCI, 2007, p. 12).

◆ **Definição da Oferta**

- “Cuidados de saúde, com particular relevância para a reabilitação e/ou promoção da autonomia e do bem-estar aos cidadãos em situação de dependência;
- Apoio na satisfação das necessidades básicas tais como: alimentação, higiene pessoal e habitacional e tratamento de roupas;
- Apoio psicológico e social;

- Ajuda na interação utente/família, promovendo a colaboração do próprio e de outros conviventes ou voluntários organizados; Ajuda para aquisição de capacidades e competências dos utentes e suas famílias, promovendo a máxima autonomia possível e o autocuidado” (MCSP & UMCCI, 2007, p. 8).

◆ **Horário de funcionamento**

“A ECCI tem como objetivo assegurar gradualmente a prestação de cuidados [...], todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e, conforme as necessidades, aos fins-de-semana e feriados, com garantia mínima das 9 às 17h” (MCSP & UMCCI, 2007, p. 12).

◆ **Definição do Sistema de Referência dos utentes**

“O ingresso na RNCCI faz-se sempre através de uma ECL, mediante uma proposta, cuja proveniência pode ser do Hospital ou do CS (comunidade), independentemente da tipologia de cuidados ser de internamento, ambulatório ou de apoio domiciliário. Face à proposta de ingresso, a ECL, após análise e decisão sobre a situação referenciada, identifica e providencia o melhor recurso da Rede que responde às necessidades do utente/família, sendo, de igual forma, a responsável pela verificação do cumprimento dos critérios de referência” (MCSP & UMCCI, 2007, p. 7).

2.3 Identificação e Caracterização da População Alvo

No âmbito do desempenho profissional em cuidados paliativos, é exigido aos profissionais que sejam capazes de avaliar adequadamente as necessidades dos doentes e famílias, definindo um plano de cuidados ajustado à realidade e especificidade de cada um. Os profissionais que integram estas equipas, independentemente da formação de base e grupo profissional de pertença, devem desenvolver capacidades teóricas, técnicas, científicas e relacionais que lhes permitam avaliar as necessidades que as pessoas em fase terminal, os cuidadores e a família revelam. Desse modo, poderão dar resposta eficaz em termos de cuidados, definido um plano de intervenção conjunta, beneficiado pelo entrecruzar dos contributos da especificidade de cada área do saber.

Os utentes recetores desta tipologia de cuidados, partilham um aspeto determinante que é a presença de uma doença incurável e progressiva. “A incurabilidade determina uma aspeto chace da doença e da sua evolução, que é a sua persistência e a necessidade permanente de tratamento, e na imensa maioria dos casos irá progredir até à morte” (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005, p. 22).

Assim, aspetos como o diagnóstico, o estadiamento da doença, a evolução da mesma, os tratamentos efetuados, os sintomas presentes, o prognóstico, o impacto emocional da doença, o suporte familiar e de cuidadores e os objetivos que se fixam é que vão determinar e influenciar a definição de doença incurável, de cuidados paliativos e de doente terminal. Assim, no âmbito dos cuidados paliativos cada doente é caracterizado na sua individualidade e a intervenção efetuada terá de ter em conta as particularidades da sua existência.

No que se refere à prestação de cuidados no âmbito da ECCI, os clientes devem-se inserir num perfil determinado, que os leve a reunir um conjunto de necessidades ou situações que lhes permita reunir critérios para usufruir desta resposta comunitária. Assim, os grupos-alvo de cuidados englobam:

- ◆ “Pessoas com dependência funcional;
- ◆ Pessoas idosas com critérios de fragilidade;
- ◆ Pessoas com doenças crónicas evolutivas e dependência funcional grave por doença física ou psíquica, progressiva ou permanente;
- ◆ Pessoas que sofrem de uma doença em situação terminal” (MCSP & UMCCI, 2007, p. 7).

Nesta linha de pensamento, e segundo a MCSP & UMCCI (2007), encontramos dois grandes grupos recetores dos cuidados na ECCI que são as pessoas em situação de dependência, em que os cuidados são prestados no domicílio e que se encontrem acamadas a maior parte do tempo e que dependam maioritariamente de terceiros para a realização das Atividades de Vida Diárias (AVD's), não abrangidas pelas USF ou outra unidade funcional do CS ou que, por doença, apresentem marcada impossibilidade (transitória/permanente) de se deslocar, autonomamente, para fora dos seus domicílios. Ao mesmo passo os familiares e cuidadores são alvos de cuidados de suporte psicológico, formativo ou outro, prestado.

Referente à população-alvo da ECCI de Monção, esta corresponde a toda a população abrangida pelo CS e foi efetuada anteriormente no decorrer deste projeto (Apêndice F). Desta forma, e como resumo dos dados apresentados, na Tabela seguinte figuram os indicadores demográficos principais para a caracterização da população.

Tabela 5 – Índices Demográficos do Concelho de Monção

Indicador Demográfico	2007 (SINUS)	2008 (USPAM)	2009 (USPAM)
Densidade populacional (habitantes/Km²)	94,5	92,4	91,8
Índice de dependência de idosos			
(Número de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos / Número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos x 100)	39,91%	40,91%	41,00%
Índice de Dependência Total			
(Somatório de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos e as pessoas com idade igual ou superior a 65 anos / Número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos x 100)	58,70 %	56,68%	56.08%
Índice de Dependência de Jovens			
(Número de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos / Número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos X 100)	14,78%	15,76%	15,90%
Índice de Envelhecimento			
(Número de pessoas com 65 ou mais anos / Número de pessoas com idades entre os 0 e os 14 anos)	210,82	259,54	258,5
Taxa de Natalidade			
(Número de nados-vivos / População x 1000)	7,2‰	7,1‰	6,90‰
Taxa de Mortalidade			
(Número de óbitos ocorridos / População x 100)	16,3%	15,3%	16,10%
Saldo Fisiológico			
(Diferença entre o número de nados-vivos e o número de óbitos)	Sem registo	- 159	-180
Índice de Longevidade			
(Número de pessoas com idade igual ou superior a 75 anos / Número de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos X 100)	Sem registo	Sem registo	49,80%

2.4 Definição dos objetivos de cuidados para a prestação de Cuidados Paliativos

Os programas de cuidados paliativos surgem em resposta ao crescente envelhecimento da população e realça-se o facto de cerca de 60% a 75% da população portuguesa falecerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá abranger uma situação de doença avançada ou terminal. Neste contexto, o foco de intervenção dos cuidados paliativos torna-se o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Este novo conceito de cuidar vem alterar, ou melhor, propor alterações nos objetivos dos modelos de cuidar, para os quais as diversas organizações estavam vocacionadas quando atuavam perante doentes com doença avançada e terminal. Foram definidos modelos de atuação com doentes em fim de vida, inicialmente completamente desadequados em relação ao conceito e princípios éticos mais recentes e, na atualidade, modelos que se aproximam do paradigma atualmente preconizado, o modelo cooperativo com intervenção nas crises.

Por doença terminal entende-se aquela que é incurável e que está em forma avançada e em que, de forma realista, as respostas à terapia curativa são praticamente nulas. É uma situação que tem um impacto considerável, não só no doente, como na família e na equipa multidisciplinar. Saliencia-se que um doente pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado ou impossibilidade de cura, mas não estar ainda numa situação de doença terminal (Capelas & Neto, 2006). Nesta linha, os cuidados paliativos não se traduzem somente na fase de doença terminal, devendo dar resposta às necessidades sentidas e possuir determinadas características:

- ◆ Ser integrais, totais e continuados, e terem em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais, controlando a dor e todos os sintomas geradores de sofrimento;
- ◆ Afirmar a vida e considerar a morte com um processo natural, não atrasando nem antecipando;
- ◆ Ter em conta que a unidade a cuidar é o doente e família, indissociáveis, sempre com uma abordagem sistémica;
- ◆ Considerar que o conforto, a qualidade de vida, a promoção da dignidade e adaptação às perdas sentidas são objetivos nucleares da intervenção em cuidados paliativos, podendo desta forma influenciar positivamente o curso da doença, pelo que estes cuidados devem ser implementados precocemente, em conjugação com outras terapias vocacionadas para o aumento do tempo de vida;
- ◆ Admitir que os cuidados devem ser ativos, reabilitadores e promotores da autonomia, proporcionando um sistema de suporte que ajude os doentes a viver

tão ativamente quanto possível até á morte (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Nesta linha, e harmonizando com realidade da ECCI, o modelo de prestação mais adequado será o Modelo cooperativo com intervenção nas crises, onde existe uma permanente colaboração e articulação entre os dois tipos de intervenção (curativa e paliativa) desde o início da doença, sendo característica uma flexibilidade entre as duas vertentes (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

Partindo do modelo anteriormente definido, os objetivos terapêuticos vão-se alterando à medida da evolução da própria doença, consoante a ênfase de cada opção terapêutica, sendo perceptível um papel mais preponderante do tratamento de índole paliativo conforme a doença avança. Nesta fase, os objetivos terapêuticos estão dirigidos para a promoção do conforto do doente e sua família (Sancho, 1994).

Neste sentido, o principal objetivo da intervenção em cuidados paliativos na ECCI será “garantir a melhor qualidade de vida tanto para a pessoa em fim de vida como para seus familiares, postulam a qualidade do viver, em contraposição a uma quantidade do viver às custas do sofrimento, procuram dar suporte familiar, acompanhando-os no processo de luto após o óbito da pessoa doente (Cerqueira, A pessoa em fim de vida e família : o processo de cuidados face ao sofrimento, 2010, p. 50).

No âmbito dos cuidados continuados, e neste projeto, circunscrevemo-nos ao capó de ação dos cuidados paliativos prestados em ECCI, na adoção da filosofia base da prestação de cuidados continuados integrados, torna-se fundamental a definição dos objetivos terapêuticos a alcançar com a intervenção da equipa multidisciplinar em conjunto com a díade doente/família (Apêndice G). Este parâmetro é materializado através do PII (Apêndice H) que é definido pela UMCCI como o “conjunto de objetivos a atingir face às necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando a recuperação global ou manutenção, tanto nos aspetos clínicos como sociais” (UMCCI, 2009). Torna-se igualmente relevante referir a importância de valorizar e figurar em destaque no PII o cuidador principal do doente e a sua rede de apoio sociofamiliar (UMCCI, 2010).

Restringindo-nos aos cuidados paliativos na ECCI, estes “pretendem o mesmo objetivo: ajudar os doentes no final da vida e para os quais já não existe o menor projeto curativo, o menor projeto para os tratar” (Abiven, 2001, p. 18). Tendo sempre em atenção a singularidade e particularidade com que cada situação deve ser encarada, podem-se definir os seguintes objetivos no contorno paliativo:

- ◆ Avaliar as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais admitidas na ECCI (através da Avaliação inicial multidisciplinar – Apêndice I);

- ◆ Promover e implementar estratégias, em equipa multidisciplinar, ao utente e sua família, com a intenção de proporcionar bem-estar e qualidade de vida até o fim da vida;
- ◆ Estabelecer tratamentos farmacológicos e não farmacológicos destinados a proporcionar alívio da dor e outros sintomas do utente;
- ◆ Implementar o PII com vista a orientação e apoio adequado do doente e sua família, no decurso da fase paliativa da doença;
- ◆ Proporcionar suporte no período de luto, após o falecimento do utente, através da aplicação do Procedimento de intervenção no luto (Apêndice J);
- ◆ Organizar e implementar medidas para prevenir os sintomas de exaustão no cuidador principal;

Na presente atividade desenvolvida pela ECCI, são estabelecidos objetivos a atingir, por meio da contratualização, com negociação prévia com o ACES, neste caso, de Viana do Castelo. Na tabela seguinte são explícitos os objetivos definidos para 2013 e os resultados alcançados em 2012.

Tabela 6 - Resultados de 2012 da ECCI e Parâmetros contratualizados para 2013

	2012	2013
	Alcançado	Contratualizado
% de utentes com a primeira visita domiciliária, em equipa multidisciplinar nas primeiras 24h após a admissão	96,7%	95%
% de utentes acompanhados pela ECCI / doentes referenciados pelo ACES	100%	90%
% pessoas com necessidades em Cuidados Paliativos	Não aplicável	Não aplicável
Taxa de ocupação da ECCI	46,5%	60%

2.5 Identificação dos Gestores de Caso

Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade. Tendo por base uma abordagem holística do sofrimento dos doentes, são dinamizados cuidados que tem por base as necessidades entendidas e não apenas o prognóstico e/ou o diagnóstico (APCP, 2006b).

Nas situações de doença avançada, incurável e progressiva, doentes e famílias pretendem, com elevada frequência, permanecer o maior tempo possível no domicílio. Este anseio está condicionado a um conjunto de circunstâncias, que a serem ultrapassadas, um número considerável de doentes poderão ser cuidados no domicílio, com a qualidade de cuidados indispensável, respondendo assim às autênticas necessidades do doente e suas famílias. Os cuidados numa vertente domiciliária proporcionam uma resposta humanizada, da mais alta qualidade técnico-científica, ao mesmo tempo que possibilitam a atenuação dos gastos com internamentos hospitalares impróprios (Parente, Barata, Neto, & Costa, 2002).

De acordo com a World Health Organization (2012) a forma mais eficaz no que concerne à transferência de informações entre a equipa e o doente/família é através da existência de um Gestor de Caso. Nas situações em que os cuidados são prestados no domicílio existem evidências que pode existir melhoria, também, da qualidade de vida dos cuidadores. A nomeação de um gestor de caso torna-se preponderante, trazendo benefícios para o utente e família como o acesso à informação desejada, uma continuidade de cuidados que fomenta o apoio para a tomada de decisões, uma coordenação do caso que permite supervisionar a qualidade dos cuidados prestados e uma disponibilidade maior para o doente e família (Meier, et al., 2007).

Meier et al. (2007) demonstraram que a integração de um gestor de caso nos programas de cuidados paliativos domiciliários, acarreta fundamentalmente duas vantagens, designadamente um aumento da satisfação dos doentes e uma diminuição dos custos. O profissional que estiver mais diretamente envolvido com a situação e que melhor reúna as condições de responder à maior parte das necessidades identificadas, será designado Gestor de Caso e será nomeado entre os elementos que constituem a equipa. Este elemento será o vetor fundamental na comunicação com a família, se bem que os outros profissionais possam e devam ser chamados para colaborar no apoio à mesma (Neto, 2003).

Para cada doente/família torna-se necessário a figura do gestor de caso que deverá ser o coordenador de todos os recursos a intervir junto de um mesmo doente e família. O gestor de caso será aquele profissional de saúde que se encontre em melhores condições para dar resposta a um maior número de necessidades identificadas; habitualmente este papel será desempenhado por um elemento da equipa de enfermagem, embora, se assim se justificar, essas funções possam ser incumbidos ao médico, psicólogo, assistente social ou de algum dos terapeutas intervenientes (Parente, Barata, Neto, & Costa, 2002).

Para os profissionais a gestão do caso de um utente pode ter vantagens como a exigência da avaliação sintomática e o assumir de uma responsabilidade para tomar uma decisão quando um problema é identificado (Meier, et al., 2007).

Para uma melhor coordenação, monitorização e avaliação das diferentes intervenções, no campo de ação da ECCI, é definido um PII (Apêndice H) para cada doente admitido, elaborado e discutido semanalmente na reunião multidisciplinar, onde, claramente, são explícitos, os problemas identificados e as necessidades expressas, os objetivos a atingir e as metas a alcançar, o prazo de concretização, as intervenções a realizar, os resultados obtidos e o gestor de caso nomeado (Apêndice K). Este será o profissional que, naquele determinado momento, gere e responde melhor às necessidades da do utente/família e lhe serve de suporte na comunidade. Esta filosofia da nomeação do gestor de caso já era aplicada na dinâmica de cuidados da ECCI, devido a este facto ter sido impulsionado, como já referimos, pelo movimento dos Cuidados Continuados Integrados.

2.6 Elaboração e Implementação do Plano de Formação

Os cuidados paliativos são reconhecidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes, família e cuidadores, na presença de doenças incuráveis e terminais. O controlo dos sintomas, o reconhecimento e compreensão do sofrimento vivido seja do domínio social, espiritual, físico ou emocional são aspetos essenciais e norteadores da intervenção de uma equipa multidisciplinar. Cuidar a pessoa em fim de vida exige abdicação de uma filosofia mais centrada na patologia, e centralização para uma filosofia de cuidar que envolva a pessoa e família como unidade de cuidados. Esta filosofia preconizada pelos cuidados paliativos foi impulsionada pelo surgimento da RNCCI, através do Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. Neste contexto, os cuidados continuados, e, dentro destes os cuidados paliativos, são uma necessidade reconhecida e cada vez mais iminente na sociedade atual. Para isso, torna-se premente a formação específica para a qualidade assistencial da equipa de saúde ao doente e família a experienciarem a última etapa da vida. Como refere Canário (1998) a formação é sem dúvida um campo privilegiado para a troca de saberes, que não é programada, isto é, acontece sem intencionalidade, pois envolve toda a experiência de vida. Saliencia-se ainda, que o processo formativo não deverá ser entendido somente como um momento de transmissão de informação, mas sim, um espaço onde a confrontação, reflexão e a ação dos intervenientes assumem uma relevância importante.

Este processo formativo, cujas problemáticas circundam os Cuidados Paliativos, pretende ser um espaço de partilha e reflexões na prática clínica, com o objetivo de

produzir evidências contextualizadas, de forma a uma reconstrução ativa do conhecimento e consciencialização da importância da experiência clínica no processo de aprendizagem e desenvolvimento.

A European Association for Palliative Care (EAPC) reforça a necessidade da existência de programas de educação orientada e sólida para enfrentar os desafios da prática de cuidados, através de uma formação robusta e que assegure uma prática de qualidade. Esta mesma associação refere que o nível de formação de cada profissional deve ser adequado às suas funções e necessidades (EAPC, 2004). No presente Plano de Formação, vai-se optar por um nível de formação básica pós-graduada com 21 horas de formação, direcionada para profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde gerais, mas que se podem confrontar com situações que podem necessitar de uma abordagem paliativa (Apêndice L).

De acordo com a American Association of Colleges of Nursing (AACN) os profissionais de enfermagem detêm uma responsabilidade única e primordial de assegurar os cuidados dignificantes aos doentes em fase terminal e proporcionar um final de vida pacífico, definindo como competências para os enfermeiros, as seguintes:

1. Reconhecer mudanças na dinâmica da demografia da população, economia da saúde, e prestação de cuidados que necessitam de preparação profissional para o cuidado em fim-de-vida;
2. Desenvolver a prestação de cuidados de conforto para a morte como uma habilidade ativa, desejável e importante, e um componente integrante dos cuidados de enfermagem;
3. Comunicar de forma eficaz e com compaixão com o utente, família e membros da equipa de saúde sobre as questões de fim de vida;
4. Reconhecer as próprias atitudes, sentimentos, valores e expectativas sobre a morte e a diversidade individual, cultural e espiritual existente nessas crenças e costumes;
5. Demonstrar respeito pelos pontos de vista do utente e desejo de cuidados durante o fim-de-vida;
6. Colaborar com os membros da equipa multiprofissional na implementação do papel da enfermagem nos cuidados em fim-de-vida;
7. Utilizar bases científicas e ferramentas padronizadas para avaliar os sintomas dos utentes em final-de-vida;
8. Utilizar os dados da avaliação dos sintomas para planear e intervir na gestão dos mesmos utilizando abordagens tradicionais e complementares;
9. Avaliar o impacto das terapias tradicionais e complementares centrado nos resultados do utente;

10. Avaliar e tratar múltiplas dimensões, incluindo físicos, psicológicos, sociais e espirituais, para melhorar a qualidade no final da vida;
11. Ajudar o utente, família e convivente significativo a lidar com o sofrimento, dor, perda e luto;
12. Aplicar os princípios legais e éticos na análise de questões complexas em fim de vida, reconhecendo a influência dos valores pessoais, códigos profissionais e preferências do utente;
13. Identificar e solucionar barreiras à utilização eficaz dos recursos por parte do utente;
14. Demonstrar habilidade em implementar um plano de cuidados dinâmico adaptado aos princípios assistenciais dos cuidados paliativos;
15. Aplicar conhecimentos sobre cuidados paliativos adquiridos a partir de pesquisa sobre o cuidado em fim-de-vida (AACN, 2013).

Neste sentido, e para que os cuidados paliativos domiciliários se desenvolvam adquirindo uma identidade à luz da sociedade e que possam contribuir para a melhoria da mesma, a formação desempenha uma tarefa de inigualável valor. Essa mesma formação é vista por vários ângulos, consoante o teórico a que nos referimos, um deles, Lesne, definiu três distintos Modos de Trabalho Pedagógico (MTP), nomeadamente: MTP 1, de tipo transmissivo em que o formando tem uma postura passiva, limita-se a “absorver” o conteúdo da informação emitida pelo formador; MTP 2 de tipo incitativo, que se caracteriza pelo formando ser um elemento ativo na sua própria formação e o formador desempenhar a função de orientá-lo no sentido de rentabilizar a aquisição de conhecimentos; por último, o MTP 3, de tipo apropriativo consiste no facto do formando ser o agente da sua própria formação e o formador assegurar a relação entre a componente teórica e prática (Lesne, 1984).

No que se refere à formação no contexto dos cuidados paliativos, esta preferencialmente deveria basear-se nas orientações base definidas por Lesne no MTP 3, pois, desta forma, seria estimulada uma maior interação entre formandos e formadores, existindo mais potencialidade do desenvolvimento de espírito crítico, tendo em conta a componente particular de cada um, nomeadamente as crenças, mitos, experiências profissionais e de vida, concretizando, da melhor maneira, a consequente construção e reconstrução de saberes necessária à evolução e melhoria dos cuidados prestados.

Referente ao campo de ação da formação em área dos cuidados paliativos, esta poderá adquirir distintas formas e momentos, contudo a formação contínua poderá ser encarada de uma forma privilegiada, pois “a formação contínua nas instituições de saúde tem sido, o motor de diversas transformações internas, quer ao nível das práticas

profissionais, quer ao nível das sociabilidades coletivas”, considerando-a assim de fulcral importância, uma vez que esta é uma área que necessita de uma atualização permanente, para que se torne cada vez mais efetiva a prestação de cuidados de qualidade e que permitam a melhoria da qualidade de vida dos utentes e suas famílias (Abreu, 1997, p. 445).

Boterf, citado por Hesbeen, advoga que a “formação não produz competências produz sim uma abertura e disponibilidade em aprender, em obter conhecimentos e adquirir determinadas capacidades que mais tarde se transformarão em competências” (Hesbeen, 2000, p.73). Assim, toda formação que envolva uma dinâmica eficaz, com uma grande componente prática e ainda conduza a uma reflexão, envolvendo a partilha de saberes, motiva mais a participação dos profissionais de saúde, ou seja que se baseie num modelo de trabalho pedagógico do tipo apropriativo centrado na inserção social do indivíduo (MTP3), preconizado por Lesne. Isto porque permite uma abordagem do ato de formação em que o trabalho pedagógico é entendido como ponto de partida e ponto de chegada à apropriação cognitiva do real pelo formador; este é representado como alguém que age sobre as condições estruturais e de desenvolvimento do próprio processo de formação.

No que se refere a enquadramento da ECCI, como podemos observar na descrição dos recursos humanos no que se refere à formação em cuidados paliativos, podemos concluir a existência de necessidades, tornando-se este ponto fundamental e prioritário. O Plano de Formação (Apêndice M) foi sugerido à equipa multidisciplinar e aceite com imensa motivação para a sua concretização. De referir que por motivos de agendamento e conciliação de horários entre a Equipa Multidisciplinar, Formadores convidados, Mestranda e disponibilidade do espaço físico, os momentos formativos não foram realizados no momento da entrega do presente trabalho de Projeto, realizando-se a discussão da concretização da atividade num momento posterior. Segundo as orientações determinadas para a formação em cuidados paliativos, foram propostas, no campo de ação deste projeto, temáticas para dar cumprimento às necessidades identificadas e às orientações relacionadas com a formação pós-básica. Para cada temática foi elaborada uma Ficha que contém: a fundamentação; objetivos a atingir; intervenientes; destinatários; data; hora e local (Apêndice M). Neste sentido, as temáticas de formação consideradas prioritárias são as seguintes:

- ◆ Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos;
- ◆ Controlo Sintomático;
- ◆ Vias e modos de administração de fármacos;
- ◆ Cuidar de Lesões Neoplásicas;
- ◆ Comunicação e Cuidados Espirituais em Cuidados Paliativos;

- ◆ Intervenção no Luto.

2.7 Definição dos critérios de qualidade para a Equipa

A importância dos cuidados paliativos e a utilização de mecanismos de contratualização, com vista a uma prestação de cuidados de saúde com qualidade e afetação dos recursos efetiva, está amplamente evidenciada na literatura internacional. Contudo a utilização prática destes de indicadores de qualidade não está difundida, o que faz com que em diversas ocasiões não exista monitorização da atividade das equipas (Pasman, Brandt, Deliens, & France, 2009).

A definição de critérios de qualidade e indicadores da prática assistencial conduz a uma conceção dinâmica e evolutiva da equipa, e constitui-se como um elemento fundamental na progressão e adaptação a novos desafios e mudanças (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005).

De acordo com a ACP (2006) a definição de critérios de qualidade é central para a sua monitorização e igualmente contribui para a uniformização da prática assistencial. Esta mesma organização definiu um conjunto de critérios credíveis de monitorização da qualidade, que são considerados como nucleares para a prestação de cuidados e podem ser aplicados à prática paliativa em qualquer tipologia de cuidados. Nesta linha de pensamento, os critérios definidos estão englobados em três componentes, designadamente: os cuidados ao doente e família; o trabalho em equipa e a avaliação e melhoria da qualidade.

Existem várias correntes, no que se refere aos critérios que qualidade em cuidados paliativos, mas que, na generalidade dos casos apresentam pontos em comum. Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005) defendem que os critérios de qualidade devem estar agrupados em dimensões, que que podem ser todos os componentes de um serviço, desde a estrutura, o processo e os resultados. Desta forma, os autores supra-citados definiram como motores de avaliação e melhoria da prestação de cuidados paliativos a avaliação sistemática de resultados; a formação contínua da equipa; a investigação (segundo o nível de enquadramento da unidade) e a melhoria sistemática e contínua da qualidade.

A UMCCI definiu como meta operacional no final de 2013 proporcionar aos doentes com doença em fase avançada ou terminal, assim como aos seus familiares/cuidadores, cuidados de saúde adequados, integrados no SNS por via da RNCCI, assegurando a prestação dos melhores cuidados e baseados na evidência científica, sendo definidos eixos prioritários de ação. No que diz respeito às orientações

relacionadas com a qualidade, encontramos o Eixo Prioritário II que se refere à garantia da qualidade de cuidados, em que se definem os seguintes objetivos:

- ◆ Identificar os doentes com doença em fase avançada ou terminal;
- ◆ Dispor de um plano terapêutico e de cuidados interdisciplinar, PII, instrumento de trabalho a aplicar a todos os doentes que necessitem de Cuidados Paliativos;
- ◆ Avaliar a família do doente, com especial ênfase no cuidador principal, com o objetivo de prevenir a fadiga, promover o auto-cuidado e confiança na equipa;
- ◆ Avaliar a capacidade para o cuidar e proporcionar apoio educativo aos cuidadores;
- ◆ Monitorização contínua dos doentes a quem são prestados CP em fase de avançada ou terminal no âmbito das Unidades de Cuidados Paliativos;
- ◆ Proporcionar a todos os doentes com doença em fase avançada ou terminal os melhores cuidados baseados nas melhores práticas e evidência científica;
- ◆ Aplicar o modelo de intervenção dos Cuidados Paliativos, transversais ao longo da doença, até fase terminal;
- ◆ Implementar guias de atuação para a prática clínica de acordo com critérios de qualidade estabelecidos no SNS (UMCCI, 2010).

No enquadramento do presente trabalho de projeto, foi efetuada a opção pelos critérios de qualidade definidos pela APCP, pois apresentam-se mais objetivos e direcionados para a prática.

Em relação à ECCI, foram dados a conhecer os referidos critérios de qualidade (Apêndice N) e analisadas as necessidades de mudança e alteração. Neste aspeto, foram criados documentos e melhorados os já existentes. É importante salientar a recetividade da equipa para este facto, pois apesar da atividade assistencial em cuidados paliativos só se iniciar quando a totalidade dos recursos humanos estarem disponíveis, já são utilizados os documentos efetuados. Para tal, foram criados e/ou melhorados os seguintes documentos:

- ◆ Avaliação Inicial Multidisciplinar (Apêndice I);
- ◆ Avaliação Domiciliária (Apêndice O);
- ◆ Guia de Acolhimento (Apêndice P);
- ◆ Cartão-de-Visita (Apêndice Q);
- ◆ Esquema terapêutico (para estar na posse do doente/família/cuidador) (Apêndice R);
- ◆ Registo de quedas (Apêndice S);
- ◆ PII (Apêndice H);
- ◆ Questionário de avaliação da satisfação do utente/família (Apêndice T);
- ◆ Monitorização dos sintomas com a Escala de Edmonton (Apêndice U).

Como já foi referido, a prestação de cuidados paliativos, neste momento encontra-se condicionada, contudo a atividade inerente à ECCI dá resposta a alguns critérios, sendo que, para os restantes foram criados instrumentos e complementados com formação, para posterior efectuação. Desta forma, na tabela seguinte, são dados a conhecer os critérios de qualidade definidos pela APCP e a última coluna da mesma está dirigida para a descrição da atividade assistencial da ECCI que permite a concretização dos mesmos critérios.

Tabela 7 - Critérios de qualidade definidos pela APCP e descrição da atividade assistencial da ECCI em relação aos mesmos

CUIDADOS AO DOENTE E FAMÍLIA		
Avaliação das Necessidades	1. Tem de ser efetuada e todo doente/família, a avaliação das necessidades, que obrigatoriamente deverá ficar registada/incluída no processo clínico.	Realização da Avaliação inicial multidisciplinar (Apêndice I) e primeira visita domiciliária nas primeiras 24h após referenciação e realização da primeira conferência familiar nas primeiras 72h.
	2. As necessidades do doente/família têm de ser periodicamente reavaliadas pela equipa.	Realização de uma reunião multidisciplinar semanal (terça-feira) e reunião quinzenal com a ECL Vale do Minho.
	3. O grau de dependência de cada doente deve ser avaliado e registado.	Avaliação do grau de dependência através do Índice de Barthel (Apêndice I).
Estabelecimento de objetivos terapêuticos	4. Deverá ser definido para cada utente um plano terapêutico personalizado.	Realização do PII (Apêndice H).
	5. O plano terapêutico personalizado deverá ser reavaliado regularmente.	Realização de visita domiciliária semanal em Equipa Multidisciplinar e reunião multidisciplinar à

		terça-feira.
	6. Deverá ser definido um plano de apoio às necessidades do cuidador.	Realização do PII (Apêndice H).
	7. A intensidade dos sintomas prevalentes deverá ser avaliada e registada.	Monitorização periódica dos sintomas através avaliação de sintomas de Edmonton (Apêndice U).
	8. Deverá estar na posse de cada doente/família o plano fármaco/terapêutico.	Entrega do Esquema terapêutico do doente na primeira visita domiciliária (primeiras 24h) (Apêndice R).
Cuidados ao doente e família	9. Deverá existir um guia de acolhimento para o doente/família.	Entrega do Guia de Acolhimento na primeira visita domiciliária (primeiras 24h) (Apêndice P).
	10. As Unidades com internamento deverão permitir as visitas no período das 24 horas de forma livre.	Não se aplica.
	11. A unidade deverá ter definido e dado conhecimento ao doente e família como recorrer aos seus serviços em caso de urgência.	Informação a prestar na primeira visita domiciliária e constam do Guia de Acolhimento (Apêndice P).
	12. O cuidador principal deve ser identificado desde o primeiro momento do apoio assistencial.	Identificador do cuidador principal na primeira visita domiciliária (Apêndice I).
	13. O risco de luto patológico deverá ser avaliado e registado.	Aplicação do Procedimento de intervenção no luto (Apêndice J).
	14. O apoio no luto deverá ser suportado por um plano específico e personalizado.	Aplicação do Procedimento de intervenção no luto (Apêndice J).
	15. O doente deve poder expressar por escrito as suas disposições prévias em relação a acontecimentos que	Realização de conferência familiar na primeira visita domiciliária e sempre que for

	possam ocorrer no futuro.	necessário.
Educação do doente e família	16. Todas as intervenções deverão ser sujeitas ao consentimento informado do doente/família.	Realização de conferência familiar na primeira visita domiciliária e sempre que for necessário.
	17. Deverá existir um protocolo de deteção das necessidades de educação/informação dos doentes e sua família.	Realização de conferência familiar na primeira visita domiciliária e sempre que for necessário.

TRABALHO EM EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Sistema de Trabalho da Equipa	18. A Equipa deverá ter devidamente estruturada a sua composição, identificação do coordenador, e com funções dos demais elementos.	Caracterização da Equipa consta dos Recursos a alocar à ECCI.
	19. A Equipa Interdisciplinar deverá regularmente reunir-se, com um intervalo máximo de 15 dias.	Realização de uma reunião multidisciplinar semanal (terça-feira).
	20. Deverão existir protocolos de cuidados.	Existência de Procedimento de intervenção no Luto (Apêndice J)
Cuidado e da Suporte da Equipa	21. A variabilidade do processo assistencial deverá ser reduzida ao mínimo indispensável.	Equipa Multidisciplinar estável e com intersubstituições já definidas.
	22. Deverão estar formalmente estabelecidas intervenções para a prevenção do <i>burnout</i> dos elementos da equipa.	Aplicação do Procedimento de prevenção da Síndrome de Burnout (Apêndice V).
Formação contínua e Investigação	23. Todos os elementos da equipa deverão ter formação em cuidados paliativos.	Concretização do Plano de Formação elaborado (Apêndice M).
	24. Deverá existir um plano de formação contínua de todos os elementos da equipa	Concretização do Plano de Formação elaborado (Apêndice M).

	25. Deverá estar estabelecido um plano de investigação, consoante o nível de diferenciação do recurso.	A ser definido após o início da atividade em Cuidados Paliativos.
Coordenação entre diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio	26. Deverão existir protocolos de articulação entre recursos de cuidados domiciliários e de internamento.	Definição do protocolo após o surgimento da Equipa intra-hospitalar da Unidade Local de Saúde do Alto Minho – Hospital de Santa Luzia.
	27. A informação/documentação essencial sobre a doença deve acompanhar sempre o doente na transição de recursos.	Informação do doente consta na Plataforma SAPE, Gestcare e de forma escrita no processo individual do utente.
	28. Deverão ser estabelecidos sistemas de coordenação de recursos existentes na área geográfica.	Não existem recursos de Cuidados Paliativos na área geográfica distrital.

AVALIAÇÃO E MELHORIA DA QUALIDADE

Sistemas de Registo e Documentação	29. A história e processos clínicos deverão ser únicos e multidisciplinares.	Existência de um único processo acessível a qualquer elemento da equipa multidisciplinar.
Sistemas de Informação e monitorização	30. O grau de satisfação do doente e família deverá ser avaliado regularmente, em particular no que se refere às respostas e às suas necessidades e à prestação de cuidados por parte da equipa.	Aplicação do Questionário de avaliação da satisfação do doente/família (Apêndice T).
Melhoria da Qualidade	31. Deverá existir um sistema de monitorização dos indicadores assistenciais da equipa.	Sistema de indicadores contratualizados pelo ACES de Viana do Castelo.
	32. Deverá ser criado e implementado um processo sistematizado de melhoria da qualidade.	A ser definido após o início da atividade em Cuidados Paliativos.

Em relação aos Indicadores de Saúde contratualizados para a ECCI para o ano de 2013, não foram contratualizados indicadores que avaliam a resposta assistencial de cuidados paliativos, pela falta de execução dos mesmos, contudo, após a concretização dos cuidados esses podem ser contratualizados com o ACES de Viana do Castelo. Desta forma, e como, não foram definidas orientações em relação aos indicadores de avaliação da atividade de cuidados paliativos, pelas Unidades de Missão (MCSP e UMCCI), os indicadores a adotar foram discutidos e propostos por Costa (2011). Estes indicadores têm como finalidade principal avaliar a qualidade da prestação ou dos serviços, na área dos cuidados paliativos. De acordo com a mesma autora, os indicadores têm de ser únicos e apreciáveis, têm de ter um conceito determinado, que seja claro para todos, têm de ter um numerador, um denominador e fundamentalmente: a explicitação da informação de base. Na tabela seguinte são expostos os indicadores de avaliação da prática assistencial selecionados para aplicação na ECCI.

Tabela 8 - Indicadores de avaliação da prática assistencial selecionados para aplicação na ECCI

Descrição	Indicador	Fórmula de cálculo
Realização de Conferências Familiares	Percentagem de conferências familiares/cuidadores realizadas, em Equipa Multidisciplinar, nas primeiras 72h após admissão.	Numerador: Número de conferências familiares/cuidadores realizadas, em equipa multidisciplinar, nas primeiras 72h após admissão. Denominador: Número total de doentes admitidos na ECCI.
Realização da Avaliação Inicial das necessidades	Percentagem de avaliações iniciais de necessidades realizadas, nas primeiras 48h após a admissão do doente.	Numerador: Número de avaliações iniciais de necessidades realizadas, dentro de 48h após a admissão do doente. Denominador: Número total de doentes admitidos no serviço e com mais de 48h de permanência na ECCI.
Prática regular de reuniões multidisciplinares, onde se realiza uma discussão sobre a situação atual de cada	Percentagem de reuniões com a presença de 3 profissionais.	Numerador: Número de reuniões multidisciplinares com a presença de 3 profissionais. Denominador: Número total de

utente	reuniões multidisciplinares realizadas.
Congruência entre cuidados prestados e objetivos/desejos/preferências do doente e família	<p>Percentagem do nível de satisfação entre 4 e 5 na escala de Likert (com intervalo de resposta de 1 a 5)</p> <p>Numerador: Número de respondentes com nível de satisfação entre 4 e 5 na Escala de Likert (com intervalo de resposta de 1 a 5).</p> <p>Denominador: Número total de respondentes.</p>

2.8 Elaboração do Procedimento de intervenção no Luto

Ao mesmo tempo que a morte suscita um sentimento de angústia e de medo ela exerce um grande fascínio e volúpia nas mentes humanas, e de alguma forma, a vida funciona como uma organização em que a morte é o fim. Viver só parece ter sentido a partir do momento em que temos consciência da finitude das coisas humanas, pois o respeito pela vida passa pela aceitação natural da morte. A vida humana não se reduz à sua componente biológica, pois vários são os sistemas em que o Homem se insere e interage, e desta forma é imperativo analisar a morte como um fenómeno natural, mas essencialmente como um fenómeno cultural e social (Pereira, 1999).

De acordo com Moreira & Lisboa (2006, p. 448) devemos reconhecer a componente subjetiva que rodeia a díade morte/vida, pois “não há possibilidade de se qualificar uma existência sem se concretizar a sua finitude”. Estes autores definem a morte como um processo natural, que não pode ser desvinculado da vida, mas integrado a ela, como forma de valorização da mesma. Morte, do ponto de vista físico, ocorre quando cessa a vida de um indivíduo, seja por causas naturais, seja por motivos acidentais ou causas externas.

Desde os rituais fúnebres antigos era perceptível a preocupação dos vivos em garantir condições “de vida aos seus mortos”, adornando as sepulturas com objetos utilizados pelo mesmo em vida. Nas sociedades ocidentais é frequente garantir um lugar para os restos mortais da pessoa onde possa ver visitado e homenageado, o que se pode subentender como uma crença no renascimento ou na imortalidade (Moreira & Lisboa, 2006). Nas sociedades tradicionais os Homens resignavam-se facilmente à ideia da mortalidade, reconhecendo em si próprio a morte. Nesta época, as pessoas morriam em casa, cercadas pelos seus entes queridos e conscientes de que a morte estaria próxima. De acordo com Thomas (cit. por Pereira, 1999) nas sociedades tradicionais o grupo tinha a seu cargo o indivíduo desde o nascimento até à morte, integrando-o nos

distintos sistemas, multiplicando os ritos de passagem desde o seu nascimento, passando pela doença, pelo sofrimento, organizando as cerimónias fúnebres e vivendo o luto. Esses rituais de morte que existiam nas sociedades foram justificados por Van Genep (cit. por Pereira, 1999) como uma forma de ponte de passagem de um estado ao outro, pois entre o mundo profano e o mundo sagrado existia uma incompatibilidade. De acordo com o autor supracitado, vários são os rituais em torno da morte, pois encontramos referências aos ritos de separação, margem, agregação, assistência e memória. De referir que os rituais de assistência e memória correspondem à etapa do luto, pois mesmo depois da morte continuam a existir pontos de contacto entre os vivos e os mortos.

Com o processo natural da evolução das sociedades, surgiu necessidade de adaptação às novas estruturas sociais. A expansão da indústria que levou a um êxodo rural e a uma precariedade de condições habitacionais, de saúde e de higiene, originou uma alteração drástica do estilo de vida das populações. A mudança que tirou a morte do espaço público começou a acontecer no século XIX devido transformações sociais e avanços da medicina. A partir daí a morte começou a adquirir contornos de impessoalidade ao ser retirada para os espaços de saúde. Até os dias de hoje a morte é vivida de forma individualizada, procurando cada um enfrentá-la à sua maneira. Em face da impotência diante deste aspeto biológico, as angústias maximizam-se, tornando a existência humana num vazio. O local da morte passa a ser o hospital e mesmo dentro deste verificam-se algumas modificações, passando o doente, em função do seu estado, da enfermaria para um pequeno quarto onde permanece sozinho, de forma a não perturbar os que lhe estão próximos. O homem passa a morrer sozinho, separado dos outros por um biombo, pelas paredes de um quarto solitário ou no meio de sofisticados aparelhos de uma unidade especializada. Em qualquer dos locais, morre no vazio, sem ninguém que partilhe os seus medos, as suas dúvidas, a angústia, a paz, a alegria, “o que sente”. A morte torna-se um momento solitário.

De acordo com Thomas (cit. por Pereira 1999) nas sociedades modernizadas o homem morre só, pouco envolto em ritos e em simbologia e existe uma cultura de afastar a morte da vida das pessoas. Apesar dos rituais sofrerem uma evolução natural com as sociedades, ainda perduram alguns tanto no meio rural como no urbano como forma de simbólica de agregar o morto ao mundo dos mortos, mas também ajudar as suas pessoas mais próximas. De acordo com a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP) (1999, p. 47) “o ritual permite integrar a noção de perda e torna possível a elaboração de um projeto de vida que se faz “sem o outro””. Quando essa etapa é superada as pessoas enlutadas conseguem uma re-socialização e uma readaptação do seu projeto de vida. Desde alguns anos o

desenvolvimento dos cuidados paliativos e da sua filosofia subjacente tem possibilitado aos doentes que desejam terminar a sua vida no seu ambiente social e familiar (SFAP, 1999). Este novo contexto em relação à morte, saindo esta dos hospitais e retornando para os domicílios, impõe um desafio aos profissionais que atuam na área da saúde. Para além de uma nova conceção aos cuidados às pessoas com doenças incuráveis, os cuidados paliativos permitem também o ressurgir da ritualização da morte, possibilitando não só a melhoria da qualidade no final da vida dos utentes, mas também dos cuidadores e família.

O papel da pessoa, em processo de luto, tem que ser ativo, de forma a efetuar determinadas tarefas que permitam "deixar ir" o que parte, para prosseguir com a sua vida. No entanto, deve-se ter sempre em conta a forma como cada pessoa vai lidar com a própria morte, pois como nos explica Pacheco "a forma como a pessoa enfrenta a proximidade da sua morte é única" (2002, p. 59).

A morte, na nossa sociedade, ainda é considerada tabu, embora todos saibamos que é inevitável. "Começemos com esta ideia. – disse Morrie – Toda a gente sabe que vai morrer, mas ninguém acredita nisso" (Albom, 2006, p. 102).

O luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que aparecem como resposta a uma perda – seja uma perda real ou fantasiosa (perda de um ideal, de uma expectativa), seja uma perda por morte ou pela cessação/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade. O luto é uma resposta natural à perda de um ente querido, sendo este um acontecimento stressante que a maioria das pessoas terá que enfrentar ao longo da vida. Uma grande perda é um processo de transição que obriga as pessoas a adaptarem as suas conceções sobre o mundo e sobre si próprias (Barbosa, 2006).

As doenças crónicas e incuráveis estão relacionadas com grandes perdas nos doentes e família, mas também nos profissionais provocando sofrimento e processos de luto. A aproximação da morte provoca nos doentes e nos que os cuidam, englobando as pessoas mais próximas, sentimentos de perda, que devem ser diagnosticados e analisados convenientemente, para que possamos intervir de acordo com as necessidades. Como refere Barbosa (2006, p. 381) "o sentimento de perda está relacionado com a natureza da ligação específica que cada um tem com o objetivo perdido. A perda é ao mesmo tempo comum – todos vivem separações e perdas e única – cada perda tem um significado específico para cada pessoa, em cada fase da vida ou da doença". De acordo com o mesmo autor as reações adaptativas à perda variam consoante a sua natureza, as expectativas passadas, a personalidade, os valores individuais, e a ameaça percebida em relação ao sentimento de integridade pessoal. O processo do luto é considerado multidimensional, ativo, altamente personalizado e

determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, mas composto de fases que podem-se sobrepor e variam de pessoa para pessoa ao longo do tempo.

Existem muitos outros modelos para definir e explicar o processo de luto, e cada um apresenta vantagens e desvantagens. O importante é consciencializar que o luto é um processo dinâmico, ativo, que varia de pessoa para pessoa, no qual vai se criar uma nova relação com o que se perdeu e com o mundo através de novas relações e interesses, pois o “tempo do luto implica um trabalho interior de exigência e dificuldade iniludíveis” (Almeida & Melo, 2002, p. 141).

Para a prevenção de reações patológicas e não adaptativas torna-se necessário a intervenção do profissional de saúde em aconselhamento antecipatório e orientação em casos de cronicidade do luto (Parkes, 1985). Para Twycross (2001) o luto é um processo de transição, pois a pessoa ao fazer o seu luto adapta-se à perda e ao significado que essa perda tem na sua vida. O processo de luto não é equitativo, envolve uma sequência de etapas ou componentes sequenciais, que lhe estão inerentes. Segundo Twycross (2001, p. 62) são cinco e descreve-as do seguinte modo:

- ◆ Choque, entorpecimento e descrença – Inicialmente, as pessoas em luto podem sentir-se como se estivessem desligadas da realidade. Dado que a realidade da morte não penetrou inteiramente na sua consciência, elas podem parecer ter aceitado a perda.
- ◆ Separação e dor – A ausência da pessoa falecida é aparente em tudo, desde a casa, às recordações.
- ◆ Desespero – Instala-se quando se compreende que a pessoa perdida não regressará.
- ◆ Aceitação – As pessoas em luto podem estar intelectualmente conscientes da finalidade de perda muito antes de as suas emoções as deixarem aceitar a verdade. O desespero cede progressivamente o lugar à aceitação da perda.
- ◆ Resolução e reorganização – À medida que os antigos padrões de vida são abandonados, adaptam-se novos padrões sem a participação da pessoa falecida e a pessoa em luto entra na fase de resolução e reorganização.

Nestas fases encontramos várias reações, como manifestações emocionais (depressão, ansiedade, culpa, cólera, solidão, perda de capacidade para apreciar e alívio) e manifestações comportamentais (agitação, fadiga e choro). Podem ainda manifestar-se atitudes de auto-reprovação, baixa autoestima, desespero, sensação de irrealidade, suspeita, isolamento social, e para com o falecido, manifestação intensa de saudade, preocupação, alucinações e idealização. Ou manifestações fisiológicas,

interferindo com o apetite, o sono, presença de queixas físicas, uso de substâncias tais como o uso de psicotrópicos, álcool, tabaco e doenças, especialmente infeções e estados relacionados com o stress, como nos descreve Twycross (2001).

Em relação à atividade efetuada na ECCI, atualmente não se presta apoio aos familiares durante o período de luto, contudo a Equipa Multidisciplinar manifestou-se extraordinariamente motivada para de iniciar este tipo de continuidade de cuidados, tendo em conta a necessidade expressa de formação para o acompanhamento do luto normal e a deteção precoce e encaminhamento para a Psicóloga dos casos de luto patológico (Apêndice X). Desta forma, foi elaborado e colocado à consideração da Equipa Multidisciplinar o Procedimento de Intervenção no Luto (Apêndice J), onde constam os objetivos de intervenção, antes e depois do falecimento da pessoa e a Intervenção a realizar, igualmente antes e depois do falecimento da pessoa.

2.9 Elaboração do Procedimento de prevenção da Síndrome de Burnout nos profissionais

A Síndrome de Burnout é, nos nossos dias, um dos grandes problemas que afetam profissionais de diversas áreas. É pois, cada vez mais, um fator a ter em conta no rendimento global, tanto a nível individual como organizacional, decorrente das relações interpessoais de cada um dos indivíduos. Embora a Síndrome de Burnout primeiramente fosse vista como uma ocorrência em algumas profissões específicas, como é o caso da docência, com o disseminar do conceito, observou-se que não são apenas as atividades profissionais baseadas na relação de ajuda as potenciais sofredoras, mas sim, todas as que expõem os seus executores a elevados níveis de tensão e *stress*, particularmente as que têm contacto com pessoas.

De acordo com Moreira, Magnago, Sakae & Magajewski (2009) a proposta de Christina Maslach foi a de maior impacto e de aceitação académica, definindo o Burnout como uma síndrome de cansaço emocional, despersonalização e baixa realização pessoal, que pode ocorrer entre indivíduos cujo trabalho requer contacto com pessoas, principalmente quando essa atividade é considerada de ajuda. Nesta síndrome existem fatores que contribuem para que a exaustão do profissional ocorra com mais frequência e intensidade: a área interpessoal, onde não existem suportes significativos, que originam fragmentação das relações e o conseqüente isolamento social; a área intrapessoal, onde os processos internos geradores de paz interior não existem, onde figura uma baixa autoestima e onde os méritos pessoais são quase inexistentes; a área da saúde física, que se caracteriza por um aumento da reatividade à pressão temporal, existindo um estado de ativação crónica (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2006).

Esta perturbação trás sinais físicos e psicológicos, principalmente quando o enquadramento é nos cuidados paliativos, pois estes profissionais são constantemente confrontados com fatores de *stress*, como a “comunicação de más notícias, a adaptação à inexistência de cura médica, a exposição repetida à morte de pessoas com as quais estabeleceu uma relação, envolvimento em conflitos emocionais, absorção da cólera e da mágoa expressa pelo paciente e familiares, manter um papel obscuro na equipa de cuidados, idealismo pessoal, desafios ao sistema de crenças pessoal” (Twycross, 2001, p. 173).

De acordo com Bernardo, Rosado & Salazar (2006, p.477) os sinais físicos e psicológicos desta síndrome são os seguintes:

Sintomas Físicos	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Comportamentos rápidos ◆ Respiração superficial ◆ Tiques rápidos ◆ Movimentos repetitivos nervosos ◆ Tensão muscular ◆ Rigidez facial ◆ Perturbação do sono ◆ Alterações da concentração
Stress Interpessoal	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Irritabilidade ◆ Dificuldade em relaxar ◆ Incapacidade para escutar ◆ Impaciência para com o ritmo em que as coisas ocorrem
Capacidade de trabalho diminuída	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Tentativa de realizar diversas tarefas ao mesmo tempo ◆ Obsessão com o tempo ◆ Sentimentos crónicos de pressão temporal ◆ Sensação de domínio pela tarefa que tem de ser executada
Alteração dos afetos	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Humor depressivo ◆ Exaustão emocional
Relações sociais empobrecidas ou falta de amigos íntimos	

De acordo com Cavaleiro (2010) existe significativo aumento de exaustão emocional nos profissionais que desempenham funções em cuidados paliativos, bem como uma reduzida realização pessoal. Este mesmo autor confirmou a hipótese que o

Burnout afeta diferentemente os profissionais de saúde de acordo com as exigências emocionais colocadas pelas tarefas. Para além da componente emocional, pessoal e profissional, Bernardo, Rosado & Salazar (2006) afirmam a existência de uma relação entre o Burnout e a doença e, subseqüentemente com menor produtividade, aumento do absentismo, dos acidentes de trabalho, dos erros de desempenho, com a invalidez, morte prematura e problemas familiares.

Vachon (2000) refere que para além dos traços pessoais do profissional de saúde, as características da organização do Serviço podem ser desencadeadoras da Síndrome de Burnout. Esta autora refere que o ambiente de trabalho e a presença de cuidadores informais nos utentes aos quais se prestam cuidados podem ser fontes de stress. A responsabilidade por pessoas é mais geradora de stress, quando em comparação com a responsabilidade por coisas.

Para se proceder à avaliação da Síndrome de Burnout pode-se recorrer ao Maslach Inventory Burnout (MIB) sendo a escala de avaliação mais popularmente utilizada. Atualmente existem três versões da MIB, de acordo com a área profissional em que é aplicada: uma versão para profissionais na área da saúde, uma versão para o contexto educacional e uma versão adaptada à população trabalhadora em geral. Todas as versões têm uma estrutura tri-factorial, de acordo com a concetualização de Burnout proposta por Maslach. Esta é uma escala de autoavaliação, do tipo Likert, em que é pedido ao profissional, que em sete possibilidades (0/nunca a 6/sempre), avalie a frequência com que experiencia um conjunto de sentimentos ou atitudes expressos em 22 itens. A MIB divide-se em três subescalas: a subescala da exaustão emocional é composta por nove itens; a subescala da realização pessoal é composta por oito itens e a subescala da despersonalização é composta por cinco itens. A presença de Burnout reflete-se numa pontuação elevada nas subescalas exaustão emocional e despersonalização e uma pontuação baixa na subescala realização pessoal.

Mediante todas estas consequências e características torna-se importante e obrigatório delinear estratégias de prevenção para implementação na ECCL (Apêndice Y). Desta forma, foi elaborado e negociado com a equipa a elaboração do procedimento de prevenção da síndrome de Burnout (Apêndice V). A Equipa acolheu com recetividade a finalidade de um plano deste género, até porque será algo pioneiro naquela Equipa. Desta forma, foram discutidas algumas estratégias de autocuidados para a Equipa no sentido de manter e promover o espírito de equipa e foram propostas atividades em contacto com a natureza, como forma de fortalecimento das relações interpessoais fora do local de trabalho, conciliando o bem-estar físico e emocional.

2.10 Definição da estratégia de Marketing para a Equipa

A introdução dos cuidados paliativos nos cuidados de saúde tem sido gradual, no que se refere à implementação de organizações específicas de cuidados paliativos e à sua organização, quer ao nível de internamento, quer ao nível de ambulatório. Face às necessidades, as organizações que existem são insuficientes, isto se relacionarmos que, em Portugal, as principais causas de mortalidade são as doenças oncológicas e cerebrovasculares, doenças altamente incapacitantes.

Por outro lado, os princípios e as práticas adotadas em cuidados paliativos são uma resposta inequívoca, fundamentada e estruturada para as necessidades das pessoas em fim de vida. Assim sendo, é urgente romper com a atual forma de estar em saúde, para poder instituir a mudança necessária para cuidar do doente com carência de cuidados paliativos, quer ao nível hospitalar, quer domiciliário, promovendo a qualidade de vida possível para o doente/família/cuidador.

No contexto atual, a necessidade de promoção dos cuidados paliativos não passa só pela formação ou pela investigação, mas sim por ações concertadas que difundam a filosofia dos cuidados paliativos, que promovam reflexão junto dos profissionais de saúde e que provoquem mudanças nas atitudes, quer dos produtores de cuidados, quer dos consumidores dos mesmos. Este conjunto de atividades é denominado Marketing e define-se como o conjunto dos métodos e meios de que uma organização dispõe para se promover nos públicos pelos quais interessa os comportamentos favoráveis à realização dos seus próprios objetivos, estabelecendo, desta forma, uma relação entre a organização e o exterior (Kotler, 2002).

O Marketing, na área da saúde, apresenta uma forte componente social, pois revela uma componente de utilização da sociedade, levando a uma fidelização dos seus próprios utilizadores, que no caso dos cuidados paliativos serão os doentes e famílias, impulsionando todo um trabalho no sentido da maior satisfação dos clientes e do impacto do serviço prestado.

Os profissionais de saúde não se constituem como um produto palpável, mas sim com um aporte de conhecimento que permite o cuidar e a satisfação das necessidades dos doentes e famílias. Mas não só de conhecimento é constituído um profissional de saúde, pois este deverá ser possuidor de uma postura que consiga demonstrar a compaixão pela situação do outro e que consiga transmitir todo o empenho e motivação na prestação de cuidados. Desta forma, o Marketing em torno dos cuidados paliativos é encarado como um processo com duas etapas fundamentais, designadamente a definição dos objetivos a atingir e a avaliação dos resultados alcançados. Contudo, para que tal se concretize é necessário a elaboração de um plano estratégico de Marketing,

cujo elemento central é considerar como prioritárias as necessidades dos doentes e famílias e o seu enquadramento social, cultural e espiritual, ou seja, conhecer a população-alvo. Posteriormente será necessário avaliar quais as respostas existentes para os doentes incuráveis e em fim de vida e por fim considerar as mensagens e o conjunto de vantagens em cuidados paliativos. Neste aspeto, o conteúdo a divulgar está assente no alívio do sofrimento, numa intervenção multidisciplinar e nos cuidados globais que maximizam a qualidade de vida (Neto, 2004).

Como processo estratégico que é, o Marketing em cuidados paliativos pressupõe duas etapas fundamentais, a definição de objetivos/metas a atingir (para onde vamos?) e, numa fase mais tardia, a avaliação dos resultados alcançados (onde chegámos?) (Neto, 2004). De acordo com Kotler (2002) o conceito de marketing está assente em quatro pilares fundamentais, designadamente: população-alvo; necessidades dos utilizadores, estratégia de divulgação e rentabilidade. O processo de Marketing em cuidados paliativos, não é mais que um método estratégico contínuo, com definição de objetivos claros e concretizáveis, após o conhecimento da nossa população alvo, com avaliação dos resultados, em função da nossa população (doentes terminais/família/cuidador) e dos objetivos delineados. Para que este processo se desenrole, é importante a logística, que será toda a burocracia envolvente do processo organizacional de serviços de cuidados paliativos. Não menos valorizável será o serviço ao cliente, que engloba todos os cuidados prestados aos consumidores destes cuidados – Doente/Família. Por outro lado, um aspeto fulcral do serviço ao cliente é o atendimento, pois é o momento em que a perceção instantânea do consumidor o leva ou não a procurar estes serviços.

De acordo com a Canadian Hospice Palliative Care Association (2002) o Marketing em cuidados paliativos desempenha a principal função de desmistificar o conceito de paliativo, que na maioria dos casos é entendido como “cuidados aos moribundos”, mas que deverá ser interpretado como cuidados que visam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida em toda a experiência da doença e luto, para que os doentes e as famílias possam realizar o seu potencial de vida, mesmo estando numa fase final. De acordo com a mesma associação a divulgação da Missão, Valores e Princípios da equipa, vai ajudar aos consumidores de cuidados a alterar a sua visão atual, aumentar a sua confiança e incentivá-los na procura desses mesmos cuidados.

Segundo Lagman & Walsh (2007), no enquadramento dos cuidados paliativos, poderá ser usado como ferramenta de Marketing o testemunho favorável das pessoas cuidadas, sejam utentes, famílias e cuidadores, dando origem a um fluxo constante de doentes, que será uma prioridade estratégica no crescimento e implementação do programa.

Num processo de marketing, quanto maior for a divulgação de um produto, maior será a sua procura e conseqüente utilização. A evolução dos meios de comunicação social é um dos veículos que pode ajudar as organizações a divulgar os seus produtos e serviços. Neste processo de marketing, o produto serão as habilidades pessoais de cada técnico, onde o saber ser e saber fazer se tornam realmente importantes na produção de cuidados, neste caso em equipa multidisciplinar.

Nesta linha de ideias, e em conjunto com a equipa, foram propostas algumas estratégias de marketing a serem implementadas num momento posterior (Apêndice W). Na tabela seguinte encontram-se as estratégias a utilizar, a população alvo e algumas particularidades.

Tabela 9 - Estratégia de Marketing da ECCI

Estratégia	População-alvo	Observações
Criação de uma página na rede social Facebook e uma página na Internet.	População em geral utilizadora de tecnologias digitais.	Proporciona atualização diária de fácil acesso de forma a divulgar a atividade da equipa.
Artigo para o Jornal monçanense "Terra Minhota" (Apêndice Z).	Leitores do Jornal. O referido jornal tem uma tiragem quinzenal de 3000 exemplares.	Na reportagem irá constar um testemunho de familiar.
Reportagem na Rádio "Ecos da Raia"	Ouvintes da rádio.	Na reportagem irá constar um testemunho de familiar.
Divulgação da Equipa nas IPSS existentes no Concelho.	Parceiros na identificação e sinalização de casos que poderão necessitar de cuidados.	Reunião com os respetivos Diretores Técnicos de IPSS com a valência de Apoio ao domicílio.
Divulgação da Equipa nas Unidades Funcionais do Centro de Saúde.	Parceiros na identificação e sinalização de casos que poderão necessitar de cuidados.	Reunião com os Profissionais de saúde da UCSP 1, USCP 2 e Serviço de Urgência Básica.
Divulgação da Equipa nas Juntas de Freguesia.	Parceiros na identificação e sinalização de casos que poderão necessitar de cuidados.	Reunião com os Presidentes de Junta.
Divulgação da Equipa nas Paróquias do Conselho	Parceiros na identificação e sinalização de casos que poderão necessitar de	Reunião com os respetivos Párocos

cuidados.		
Divulgação da Equipa nas Unidades de Cuidados Continuados	Parceiros na identificação e referenciação de casos que poderão necessitar de cuidados.	Reunião com os Diretores técnicos e clínicos das Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Convalescença, Média Duração e Reabilitação e Longa Duração e Manutenção do distrito de Viana do Castelo.
Folheto informativo (Apêndice AA)	Pessoas que se dirigem ao Centro de Saúde.	Folheto a colocar nas diversas salas de espera do Centro de Saúde.
Cartaz (Apêndice AB)	Pessoas que se dirigem ao Centro de Saúde.	Cartaz informativo a colocar em pontos estratégicos do Centro de Saúde.

3 CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can not only to help you die peacefully, but to live until you die.

Dame Cicely Saunders

É no reconhecimento da importância atribuída aos cuidados paliativos que, agora, se pretende refletir. Este é o fim do primeiro momento em que se pensa implementar um recurso tão necessário, mas ao mesmo tempo tão complexo, pois é um desafio à organização e estrutura e carece de uma enorme reforma estrutural, que deverá começar por cada um de nós. Assim, este Trabalho de Projeto teve como principal finalidade o início da concretização dos cuidados paliativos na ECCI de Monção. Digo início da concretização, pois à luz do enquadramento teórico, observamos que a primeira etapa a percorrer será a fase da elaboração do projeto, onde basicamente são efetuadas atividades preparatórias para a execução dos cuidados.

Deste modo, a opção metodológica por um Trabalho de Projeto pareceu apresentar-se como a mais adequada, na medida em que o nosso pensamento se dirige no desenvolvimento efetivo e prático de uma filosofia de acompanhamento e dignidade, como forma de dar resposta à enorme necessidade de cuidados no nosso enquadramento social, devido ao número crescente de doenças crónicas, evolutivas e debilitantes, associadas à problemática do envelhecimento.

Face a este percurso investigativo assente no objetivo final da concretização dos cuidados paliativos na comunidade e a perspetiva teórica, produziram-se algumas conclusões que se passam a apresentar e que evidenciam áreas frágeis neste projeto, assim como são apresentadas algumas sugestões.

Do pensamento ao projeto

Este Trabalho de Projeto tem como cerne uma mudança de hábitos, como tal, é necessária uma rutura com práticas previamente instaladas, que naturalmente será lenta e progressiva. Mais do que aumentar a adesão da equipa multidisciplinar ao projeto, a nossa intervenção junto da mesma foi, também no sentido de uma consciencialização para a utilidade e benefícios dos utentes, famílias e profissionais. Toda esta fase de planeamento exigiu de nós a capacidade de adaptação e preparação, pois o desenvolvimento deste projeto foi efetuado sempre com a Equipa Multidisciplinar da ECCI e com o ACES de Viana do Castelo. Desta forma, hoje podemos afirmar que neste processo de construção de um novo ideal de cuidados conseguimos dar espaço

para uma participação ativa das pessoas e envolve-las neste processo de desenvolvimento.

O ponto de partida para a realização deste projeto foi de uma atitude muito refletiva, tendo sempre em mente duas questões: Aonde podemos melhorar? Quais são os pontos fortes? Assim, esta etapa, de importância fundamental, vai possibilitar a adequação do plano de ação estabelecido às situações imprevistas, mudanças de estratégias, além de permitir a identificação de algumas falhas no planeamento original de forma a poder melhorá-lo.

Este projeto tem por base a problemática em torno da necessidade comunitária da prestação de cuidados paliativos tendo potencial para contribuir para a construção de novos caminhos nos cuidados prestados a doentes e famílias no seu processo de terminalidade. Mas este caminho também foi feito de dificuldades, que, de forma refletiva, ajudaram-nos a detetar os problemas existentes, olhando-os sempre como uma oportunidade e uma possibilidade de melhoria.

Na nossa opinião, este Projeto abre a oportunidade única da implementação dos cuidados paliativos na comunidade e a possibilidade da equipa e instituição constituírem-se como um ponto de referência na área dos cuidados paliativos, na prestação de cuidados de saúde e junto da população em geral. Esta poderá ser uma oportunidade única na humanização formação.

Limitações do estudo

A complexidade do fenómeno e a abrangência do tema, assim como a escassez de investigação com recurso metodológico ao Trabalho de Projeto impossibilitaram-nos de passar para além da fase de projeto. De facto, a escassez de estudos publicados em Portugal sobre esta temática, assim como em países estrangeiros, dificultou o processo de planeamento, pela impossibilidade de comparar o nível de conhecimentos e, assim, ter a oportunidade de melhorar o nível de reflexão e construção de saberes e conhecimentos. Acreditamos que a construção de saberes deve ser cumulativa e que os estudos provenientes de processos investigativos diferentes devem ser integrados, sempre no sentido de um entendimento mais complexo da dinâmica em questão tendo por objetivo maior a valorização de um cuidar humanizado.

Associadas às dificuldades surgem as ameaças que se podem levantar. Hoje reconhecemos que no enquadramento deste projeto, seria necessário o envolvimento de voluntários, como forma de melhoria dos cuidados e constituir-se-iam como uma ligação da comunidade ao doente e família. Neste sentido de ultrapassar esta lacuna, haverá uma tentativa de estabelecer uma parceria com o “Banco Local de Voluntários”

já existente em Monção, como forma de constituir mais uma vertente de apoio ao doente paliativo.

Por outro lado, devido às inerentes características da ECCI, a tipologia de cuidados prestada não proporciona um atendimento durante as 24 horas do dia. Daí que é necessário pensar em soluções de atendimento destes utentes nas horas fora da prestação da ECCI. Assim, num caso de necessidade de caráter urgente, o primeiro serviço a que se dirige é o Serviço de Urgência Básica de Monção e, posteriormente, conforme as necessidades, será o Serviço de Urgência do Hospital de Santa Luzia. Assim, no sentido de uma resposta a estes doentes, pensamos que a melhor solução é a existência de um protocolo de intervenção com o Serviço de Urgência Básica, no sentido da transmissão da informação do utente relativo àquele episódio de necessidade. No que se refere ao Serviço de Urgência do Hospital de Santa Luzia é necessário aguardar a constituição da Equipa Hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos para, posteriormente, se estabelecer um protocolo de intervenção, no que se refere ao apoio ao utente no momento em que necessite de internamento.

Por outro lado, pensamos que será de interesse o estabelecer de um protocolo com a “Consulta da Dor” no sentido de uma orientação e partilha de saberes e de situações que carecem de intervenção.

Por outro lado, persiste uma situação, que segundo a equipa da ECCI, traz perda de tempo e um maior risco de erro, que é o sistema atual de registos. Pela descrição da atividade da ECCI os registos são em triplicado (de forma escrita no processo individual do utente, na plataforma Gestcare e na aplicação SAPE) e, numa opinião unanime, é necessário proceder a uma alteração. Num primeiro momento, deveria proceder-se à eliminação do registo escrito no processo, por ser o menos acessível. Numa segunda instância, documentaria, por escrito, a descrição do processo e pediria à ACSS sensibilização e intervenção no assunto, dando a sugestão de transportar a informação da aplicação SAPE para a Plataforma Gestcare da RNCCI.

Perspetivas de Intervenção

Parece oportuno encontrar propostas de intervenção de forma a contribuir para a continuidade deste projeto, ambicionando a materialização da fase de operacionalização. Este trabalho tem de ser sentido como de todos e de cada um, pois nele se inscreve o envolvimento da equipa tendo por base trabalho e persistência. Assim, numa primeira etapa propõem-se uma reunião conjunta com o ACES de Viana do Castelo no sentido da partilha deste projeto, como forma de poder contribuir para efetividade dos cuidados paliativos a nível distrital, e desde já nos colocamos à sua

disposição para poder colaborar na implementação noutros contextos, de forma a atingir as metas que estão estabelecidas.

Outra perspetiva de intervenção prende-se com a divulgação deste estudo em publicações científicas. Esta divulgação tem como objetivo efetivar a necessidade e a possibilidade de integração dos cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários através da ECCI, apresentando uma proposta de projeto para uma equipa básica de cuidados.

Consciente, ainda que o trabalho não termina aqui, que há ainda caminho a construir e percorrer, dando lugar à fase de operacionalização deste projeto, que arrecadará uma crescente aprendizagem, crescimento e humanização dos cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana*. Loures: Lusociência.
- Abrantes, P. (2002). Trabalho de projeto na escola e no currículo. In M. d. Educação, *Reorganização Curricular do Ensino Básico. Novas Áreas Curriculares* (pp. 19-38). Lisboa: Departamento de Educação Básica.
- Abreu, C., & Loureiro, C. (Dezembro de 2007). Aprendizagem por Resolução de Problemas – Uma experiência pluridisciplinar e multicultural. *Referência, N.º 5*, pp. 7-15.
- Abreu, W. (1997). Dinâmica de formatividade dos enfermeiros em contexto de trabalho hospitalar. In R. Canário, *Formação e Situações de trabalho* (pp. 147-168). Porto: Porto Editora.
- ACSS. (9 de Dezembro de 2010). Cuidados de Saúde Primários - Metodologia de Contratualização.
- Albom, M. (2006). *As Terças com Morrie*. Lisboa: Sinais de Fogo.
- Almeida, J. M., & Melo, J. S. (2002). Ética, espiritualidade e oncologia. In M. d. Dias, & E. Durá, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 129-143). Lisboa: Climepsi.
- American Association of Colleges of Nursing. (19 de Fevereiro de 2013). *Peaceful Death: Recommended Competencies and Curricular Guidelines for End-of-Life Nursing Care*. Obtido de American Association of Colleges of Nursing: <http://www.aacn.nche.edu/elnec/publications/peaceful-death>
- APCP. (2006). *Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos*. Lisboa: APCP.
- APCP. (2006a). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos*. Lisboa: APCP.
- APCP. (2006b). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*. Lisboa: APCP.
- Babarro, A. A. (2006). Deben contar los programas de cuidados paliativos con equipos de soporte en atención primaria? *Atencion Primaria, 38(6)*, pp. 316-324.
- Barbier, J.-M. (1996). *Elaboração de Projetos de Ação e Planificação*. Porto: Porto Editora.
- Barbosa, A. (Volume 38 n.º 166 de Primavera de 2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, pp. 35-49.
- Barbosa, A. (2006). Luto. In A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 379-395). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barros, P. P., Machado, S. R., & Simões, J. d. (2011). Portugal: Health system review. *13, 1-156. Health Systems in Transition*.

- Benítez, M., Castañeda, P., Gimeno, V., Gómez, M., Duque, A., Pascual, L., . . .
Torrubia, P. (15 de Fevereiro de 2001). Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Atención Primaria*, 27(2), pp. 123-126.
- Berger, L., & Mailloux-Poirier, D. (1994). *Pessoas Idosas, uma abordagem global*. Loures: Lusociência.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2006). Burnout e Auto-Cuidados. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 475- 484). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Biscaia, A. R. (2006). A reforma dos cuidados de saúde primários e a reforma do pensamento. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, pp. 67-79.
- Boutinet, J.-P. (1996). *Antropologia do Projeto*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Branco, A. G., & Ramos, V. (2001). Cuidados de Saúde Primários em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, Volume Temático n.º 2*, pp. 5-21.
- Brissos, M. A. (Janeiro/Junho de 2004). O planeamento no contexto da imprevisibilidade: algumas reflexões relativas ao sector da saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, 22 n.º1*, pp. 43-55.
- Bryson, K. (2006). Being Real with Ourselves. *American Academy of Hospice and Palliative Medicine Bulletin, Vol. 7 n.º3*, pp. 1-4.
- Campos, A. P., & Faria, P. L. (Julho / Dezembro de 2003). O Decreto-Lei n.º 60/2003 de 1 de Abril — nova tentativa de reforma dos cuidados de saúde primários em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, 21*, pp. 73 - 92.
- Canadian Hospice Palliative Care Association . (2002). *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Ottawa: Canadian Hospice Palliative Care Association .
- Canário, R. (Setembro de 1998). Formação na Mudança: Três Orientações Estratégicas. *Pensar Enfermagem, N.º 1, 1º Semestre*, pp. 20-23.
- Capelas, M. L. (Vol 2 N.º1 de 2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, pp. 51-57.
- Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2006). Organização de Serviços. In A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 485 - 511). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Carvalho, G., Lavouras, H., & André, I. (27 de Outubro de 2004). O Futuro dos Centros de Saúde. *Observatório Português dos Sistemas de Saúde*, pp. 1-8.
- Cassel, E. (Maio – Junho de 1991). Recognizing Suffering. *Hastings Center Report, 21*, pp. 24-31.
- Catarino, A. F. (Abril – Junho de 2004). Cuidados Continuados. *Hospitalidade, Ano 73. N.º 284*, pp. 11-17.

- Cavaleiro, R. M. (2010). *Burnout nos Profissionais de Saúde dos Serviços de Psiquiatria/ Paliativos/ Dermatologia*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa - Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Cerqueira, M. M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Cerqueira, M. M. (2010). *A pessoa em fim de vida e família : o processo de cuidados face ao sofrimento*. Lisboa: Universidade de Lisboa - Tese de Doutoramento.
- Chaves, C. (Fevereiro de 2006). Cuidados de Saúde Primários e Sida. *Millenium - Revista do ISPV, N.º 32*, pp. 108-115.
- Corrales-Nevaldo, D., Alonso-Babarro, A., & Rodríguez-Lozano, M. Á. (13 de Fevereiro de 2012). Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit, 26(S)*, pp. 63-68.
- Correia de Campos. (2007). Reforma dos cuidados de saúde primários – reconfiguração dos centros de saúde. *Reforma dos Cuidados de Saúde Primários*, (pp. 1-3). Viseu.
- Correia de Campos. (2007). Um Sistema Nacional de Saúde baseado na evidência científica: na clínica, na gestão e política de saúde. *Seminário Ordem dos Médicos e FLAD*, (pp. 1-3).
- Cosme, A., & Trindade, R. (2001). *Área de Projeto*. Porto: Asa Editores.
- Costa, M. C. (2011). *Indicadores de Qualidade para a Contratualização de Cuidados Paliativos em Portugal*. Dissertação de Mestrado em Gestão da Saúde.
- Coutinho, C. (Julho-Dezembro de 2005). Humanizar é sempre possível.... *Informar, N.º 35*, pp. 39-42.
- Cruzet, E. S., Colomé, M. F., Lluís, I. G., Barón, A. J., Company, X. M., & Balague, D. T. (Julho - Setembro de 2006). Seguimiento de los pacientes atendidos conjuntamente por un equipo de atención primaria y su programa de atención domiciliaria y equipos de soporte. *Medicina Paliativa*, pp. 140 - 143.
- CSFSNS. (Fevereiro de 2007). Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde - Relatório Final.
- Davis, M., Walsh, D., LeGrand, S., & Naughton, M. (Vol. 10 de Outubro de 2002). Symptom control cancer patients:the clinical pharmacology and therapeutic role of suppositories and rectal suspensions. *Support care in cancer*, pp. 117-138.
- Declaração da Coreia. (16 de Março de 2005). *Declaration on Hospice and Palliative Care*. Seoul, Coreia.
- Decreto -Lei n.º 281/2003. (8 de Novembro de 2003). *Rede de Cuidados Continuados de Saúde*.

- Decreto-Lei n.º 101/2006. (6 de Junho de 2006). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.*
- Decreto-Lei n.º 11/93. (15 de Janeiro de 1993). *Aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde.*
- Decreto-Lei n.º 113/2001. (29 de Novembro de 2001).
- Decreto-Lei n.º 134/2005 . (16 de Agosto de 2005). *Regime da venda de medicamentos não sujeitos a receita médica fora das farmácias.*
- Decreto-Lei n.º 156/99. (10 de Maio de 1999). *Estabelece o regime dos sistemas locais de saúde.*
- Decreto-Lei n.º 157/99. (10 de Maio de 1999).
- Decreto-Lei n.º 173/2003. (1 de Agosto de 2003).
- Decreto-Lei n.º 185/2002. (20 de Agosto de 2002).
- Decreto-Lei n.º 28/2008. (22 de Fevereiro de 2008). *Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos Agrupamentos de Centros de Saúde.*
- Decreto-Lei n.º 284/99. (26 de Julho de 1999).
- Decreto-Lei n.º 286/99. (27 de Julho de 1999).
- Decreto-Lei n.º 309/2003. (10 de Dezembro de 2003). *Cria a Entidade Reguladora da Saúde.*
- Decreto-Lei n.º 374/99 . (18 de Setembro de 1999).
- Decreto-Lei n.º 39/2002. (26 de Fevereiro de 2002). *Aprova nova forma de designação dos órgãos de direcção técnica dos estabelecimentos hospitalares e dos centros de saúde, altera a composição dos conselhos técnicos dos hospitais e flexibiliza a contratação de bens e serviços pelos hospitais.*
- Decreto-Lei n.º 413/71. (27 de Setembro de 1971). 1406-1434.
- Decreto-Lei n.º 414/71 . (27 de Setembro de 1971).
- Decreto-Lei n.º 60/2003. (1 de Abril de 2003). *Cria a rede de cuidados de saúde primários.*
- Decreto-Lei n.º 88/2005. (3 de Junho de 2005). *Revoga o Decreto-Lei n.º 60/2003, de 1 de Abril, que cria a rede de cuidados de saúde primários e repristina o Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de Maio, que estabelece o regime de criação, organização e funcionamento dos centros de saúde.*
- Despacho n.º 10143/2009. (16 de Abril de 2009). *Estabelece Regulamento da Organização e Funcionamento da Unidade de Cuidados na Comunidade.*
- Despacho Normativo nº 97/83 . (22 de Abril de 1983). *Regulamento dos Centros de Saúde.*
- Direção Geral da Saúde. (2009). *Risco de Morrer em Portugal - 2006.* Lisboa: Direção Geral da Saúde.

- Direção-Geral da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.
- ELLEN LEFF, R. B., & ANNETTE BLANCHARD, R. C. (Agosto-Setembro de 2005).
Vuelta a casa con cuidados paliativos. *Nursing*, 23(7), pp. 28-30.
- Espinosa, J., Gomez-Batiste, X., Picaza, J. M., & Limo, E. (31 de Julho de 2010).
Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina Clinica*, 135(10), pp. 470-475.
- European Association for Palliative Care. (2004). *A Guide for the development or palliative nurse Education in Europe*. EAPC.
- European Federation of Older People. (21 de Fevereiro de 2011). *Protecting human rights of older persons*. Obtido de EURAG: <http://eurageurope.org/?p=302>
- Fernandes, M. T. (1998). Metodologia de Projeto. *Servir*, N.º 47 n.º5, pp. 233-236.
- Ferreira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos - Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Figueiredo, M. (2008). Cuidados Paliativos. In V. A. Carvalho, M. H. Franco, M. J. Kovacs, R. Liberato, R. d. Macieira, M. T. Veit, . . . L. Barros, *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 382-387). São Paulo: Summus Editorial.
- Firmino, F., & Carneiro, S. (N.º 50 de Março – Abril de 2007). Úlceras por pressão, Feridas neoplásicas e micose fungoide: reflexões da prática assistencial no Rio de Janeiro. *Prática Hospitalar*, pp. 79 – 84.
- Fitch, M. (2006). Necessidades Emocionais de pacientes e cuidadores em Cuidados Paliativos. In C. Pimenta, D. Mota, & D. Cruz, *Dor e Cuidados Paliativos* (pp. 67-87). Barueri: Manole.
- Fleming, M. (2003). *Dor sem Nome. Pensar o Sofrimento* (1ª Edição ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Furtado, C., & Pereira, J. (Julho de 2010). Equidade e Acesso aos Cuidados de Saúde. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública - Universidade Nova de Lisboa.
- Galvão, C. (Vol. 23 n.º2 de Fevereiro de 2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *Postgraduate Medicine*, pp. 97-107.
- Gameiro, M. G. (Janeiro de 1998). O Sofrimento Humano como foco de intervenção de Enfermagem. *Referência*, pp. 5–12.
- Gameiro, M. G. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Editora Quarteto.
- Gameiro, M. G. (Maio de 2000). IESSD: Um instrumento para a abordagem do sofrimento na doença. *Referência*, N.º4, pp. 57 – 66.
- Gomez-Batiste, X. (2004). Principios Generales del control de sintomas en pacientes con cancer avanzado y terminal. In J. Porta, X. Gomez-Batiste, & X. Tuca, *Control de sintomas en pacientes com cancer avanzado y terminal* (pp. 15-25). Espanha: Editora ARAN.

- Gómez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A., & Stjernsward, J. (2005). *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Madrid: Aran.
- Gomez-Sancho, M., Trota, R., Cantera, J. B., Casasnovas, L. C., Collantes, P. C., Fernandez, J. L., . . . Sendin, J. J. (24 de Maio de 2012). Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(4), pp. 213-215.
- Gonçalves, F. (2002). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- González, J. L., Valadés, J. M., Exposito, F. N., & Yustos, M. A. (2005). Criterios de cuidados paliativos a domicilio del paciente oncológico. *Medicine*, 9(27), pp. 1795-1798.
- González-Escalada, J. R., Camba, A., Casas, A., Gascón, P., Herruzo, I., Núñez-Olarte, J. M., . . . Torres, L. M. (Janeiro - Fevereiro de 2011). Código de buena práctica para el control del dolor oncológico. *Medicina Paliativa*, 18(2), pp. 63-79.
- Hennezel, M. (2003). *Nós não nos Despedimos. Uma Reflexão sobre o fim de Vida* (2ª Edição ed.). Lisboa: Edições Casa das Letras.
- Hennezel, M. d., & Leloup, J.-Y. (2000). *A arte de morrer*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital - Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hockley, J., & Clark, D. (2002). *Palliative care for older people in care homes*. Philadelphia: Open University Press.
- Instituto Nacional de Estatística. (15 de Novembro de 2011). Obtido de http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=4475&tipoSelecao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true
- Jones, L., & Trabeaux, S. (1999). Saúde da Mulher. In M. Stanhope, & J. Lancaster, *Enfermagem Comunitária: Promoção de Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos* (pp. 593-615). Lisboa: Lusociência.
- Kotler, P. (2002). *Marketing Management Millenium Edition*. New Jersey: University of Phoenix.
- Lagman, R., & Walsh, D. (2007). The Business of Palliative Medicine: Business Planning, Models of Care and Program Development. In A. Blank, S. O'Mahony, & A. Selwyn, *Choices in Palliative Care* (pp. 184-197). New York: Springer.
- Lapão, L. V. (2005). A complexidade da saúde obriga à existência de uma arquitectura de sistemas e de profissionais altamente qualificados. *Revista de Estudos Politécnicos*, pp. 15-27.
- Lei n.º 111/2009. (16 de Setembro de 2009). *Código Deontológico do Enfermeiro*.

- Lei n.º 27/2002. (27 de Novembro de 2002). *Aprova o novo regime jurídico da gestão hospitalar e procede à primeira alteração à Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto.*
- Lei n.º 48/90. (24 de Agosto de 1990). *Lei de Bases da Saúde.*
- Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro . (s.d.). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.*
- Lei n.º 56/79. (15 de Setembro de 1979). *Serviço Nacional de Saúde.*
- Leite, E., Malpique, M., & Santos, M. (2001). *Trabalho por Projeto: Aprender por projetos de trabalho centrados em problemas.* Porto: Edições Afrontamento.
- Lesne, M. (1984). *Trabalho Pedagógico e formação de adultos.* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Loevinsohn, B. (2000). Contracting for the delivery of Primary Health Care in Cambodia: Design And Initial Experience of a Large Pilot-test. Washington DC: The World Bank.
- Mamédio, C., & Pimenta, C. (2006). Cuidados com lesões vegetentes malignas. In C. Pimenta, D. Mota, & D. Cruz, *Dor e Cuidados Paliativos* (pp. 262-278). São Paulo: Manole.
- Marques, A. (2001). Qualidade de Vida em Doenças Crónicas. In L. Archer, *Novos Desafios á Bioética* (1ª Edição ed.). Porto: Porto Editora.
- Martinez, E., & Barreto, M. P. (2002). Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. In M. d. Dias, & E. Durá, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 527 - 545). Lisboa: Climepsi.
- Mcintyre, T. M. (1995). Abordagens Psicológicas do Sofrimento do Doente. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã, *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares* (1ª Edição ed., pp. 13-29). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos.
- MCSP. (2006). *Linhas de Ação Prioritária para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários.* Lisboa: MCSP.
- MCSP. (2008 a). *Agrupamento de Centros de Saúde – Linhas de Ação para a sua Implantação e Desenvolvimento.* Lisboa: MCSP.
- MCSP. (2008). *Agrupamento de Centros de Saúde - Unidade de Cuidados na Comunidade.* Lisboa: MCSP.
- MCSP. (2008b). *Plano de desenvolvimento de competências em gestão e liderança.* Lisboa: MCSP.
- MCSP. (2009). *Documento de suporte à implementação da UCC.* Lisboa: MSCP.
- MCSP, & UMCCI. (2007). *A Equipa de Cuidados Continuados Integrados - Orientações para a sua constituição nos centros de saúde.* Lisboa: MCSP e EMCCI.
- McWhinney, I., Bass, M., & Orr, V. (Fevereiro de 1995). Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *Canadian Medical Association Journal*, pp. 361-367.

- Meier, D., Thar, W., Jordan, A., Goldhirsch, S., Siu, A., & Morrison, S. (2007). Integrating Case Management and Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine, Volume 7 N.º1*, pp. 119 - 134.
- Melo, A., & Figueiredo, M. (2006). Cuidados Paliativos. In C. Pimenta, D. Mota, & D. Cruz, *Dor e Cuidados Paliativos* (pp. 16-28). Barueri: Manole.
- Melo, R. C. (Janeiro – Junho de 2008). Sofrimento Humano foco da prática de Enfermagem. *Enfermagem, N.º 49/50*, pp. 12–17.
- Metzger, C., Muller, A., Schwetta, M., & Walter, C. (2002). *Cuidados de Enfermagem e Dor*. Loures: Lusociência.
- Miguel, L. S., & Sá, A. B. (2010). *Cuidados de Saúde Primários em 2011-2016: reforçar, expandir*. Lisboa: Ministério da Saúde - Alto Comissariado da Saúde.
- Ministério da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Moreira, A., & Lisboa, M. (N.º 14 de Julho – Setembro de 2006). A Morte, entre o público e o privado: Reflexões para a prática de Enfermagem. *Revista Enfermagem UERJ*, pp. 447 – 454.
- Moreira, D. d., Magnago, R. F., Sakae, T. M., & Magajewski, F. R. (Julho de 2009). Prevalência da síndrome de burnout em trabalhadores de enfermagem de um hospital de grande porte da Região Sul do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, pp. 1659-1568.
- Moreno, M. F., Cid, M. V., Villar, I. F., & Sanz, R. N. (Abril - Junho de 2006). Fármacos en cuidados paliativos. Experiencia de una unidade en hospital de media y larga estancia. *Medicina Paliativa*, pp. 69 - 74.
- Navalhas, J. C. (2000). Qual o local previligiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? In Formasau, *Cuidados Paliativos* (pp. 57-70). Coimbra: Formasau.
- Neto, I. (2006a). Agonia. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 295-308). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. (2006b). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. (Vol. 15 n.º4 de Outubro - Dezembro de 2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Medicina Interna*, pp. 277-283.
- Neto, I. G. (Janeiro/fevereiro de 2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa de Clínica Geral*, pp. 68 - 74.

- Neto, I. G. (Abril de 2004). Desenvolvimento dos Serviços de Cuidados Paliativos. Haverá um marketing dos Cuidados Paliativos? *Revista Ordem dos Enfermeiros*, pp. 40-42.
- Núcleo Executivo da Rede Social de Monção. (Outubro de 2012). Diagnóstico Social de Monção. Monção.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2002). *Relatório Primavera 2002 - O Estado da Saúde e a Saúde do Estado*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2007). *Relatório Primavera 2007 - Luzes e sombras: A governação em saúde*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2008). *Sistema de Saúde Português – Riscos e Incertezas*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2009). *Relatório Primavera 2009 10/30 anos: Razões para continuar*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- OMS, & UNICEF. (1978). *Conferência Internacional dos Cuidados de Saúde Primários de Alma-Ata*.
- Organização Mundial da Saúde. (1998). *Symptom relief in terminal illness*. Geneve: WHO.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal - Perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Parente, B., Barata, F. J., Neto, I. G., & Costa, A. (Julho/agosto de 2002). Cancro do pulmão — O doente terminal. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, pp. 351 - 372.
- Parkes, C. (Vol. 146 de Janeiro de 1985). Bereavement. *The British Journal of Psychiatry*, pp. 11-17.
- Pasman, H. R., Brandt, H., Deliens, L., & France, A. (2009). Quality-indicators for palliative care: a review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 145-156 .
- Paulo, A. (Dezembro de 2010). SNS: Caracterização e Desafios. *GPEARl - MFAP*, pp. 1-16.
- Pereira, M. A. (Vol.14 N.º 1 de Janeiro - Março de 2005). Má notícia em Saúde: Um olhar sobre a representação dos profissionais de saúde e cidadãos. *Texto e Contexto em Enfermagem*, pp. 33-37.
- Pereira, P. (N.º 1 de 1999). Ritos de morte. *Trajectos e Projectos*, pp. 27 – 41.

- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos - Confrontar a Morte*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Perista, H. (Verão de 2002). Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens. *Análise Social, XXXVII*, pp. 447-474.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (Outubro - Dezembro de 2005). Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O Mundo da Saúde, Vol. 29 n.º 4*, pp. 491 - 509.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (Outubro - Dezembro de 2005). Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, pp. 491 - 509.
- Pisco, L. (Julho - Setembro de 2007). A Reforma dos Cuidados de Saúde Primários. *Cadernos de Economia*, pp. 60-66.
- Pisco, L. (Abril de 2010). A Reforma vai prosseguir. (G. Afonso, Entrevistador)
- Portugal - Ministério da Saúde. (2004). Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos. *Volume II(Orientações Estratégicas)*, 216. Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2006). Comunicação. In A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 357-378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Ramírez, E., & Casas, M. (Outubro - Novembro de 2006). Material necesario para atender a pacientes terminales a domicilio. *Jano*, pp. 39-41.
- Reig, A. (2002). Estrés laboral asistencial y calidad de vida personal en la atención oncológica. In M. d. Dias, & E. Durá, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 579 - 603). Lisboa: Climepsi.
- Renaud, I. (Dezembro de 2004). Situações do corpo e a ética do cuidado. *Cadernos de Bioética, N.º 36*, pp. 5 – 15.
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 157/2005. (12 de Outubro de 2005).
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 60/2007. (13 de Abril de 2007).
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 86/2005. (27 de Abril de 2005).
- Resolução do Conselho de Ministros nº 86/2005. (27 de Abril de 2005).
- Rodrigues, Â., & Esteves, M. (1993). *A Análise de Necessidades na Formação de Professores*. Porto: Porto Editora.
- Saltman, R., Busse, R., & Mossialos, E. (2002). Regulating entrepreneurial behaviour in European health care systems. European Observatory on Health Care Systems Series.
- Sancho, M. G. (1994). Medicina Paliativa. Definicion. Importancia del problema. Definicios de enfermedad terminal. Bases de la terapeutica. Instrumentos basicos. In M. G. (Diretor), *Cuidados Paliativos e Intervención psicossocial en*

- enfermos terminales* (pp. 29 - 39). Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de estudios y promoción social y sanitaria.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (Junho de 2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Referência*, pp. 35-60.
- Serrão, D. (1999). Ética das atitudes médicas em relação ao processo de morrer. In D. Serrão, & R. N. Nunes, *Ética em cuidados de saúde* (pp. 79 - 94). Porto: Porto Editora.
- Seymour, J. E., Kumar, A., & Froggatt, K. (2010). Do nursing homes for older people have the support they need to provide end-of-life care? A mixed methods enquiry in England. *Palliative Medicine*, 25(2), pp. 125-138.
- Silva, R., & Hortale, V. (Outubro de 2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Caderno de Saúde Pública*, 22(10), pp. 2055-2066.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. (1999). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência.
- Teixeira, J., & Branco, A. (Janeiro – Março de 1989). Fenomenologia da Dor Moral. *Psiquiatria Clínica*, pp. 31- 34.
- Thomson, S., Foubister, T., & Mossialos, E. (2009). Financing health care in the European Union - Challenges and policy responses. European Observatory on Health Systems and Policies.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- UMCCI. (07 de Janeiro de 2008). Diretiva Técnica n.º 1. (*Critérios gerais de referenciação dos utentes para Unidades de Internamento, de ambulatório e equipas da RNCCI*). Lisboa.
- UMCCI. (07 de Janeiro de 2008). Diretiva Técnica n.º 5.
- UMCCI. (2009). *Glossário - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: UMCCI.
- UMCCI. (Setembro de 2009a). *Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: UMCCI.
- UMCCI. (2010). *Estratégia para o desenvolvimento do Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: UMCCI.
- UMCCI. (2010b). *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: UMCCI.
- UMCCI. (14 de Junho de 2011). Diretiva Técnica n.º3. Lisboa.
- UMCCI. (13 de Novembro de 2012). Nota Informativa n.º 8. (*Ligação da Plataforma da RNCCI - Gestcare CCI à Plataforma de dados de saúde*). Lisboa.

-
- V, M. C., A, A. S., MC, G. C., MC, R. P., & MA, B. d. (2006). *Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos*. Santa Cruz de Tenerife: Servicio Canario de la Salud, Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.
- Vachon, M. (2000). Burnout and Symptoms of stress in staff working in Palliative care. In H. Chochinov, & W. Breitbart, *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (pp. 303-320). New York: Oxford University Press .
- Wenk, R., & Monti, C. (Abril - Junho de 2006). Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina. *Medicina Paliativa*, pp. 64 - 68.
- World Health Organization. (2004). *Better Palliative Care for older people*. Europe: Floriani Foundation.
- World Health Organization. (30 de Maio de 2012). *WHO Definition of Palliative Care*. Obtido de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>

ANEXOS

ANEXO A
PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Exmo. Senhor
Coordenador do Agrupamento dos Centros
de Saúde (ACES) – Exmo. Dr. Fradão

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado em Cuidados Paliativos

Dados do Investigador Principal:

Nome: Andreia Filipa de Sousa Félix

Habilitações: Licenciatura em Enfermagem; Especialista em Enfermagem de Reabilitação; Mestranda em Cuidados Paliativos

Instituição onde Trabalha: Unidade Local de Saúde do Alto Minho – Hospital de Santa Luzia – Serviço de Cirurgia 1

Título do projeto de investigação: Cuidados Paliativos: Resposta na Comunidade – Criação de uma Equipa Comunitária

Objetivo do projeto de investigação: Criação de uma Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários, incluída na Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) de Monção.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar em contexto comunitário, no Centro de Saúde de Monção, mais concretamente na Equipa de Cuidados Continuados Integrados. Este Trabalho de Investigação seguirá uma Metodologia de Projeto que tem como finalidade última habilitar a ECCI de Monção à prestação de cuidados paliativos domiciliários.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação, necessária à submissão ao ACES, do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

Viana do Castelo, 09 de Julho de 2012

ANEXO B
RESPOSTA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO
ESTUDO

COMISSÃO de ÉTICA

AUTORIZADO

Maria do Céu Faia
Enfermeira Directora 2/2012

PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um projecto de investigação, de Mestrado de Enfermagem, sendo a investigadora, **Andreia Filipa de Sousa Félix**, Enfermeira, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: “**Cuidados Paliativos: Resposta na Comunidade, Criação de uma Equipa Comunitária**”.

Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 17 Dezembro de 2012

Pelo Presidente da C. E.

Almerinda Cambão
(Dra. Almerinda Cambão)

APÊNDICES

APÊNDICE A
CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

	2012			2013		
	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março
Revisão Bibliográfica/Quadro Concetual						
Momentos de Orientação						
Divulgação e acolhimento do Projeto "Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade"						
Descrição do Compromisso Assistencial e definição da Missão e Valores da Equipa						
Identificação e Caracterização da População Alvo						
Definição dos objetivos de cuidados para a prestação de Cuidados Paliativos						
Identificação dos Gestores de Caso						
Elaboração e Implementação do Plano de Formação						
Definição dos critérios de qualidade para a Equipa						
Elaboração do Procedimento de intervenção no Luto						
Elaboração do Procedimento de prevenção da Síndrome de Burnout nos profissionais						
Definição da estratégia de Marketing para a Equipa						
Conclusão do Estudo						
Elaboração do Relatório preliminar						

APÊNDICE B
LISTA DE MATERIAL PARA A ECCI

LISTA DE MATERIAL PARA A ECCI

[Material de Avaliação](#)

[Material de Consumo Clínico](#)

[Material de Tratamentos](#)

[Produtos de Apoio](#)

[Fármacos](#)

[Farmacos Opioides](#)

[Fluidoterapia](#)

[Material de Escritório](#)

[Mala de Emergência](#)



Coluna1	Material de Diagnóstico e Avaliação	Nível
✓	Balança digital simples	1
	Doppler Portátil	1
✓	Esfigmomanómetro	2
✓	Estetoscópio	1
	Fita Métrica	1
	Goniómetro	1
	Lancetas para avaliação de glicemia capilar	200 (1 caixa)
✓	Máquina de avaliação de glicemia capilar	1
✓	Nebulizador Portátil	2
	Oftalmoscópio	1
	Otoscópio	1
	Pilhas (recarga do esfigmomanómetro)	4
✓	Satorímetro portátil (de dedo)	1
	Termómetro Digital	1
	Tiras para avaliação de glicemia capilar	50

✓ Material já disponível na ECCI



Coluna1	Material de Consumo Clínico	Nível
	Absorventes (acamados) 60 x 60	3 embalagens
	Absorventes (acamados) 80 x 150	3 embalagens
✓	Adesivo hipoalergénico 10x10cm	3
	Adesivo transparente (rolo)	2
✓	Agulgas descartáveis 24G (SC)	10
✓	Agulhas descartáveis 16G (IM)	10
✓	Agulhas descartáveis 20G (EV)	10
✓	Álcool etílico 70% 100ml	2
	Algália tipo Foley Latex CH 14	1
	Algália tipo Foley Latex CH 16	1
	Algália tipo Foley Latex CH 18	1
	Algália tipo Foley Latex CH 20	1
	Algália tipo Foley Silicone CH 14	1
	Algália tipo Foley Silicone CH 16	1
	Algália tipo Foley Silicone CH 18	1
	Algália tipo Foley Silicone CH 20	1
✓	Anti-setico para desinfeção das mãos	3
✓	Aspirador de secreções portátil	1
	Aventais descartáveis	100
	Bacia em Inox 40 x 10	1
	Bibe impermeável	50
	Bomba de Infusão DIB	3
✓	Catéter Binasal	5
	Catéter Endovenoso 20G	5
	Catéter Endovenoso 22G	5
	Catéter Endovenoso 24G	5
	Catéter tipo Butterfly CH 14	15
✓	Compressas 10x10	200
✓	Compressas 20x10	100

Conectores de Y	5
✓ Contentores de corto-perfurantes 0,5l	3
Creme Hidratante 1l	2
Depressor língua de madeira	50
Esponja para higiene doente 27x17x05	100
✓ Frasco plástico para urina 100ml	10
Lubrificante urulógico	5
Luvras esterilizadas L	5
Luvras esterilizadas M	5
Luvras esterilizadas S	5
✓ Luvras latex não esterilizadas (embalagem 100) L	3
✓ Luvras latex não esterilizadas (embalagem 100) M	3
✓ Luvras latex não esterilizadas (embalagem 100) S	3
Luvras vinil (não esterilizadas; não empoadas) L	3
Luvras vinil (não esterilizadas; não empoadas) M	3
Luvras vinil (não esterilizadas; não empoadas) S	3
Máscaras de proteção	100
Máscaras para nebulização	10
Prolongador de cateter com torneira	20
Saco coletor de urina esterilizado 2000ml	5
Saco coletor limpo 2000ml	10
✓ Saco coletor não esterilizado	15
✓ Sacos de Colostomia, Iliostomia (uma peça ou duas)	Conforme as necessidades e prescrições para o doente
Seriga irrecuperável de 100 ml	10
✓ Seringa irrecuperável de 10 ml	50
✓ Seringa irrecuperável de 100 unidades; 1ml	100
✓ Seringa irrecuperável de 2 ml	50
✓ Seringa irrecuperável de 5 ml	50
Seringa para carregamento do DIB	9
✓ Seringas irrecuperável de 20 ml	50
Sistemas de administração de soro	10
Sondas de aspiração CH 14	5
Válvulas Antirefluxo unidireccional	20



Coluna1	Material de Tratamentos	Nível
✓	Adesivo hipoalergenico Omnifix 10 X 10	2
✓	Água Oxigenada 100ml	2
✓	Alginato de Cálcio	10
	Betadine espuma 125ml	2
	Betadine solução cutânea 125ml	2
	Bisturi	10
✓	Campos de Pensos esterilizados	10
	Carvão Ativado	10
	Cavilon Spray	3
✓	Compressas Esterilizadas 10 x 10	50
✓	Compressas Esterilizadas 20 x 10	20
	Cureta	5
	Esponja Gelatinosa Hemostática Absorvível (Spongostan)	2
✓	Espuma de Poliuretano 10x10	10
✓	Gaze vaselinada	1 cx
✓	Hidrofibra com Prata	10
✓	Hidrogel bisnaga	10
✓	Ligaduras algodão 10cm x 2,7m	15
✓	Ligaduras algodão 15cm	15
✓	Ligaduras algodão 15cm x 2,7m	15
✓	Ligaduras algodão 20cm x 2,7m	15
✓	Ligaduras algodão 5cm x 2,7m	15
	Metronidazol creme	3
✓	Placa Hidrocoloide 10x10	10
✓	Placa Hidrocoloide extra fina 10x10	10
	Pranchetas Esterilizadas 20 X 10	15
	Rolo de Película transparente 10cm x 10cm	3
	Steri-Strip 75mm X 6 tiras	1
	Tesouras Esterilizadas	3

✓ Tesouras limpas	3
Tira agrafes esterilizado	2
✓ Vaselina (Tubo)	4
Vaselina líquida	4

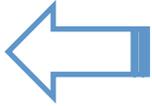
✓ Material já disponível na ECCI



Coluna1	Produto de Apoio	Nível
	Ácido Gordido hiperoxigenado (Linovera)	3
	Almofadas de Gel	2
✓	Almofadas de posicionamento	16
✓	Alteador de Sanita sem tampa	4
✓	Andarilho Fixo	2
	Arrastadeira em plástico tipo bico de pato	1
✓	Assento de Banho giratório	4
	Banco de banho regulável em altura	1
✓	Banco para banheira com encosto	4
✓	Bastão de Madeira	2
✓	Bengala regulável em altura	2
✓	Bolas de preenchimento palmar	2
✓	Cadeira de Rodas	6
	Cadeira Sanitária	1
	Cadeirão reclinável	1
✓	Caixa de Comprimidos	10
✓	Calçadeira de cabo longo	4
✓	Calcanheira prevenção anti-escara	6
	Cama Articulada com Grades	2
✓	Canadianas para adulto com braçadeira articulada	6
✓	Cinto de Segurança para Cadeira de Rodas	6
	Colchão de espuma tripartido	2
✓	Colchão de pressões alternas	20
	Coluna de Suspensão para o leito	2
✓	Compressas durapack quente/frio 13x25	2
✓	Compressas durapack quente/frio 20x28	2
✓	Compressas durapack quente/frio 30,5x38	2
✓	Conjunto de 4 bolas de diferentes texturas	2
✓	Conjunto de exercitador de dedos	2

✓ Conjunto de Silicone 170g	1
✓ Conjunto de Talas de Margaret	1
✓ Conjunto de talheres anatómicos	8
✓ Copos para doentes acamados	5
✓ Cotoveleiras	6
✓ Dispositivo de ajuda para abotoar 19cm	2
✓ Dispositivo de ajuda para abotoar 22cm	2
✓ Espeço articulado quadriculado	1
✓ Faca adaptada	5
✓ Gaiola de proteção dos Membros Inferiores	1
✓ Garfo adaptado	1
✓ Jogo de coordenação em caixa de madeira com várias formas	2
✓ Lava-Cabeças insuflável com encosto	1
✓ Lençol deslizante de transferência	2
✓ Pedaleira	2
✓ Rebordo de prato	6
Rolo para posicionamento	4
✓ Suporte de Joelho	1
✓ Suporte para talher com velcro	8
✓ Tábua de Freeman para terino propriocetivo	2
✓ Tábua de Transferência	1
✓ Tripé para adulto	2
Urinol masculino	1

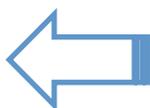
✓ Material já disponível na ECCI



Fármaco - Princípio Ativo	Via administração	Dosagem	Apresentação	Nível
Acetilsalicilato de Lisina	EV	900mg/5ml	amp.	2
Acetilsalicilato de Lisina	PO	1800mg	granulado	3
Ácido Acetilsalicílico	PO	500mg	comp.	3
Ácido Valproico	PO	500mg	comp.	3
Adrenalina	IM; SC; TP	1mg/1ml	amp.	2
Amitriptilina	PO	10mg	comp.	3
Amitriptilina	PO	25mg	comp.	3
Amoxicilina + Ácido Clavulânico	PO	500mg + 125mg	comp.	4
Amoxicilina + Ácido Clavulânico	PO	875mg + 125mg	comp.	4
Atropina	SC; IM	1mg/1ml	amp.	2
Baclofeno	PO	10mg	comp.	3
Bisacodilo + sene	PO	5mg + 105mg	comp.	4
Brometo de Ipatrópio + Salbutamol	IN	0,52mg + 2,5mg	amp.	4
Brometo de Ipratrópio	IN	0,25mg/2ml	amp.	4
Buspirona	PO	5mg	comp.	3
Butilescopolamina	SC; IM	20mg/1ml	amp.	2
Butilescopolamina	PO	10mg	comp.	3
Carbamazepina	PO	400mg	comp.	3
Ceterolac	SC; IM	10mg/1ml	amp.	2
Ceterolac	SC; IM	30mg/ml	amp.	2
Citalopam	PO	10mg	comp.	3
Citrato de Sódio (Microlax)	REC	450mg/5ml	bisnaga	4
Claritromicina	PO	250mg	comp.	3
Claritromicina	PO	500mg	comp.	3
Clonazepam	SC; IM	1mg/1ml	amp.	2
Clonazepam	PO	2mg	comp.	3
Clorpromazina	SC; IM	25mg/5ml	amp.	2
Clorpromazina	PO	25mg	comp.	3
Colestiramina	PO	4g	saqueta	3

Dexametasona	SC; IM	5mg/1ml	amp.	2
Dexametasona	PO	0,5mg	comp.	3
Diazepan	EV	10mg/2ml	amp.	2
Diazepan	PO	5mg/1ml	comp.	3
Diazepan	PO	10mg	comp.	3
Diazepan	REC	10mg/2,5ml	bisnaga	3
Diazepan	REC	5mg/2,5mg	bisnaga	3
Diclofenac	IM	75mg/3ml	amp.	2
Diclofenac	PO	50mg	comp.	3
Digoxina	PO	0,125mg	comp.	3
Digoxina	PO	0,25mg/2ml	comp.	3
Domperidona	PO	10mg	comp.	3
Fenítina	PO	100mg	comp.	3
Fluoxetina	PO	20mg	comp.	3
Fluvoxamina	PO	50mg	comp.	3
Furosemida	IM; SC	2mg/2ml	amp.	2
Furosemida	PO	40mg	comp.	3
Gabapentina	PO	300mg	comp.	3
Glicerol	REC	1970mg	supositório	4
Haloperidol	IM; SC; EV	5mg/1ml	amp.	2
Ibuprofeno	PO	600mg	comp.	3
Ibuprofeno	REC	150mg	supositório	4
Indometacina	PO	75mg	comp.	3
Laevolac	PO	10g/15ml	saqueta	4
Levofloxacina	PO	250mg	comp.	3
Levofloxacina	PO	500mg	comp.	3
Levomepromazina	SC; IM	25mg/1ml	amp.	2
Levomepromazina	PO	25mg	comp.	3
Levomepromazina	PO	100mg	comp.	3
Lorazepam	PO	2,5mg	comp.	3
Lorazepam	PO	1mg	comp.	3
Lorazepam	PO	5mg	comp.	3
Metamizol	IM	2g/5ml	amp.	2
Metamizol	PO	575mg	comp.	3

Metoclopramida	SC; IM; EV	10mg/2ml	amp.	2
Metoclopramida	PO	10mg	comp.	3
Midazolan	SC; IM	15mg/3ml	amp.	2
Midazolan	PO	15mg	comp.	3
Naproxeno	PO	250mg	comp.	3
Nistatina	PO	100000UI/ml	frasco	3
Olanzapina	PO	5mg	comp.	3
Omeprazol	EV	40mg/10ml	amp.	2
Omeprazol	PO	20mg	comp.	3
Ondasetron	EV	8mg/4ml	amp.	2
Ondasetron	PO	8mg	comp.	3
Oxazepam	PO	50mg	comp.	3
Paracetamol	PO	500mg	comp.	3
Paracetamol	PO	1000mg	comp.	3
Paracetamol	REC	1000mg	bisnaga	4
Paroxetina	PO	20mg	comp.	3
Prednisolona	SC; IM	40mg	amp.	2
Prednisolona	SC; IM	125mg	amp.	2
Prednisolona	PO	5mg	comp.	3
Prednisolona	PO	20mg	comp.	3
Ranitidina	EV	50mg/2ml	amp.	2
Ranitidina	PO	150mg	comp.	3
Ranitidina	PO	300mg	comp.	3
Risperidona	PO	1mg	comp.	3
Salbutamol	IN	5mg/1ml	frasco	4
Sertralina	PO	50mg	comp.	3
Tramadol	PO	50mg	comp.	3
Xilocaína Spray 1%	PO		1% frasco	3



Fármaco - Princípio Ativo	Via administração	Dosagem	Apresentação	Nível
Buprenorfina	TRANS	35µg/h	saqueta	3
Buprenorfina	TRANS	52,5µg/h	saqueta	3
Buprenorfina	TRANS	70µg/h	saqueta	3
Fentanil	TRANS	100µg/h	saqueta	3
Fentanilo	TRANS	12µg/h	saqueta	3
Fentanilo	TRANS	25µg/h	saqueta	3
Fentanilo	TRANS	50µg/h	saqueta	3
Fentanilo	TRANS	75µg/h	saqueta	3
Fentanilo (Actiq)	TRANS (bucal e gengival)	0,2mg	Pastilha comprida	4
Fentanilo (Actiq)	TRANS (bucal e gengival)	0,4mg	Pastilha comprida	4
Fentanilo (Actiq)	TRANS (bucal e gengival)	0,8mg	Pastilha comprida	4
Morfina	IM; SC; EV	10mg/1ml	amp.	5
Morfina de liberação normal	PO	10mg	comp.	4
Morfina de liberação normal	PO	20mg	comp.	4
Morfina de liberação normal	PO	30mg	comp.	4
Morfina de liberação normal	PO	60mg	comp.	4
Morfina de liberação normal	PO	100mg	comp.	4
Morfina de liberação rápida (Sevredol)	PO	10mg	comp.	4
Morfina de liberação rápida (Sevredol)	PO	20mg	comp.	4
Naloxona	IM; SC; EV	0,4mg/1ml	amp.	4
Tramadol	SC; EV; IM	100mg/2ml	amp.	6
Tramadol	PO	50mg	comp.	6
Tramadol	PO	100mg	comp.	6
Tramadol	PO	150mg	comp.	6
Tramadol	PO	200mg	comp.	6



Coluna1	Fármaco - Princípio Ativo	Dosagem	Nível
✓	Água destilada	100cc	10
✓	Água destilada	10cc	10
	Glicose a 5% em Soro Fisiológico 0,9%	1000cc	10
	Glicose a 5% em Soro Fisiológico 0,9%	500cc	10
✓	Soro Fisiológico 0,9%	1000cc	10
✓	Soro Fisiológico 0,9%	500cc	10
✓	Soro Fisiológico 0,9%	100cc	10
✓	Soro Fisiológico 0,9%	10cc	15

✓ Material já disponível na ECCI



Coluna1	Material de Escritório, Frota Automóvel e Fardamento	Nível	Coluna2
	Armário Cacifo	4	
	Armário com prateleiras	1	
✓	Automóvel todo-o-terreno	1	
✓	Cadeira reclinável com apoio de braços e rodas	5	Faltam 2 cadeiras
	Cadeira sem rodas	6	
✓	Caixote lixo simples	4	
	Calçado à prova de água		
✓	Canetas	20	
	Canetas tipo marcador	5	
	Capas arquivadoras	20	
	Capas para Processos Individuais dos utentes	20	
	Casaco polar		
✓	Computador Desktop com acesso à Internet	5	Faltam 2 computadores
✓	Computador Portátil com acesso à Internet	1	
	Destruidor de papel	1	
	Fardamento (Calça, Túnica, Bata)		
✓	Fax	1	
✓	Folhas A4 brancas (resma)	5	
✓	GPS (Sistema de Posicionamento Global)	1	
✓	Impressora Laser	1	
	Laptop com Touchscreen	1	Falta o acesso à Internet
	Mala Térmica Pequena	2	
✓	Máquina Fotográfica	1	
✓	Mesa redonda	1	
	Pen Drive (Mínimo 10Gb)	5	
✓	Projetor Multimédia	1	
	Protetor para a Chuva	5	
	Quadro de parede em acrílico	1	
✓	Sacos para Domicílio	3	Falta um saco

✓ Secretária com gavetas laterais	5 Faltam 2 secretárias
✓ Telefone Fixo	1
✓ Telemóvel	3

✓ Material já disponível na ECCI



Coluna1	Material para a Mala de Emergência	Via de administração	Dosagem	Nível
	Ácido Acetilsalicílico	PO	100mg	3
	Adesivo hipoalergénico			1
	Adrenalina	EV	1mg/ml	3
	Agulhas irrecuperável EV			5
	Agulhas irrecuperável IM			5
	Agulhas irrecuperável SC			5
	Amiodarona	EV	150mg/3ml	2
	Atropina	EV	1mg/ml	6
	Captopril	PO	25mg	5
	Cateter EV 20G			4
	Cateter EV 22G			4
	Cateter EV 24G			4
	Clemastina	IM	2mg/ml	3
	Diazepam	EV	10mg/2ml	3
	Diazepam	Rec	5mg/2,5ml	3
	Esfigmomanometro			1
	Estetoscópio			1
	Fio de Nastro			1
	Furosemida	EV	20mg/2ml	3
	Garrote			1
	Glicose 30%	EV		3
	Hidrocortizona	EV	100mg	3
	Insuflador manual com saco reservatório			1
	Kit de Oxigeneoterapia			2
	Laringoscópio			1
	Luvas esterilizadas n.º 6			2
	Luvas esterilizadas n.º 7			2
	Luvas esterilizadas n.º 8			2
	✓ Mala de primeiros socorros 53x21x29			2

Mascaras faciais de ventilação N.º 1,2,3,4 e 5			1 de cada
Metilprednisolona	EV	125mg	3
Nebulizador			1
Nitroglicerina	EV	0,5mg	4
Oxigenio (Garrafa de 5l)			1
Pilhas 1,5volts			2
Pinça de Maguil			1
Prednisolona	EV	250mg	3
Salbutamol	Neb		1
Seringa irrecuperável de 1cc, 2cc, 5cc, 10cc			5 de cada
Sistema de Soros			2
Soro Fisiológico 0,9%	EV	10ml	3
Soro Fisiológico 0,9%	EV	100ml	2
Tubos de de Guedel N.º 1, 2, 3 e 4			1
Tubos endotraqueais n.º 3 / 3,5 / 4 / 4,5 / 5 / 5,5 / 6 / 6,5 / 7 / 7,5 / 8			1 de cada

✓ Material já disponível na ECCI

Nota: O material que consta da Mala de emergência foi definido pelo ACES

APÊNDICE C

FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 1 - DIVULGAÇÃO E ACOLHIMENTO
DO PROJETO “CUIDADOS PALIATIVOS – CONCRETIZAÇÃO NA
COMUNIDADE”

Atividade N.º 1

Ação	Divulgação e acolhimento do Projeto “Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”
Fundamentação	<p>Nas últimas décadas foram originadas profundas alterações demográficas que afetaram a necessidade de cuidados por parte da população. Destes fatores, destacamos o envelhecimento da população, responsável pelo aumento de patologias debilitantes e progressivas. Dentro destas, as patologias do foro oncológico e neuro-degenerativo ocupam um lugar de destaque pela sua elevada prevalência, morbilidade, mortalidade e são geradoras de situações de colossal sofrimento do utente, família e cuidadores. Por outro lado, a evolução dos conhecimentos bioéticos e científicos, juntamente com a evolução cultural da sociedade impõe o desafio de melhores cuidados e acompanhamento da pessoa em fim de vida.</p> <p>A conceção da RNCCI, através do Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, veio impulsionar a adoção de um novo paradigma de cuidados, através das várias tipologias existentes. Relativamente à prestação de cuidados no âmbito domiciliário foram criadas as ECCI, que entre outras potencialidades, devem estar capacitadas da prestação de cuidados paliativos. Neste campo de ação a UMCCI definiu como metas a existência de uma ECCI por cada UCC habilitadas à prestação destes cuidados. Este constitui-se o cerne do desenvolvimento desde Projeto.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Apresentar o Projeto de Intervenção “Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”; ● Sensibilizar as Equipas (ECCI; ACES e ECL) para a implementação do Projeto; ● Envolver as Equipas (ECCI; ACES e ECL) na dinamização do Projeto; ● Identificar potencialidades e possíveis constrangimentos existentes na implementação do Projeto; ● Recolher sugestões das Equipas (ECCI; ACES e ECL) para a concretização do Projeto.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Contacto informal com as Equipas (ECCI; ACES e ECL); ● Agendamento das reuniões

	<ul style="list-style-type: none">○ 1º Momento: Equipa da UCC Deu-la-Deu e ECCI de Monção;○ 2º Momento: Conselho Clínico do ACES de Viana do Castelo (Viana do Castelo);○ 3º Momento: ECL Vale do Minho (Centro de Saúde de Valença);● Elaborar convocatória de todos os intervenientes (via telefone e email), obtendo a confirmação dos mesmos.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none">● Mestranda;● Equipa da UCC e ECCI
População Alvo	<ul style="list-style-type: none">● 1º Momento: Equipa da UCC e ECCI;● 2º Momento: Conselho Clínico do ACES de Viana do Castelo;● 3º Momento: ECL Vale do Minho;
Avaliação	<ul style="list-style-type: none">● Comentários e natureza dos mesmos sobre a sensibilização para a implementação do Projeto;● Obstáculos e constrangimentos identificados;● Identificação das sugestões da população alvo;

APÊNDICE D
MATERIAL DE APOIO PARA AS REUNIÕES



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Escola Superior de Saúde

I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos

Concretização na Comunidade

Reunião de divulgação do Projeto

“Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”

- Apresentar o Projeto de Intervenção “Cuidados Paliativos – Concretização na Comunidade”;
- Sensibilizar as Equipas (ECCI, ACES e ECL) para a implementação do Projeto;
- Envolver as Equipas (ECCI, ACES e ECL) na dinamização do Projeto;
- Identificar potencialidades e possíveis constrangimentos existentes na implementação do Projeto;
- Recolher sugestões das Equipas (ECCI, ACES e ECL) para a concretização do Projeto.

Objetivos para a Reunião

“Hoje, é raro morrer em casa, mas antes nos hospitais, lugares impessoais e assépticos, dotados de uma tecnologia complexa que permite o prolongamento da existência biológica dos moribundos, [...] por vezes para além do ponto em que eles teriam conseguido ser conscientes da sua morte e senhores dos últimos momentos da sua vida.”

Hennezel (2000:33)

Cuidados na
Agonia



Cuidados
Terminais



Cuidados de
Conforto



Cuidados em
Fim de Vida



Reabilitação



Cuidados
Paliativos?



Que identidade para os CP?

Abordagem que melhora a **qualidade de vida** dos utentes e suas famílias que enfrentam problemas associados com uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e **alívio do sofrimento**, com recurso à identificação precoce e avaliação rigorosa e **tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.**

World Health Organization (2012)

Cuidados Paliativos



Já não há nada a fazer...

Afirmam a **vida** e
aceitam a morte

Promovem a
qualidade de
vida

Tem como base
as necessidades
do
utente/família

Abordagem
global e
holística do
sofrimento

Intervenção
carácter
científico

Prolongam-se no
luto

**Curar às vezes,
Aliviar frequentemente,
Cuidar sempre**

**Controlo dos
Sintomas**

**Comunicação
Adequada**

**Apoio à
Família**

**Trabalho em
Equipa**

Áreas Chave dos CP

Perdoa-me

Adeus

Perdoo-te

Amo-te

Obrigada

(Twycross, 2000)

As últimas palavras



Conferência Internacional dos Cuidados de Saúde Primários de Alma Ata (1978)



Centros de Saúde de “Primeira geração”, “Segunda geração” e “Terceira geração”



Decreto-Lei n.º 88/2005 de 3 de Junho (regime de criação, organização e funcionamento dos Centros de Saúde)

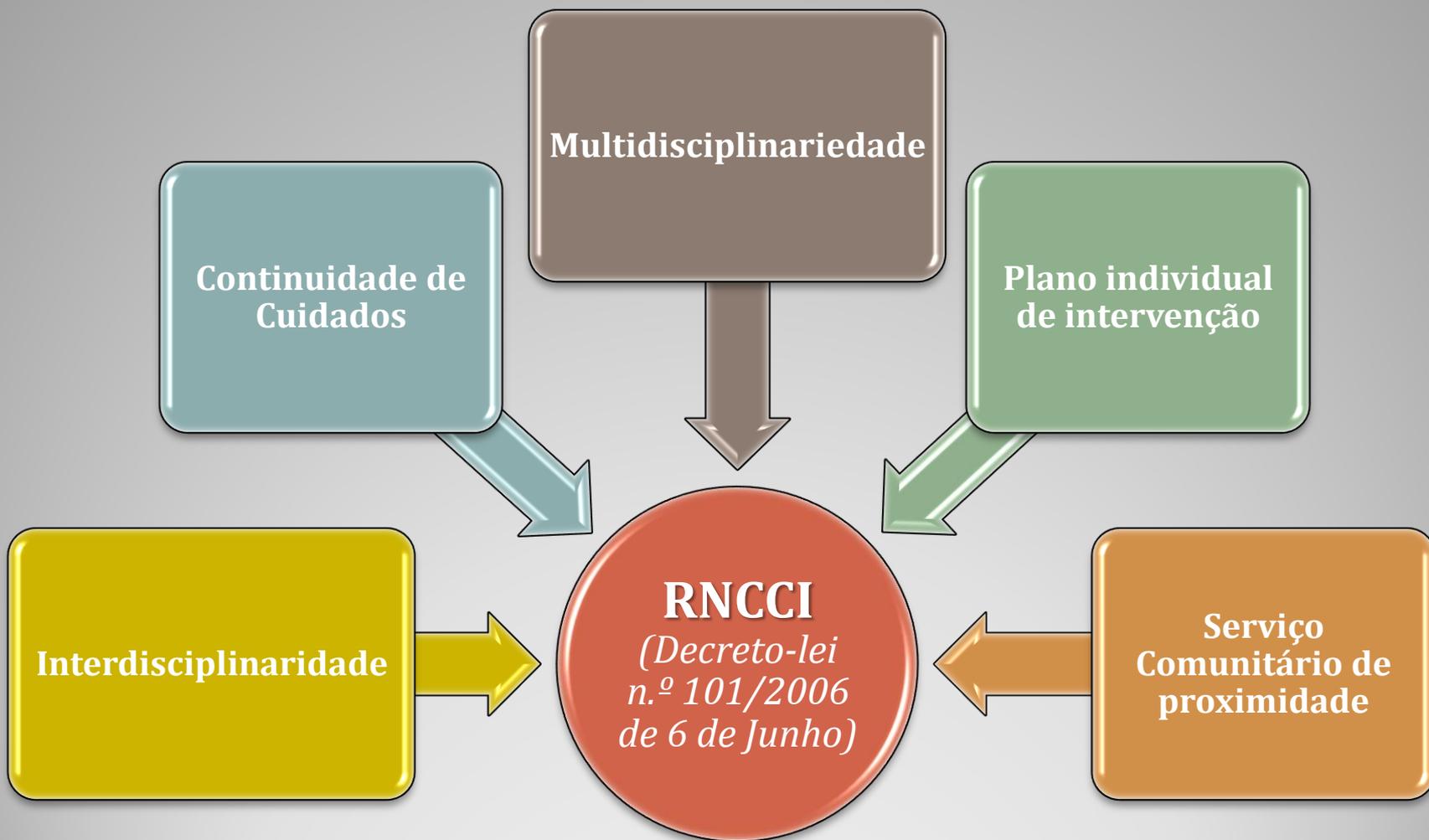


RCM n.º 157/2005 de 12 de Outubro (Missão para os Cuidados de Saúde Primários)



Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro (criação dos ACES)

Políticas de saúde comunitária e sua reorganização



RNCCI: um novo Paradigma

- A UMCCI definiu como metas a existência de uma ECCI por cada Unidade de Cuidados na Comunidade habilitadas à prestação destes cuidados.

RNNCI, ECCI e CP



Ucc Deu-la-Deu e ECCI

Atividades a Desenvolver

Título da Atividade

Atividade n.º 1

Divulgação e acolhimento do Projeto “Cuidados Paliativos –
Concretização na Comunidade”

Atividade n.º 2

Descrição do Compromisso Assistencial e definição da
Missão e Valores da Equipa

Atividade n.º 3

Identificação e Caracterização da População Alvo

Atividade n.º 4

Definição dos objetivos de cuidados para a prestação de
Cuidados Paliativos

Atividade n.º 5

Identificação dos Gestores de Caso

Atividade n.º 6

Elaboração e Implementação do Plano de Formação

Atividade n.º 7

Definição dos critérios de qualidade para a Equipa

Atividade n.º 8

Elaboração do Procedimento de intervenção no Luto

Atividade n.º 9

Elaboração do Procedimento de prevenção da Síndrome de
Burnout nos profissionais

Atividade n.º 10

Definição da estratégia de Marketing para a Equipa

Atividades a desenvolver



Obrigada pela atenção

APÊNDICE E

FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 2 - DESCRIÇÃO DO COMPROMISSO
ASSISTENCIAL E DEFINIÇÃO DA MISSÃO E VALORES DA EQUIPA

Atividade N.º 2

Ação	<p>Descrição do Compromisso Assistencial e definição da Missão e Valores da Equipa</p>
Fundamentação	<p>A pessoa com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em situação avançada e terminal, necessita de um apoio específico, diversificado e articulado que lhe garanta ajuda no sentido de resolver os múltiplos e complexos problemas que se lhe apresentam. Torna-se fundamental que esses cuidados que são dirigidos assumam a característica de poderem ser prestados no ambiente que a pessoa desejar e no qual se sinta mais confortável, o que só será possível “num sistema de saúde que permita opções, equitativo, acessível e com garantia de continuidade e qualidade de cuidados” (Navalhas, 2000, p. 67).</p> <p>A prestação de cuidados paliativos no domicílio tem a vantagem de proporcionar à pessoa em fase terminal de vida uma maior autonomia, independência e sensação de controlo e domínio da situação, além de que pode contribuir para que a pessoa se sinta mais confortável, no seu ambiente natural, rodeada de objetos e pessoas significativas. A prestação dos cuidados em ambiente domiciliário trás enúmeras “vantagens uma vez que proporcionam cuidados individuais num ambiente familiar onde o doente tem todos os seus haveres e recordações, permitem que os familiares estejam presentes [...] e favorecem a continuidade das atividades quotidianas do doente enquanto é possível” (Pacheco, 2002, p. 111).</p> <p>Desta forma, urge a definição do Compromisso Assistencial, que se personifica através do conjunto de atividades de prestação de cuidados, onde se torna preponderante a objetivação da missão, valores e princípios, neste caso particular em relação à prestação de cuidados paliativos.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Revelar a pretensão da ECCI, no que diz respeito à prestação de cuidados paliativos.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Definição da Missão e Valores da ECCI, no que diz respeito à prestação de cuidados paliativos.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda; ● Equipa da ECCI.

Avaliação

- Compromisso assistencial definido.

APÊNDICE F
FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 3 - IDENTIFICAÇÃO E
CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO ALVO

Atividade N.º 3

Ação	Identificação e Caracterização da População Alvo
Fundamentação	<p>A população-alvo desde trabalho de projeto constitui-se como o conjunto de elementos (indivíduos, famílias, organizações, acontecimentos ou outros objetos de estudo importantes) ou objetos que possuem a informação procurada, informação essa considerada como relevante para a consecução do projeto.</p> <p>A delimitação da população-alvo é preponderante para a definição, neste caso, dos objetivos do cuidar em cuidados paliativos na ECCI, e na concretização geral do projeto.</p> <p>Para melhor caracterizar a população-alvo, não basta apenas descrever as suas características gerais, torna-se preponderante recorrer a indicadores demográficos. A tendência populacional é, igualmente valorizada, na medida em que uma observação da atualidade e das projeções para o futuro possibilitam delinear as expectativas gerais, designadamente no reconhecimento de carências em cuidados de saúde.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Descrever a área geográfica da população-alvo; ● Definir o número de habitantes (total e por freguesia); ● Descrever a densidade populacional; ● Enumerar o Índice de dependência de idosos; ● Enumerar o Índice de dependência total; ● Enumerar o Índice de dependência de jovens; ● Enumerar o Índice de envelhecimento; ● Enumerar a Taxa de natalidade; ● Enumerar a Taxa de Mortalidade; ● Definir o Saldo fisiológico; ● Definir o Índice de longevidade;
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Consulta de dados no INE; ● Consulta de dados na Câmara Municipal de Monção; ● Consulta de dados no Centro de Saúde de Monção; ● Consulta de dados na USP do Alto Minho.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● Definição dos indicadores demográficos

APÊNDICE G

FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 4 - DEFINIÇÃO DOS OBJETIVOS DE
CUIDADOS PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Atividade N.º 4

Ação	<p>Definição dos objetivos de cuidados para a prestação de Cuidados Paliativos</p> <p>A prestação de cuidados paliativos no campo de ação da RNCCI, está baseada numa abordagem multidisciplinar e intersectorial, que é regulamentada e coordenada pela UMCCI, à qual cabe a implementação do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, no qual são ponderadas distintas formas de abordagem, consoante as necessidades e possibilidades de concretização (UMCCI, 2010).</p> <p>O presente projeto realça a necessidade e premência da alteração da abordagem aos cuidados, que requer um trabalho conjunto de mudança, que vai melhorar, necessariamente, os resultados dos cuidados prestados, respondendo, deste forma às metas estabelecidas em relação à prestação de cuidados paliativos em doentes/família/cuidador admitidos na ECCI. Esta equipa, inserida</p>
Fundamentação	<p>na UCC, presta cuidados domiciliários, em equipa multidisciplinar, de essência preventiva, curativa, reabilitadora e paliativa, tendo por base as necessidades detetadas, onde, após a definição, em conjunto com o doente/família, do PII, é programada a intervenção. Esta nova forma de conceptualizar os cuidados, tem como premissas o envolvimento dos familiares e outros prestadores de cuidados, a educação para a saúde aos doentes/família/cuidador, apoio na satisfação das necessidades básicas, apoio no desempenho das AVD's, apoio nas atividades instrumentais da vida diária e coordenação e gestão de casos, com outros recursos de saúde e sociais. Todavia, a operacionalização destas atividades só faz sentido enquadradas numa linha orientadora, que é a própria definição dos objetivos do cuidar.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Realizar a 100% dos utentes admitidos na ECCI a primeira visita domiciliária, em equipa multidisciplinar nas primeiras 24h após a admissão; ● Realizar a 50% dos utentes admitidos na ECCI a primeira conferência familiar nas primeiras 72h após a admissão; ● Realizar uma reunião semanal, em equipa multidisciplinar, para construção e otimização do PII; ● Avaliar em 100% dos utentes o grau de dependência do

	<p>doente, com recurso ao Índice de Barthel (na admissão e alta);</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Avaliar em 100% dos utentes os sintomas manifestados pelo, com recurso à escala de Edmonton; ● Entregar a 100% dos doentes/família/cuidador o Plano terapêutico (na primeira visita domiciliária); ● Fornecer a 100% dos doentes/família/cuidador o Guia de acolhimento da ECCI (na primeira visita domiciliária); ● Aplicar a 100%, dos casos indicados, o protocolo de intervenção no luto; ● Executar avaliação da satisfação a 100% dos utentes/família/cuidador da ECCI.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificação das necessidades de cuidados, com base na avaliação inicial efetuada na primeira visita domiciliária; ● Elaboração do PII; ● Nomeação do gestor de caso.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● % de utentes com a primeira visita domiciliária, em equipa multidisciplinar nas primeiras 24h após a admissão; ● % de utentes com a realização da primeira conferência familiar nas primeiras 72h após a admissão na ECCI; ● N.º de reuniões semanais realizadas, em equipa multidisciplinar, para construção e otimização do PII; ● % de utentes com o grau de dependência avaliado, com recurso ao Índice de Barthel (na admissão e alta); ● % de visitas domiciliárias programadas e realizadas; ● % de utentes com avaliação dos sintomas, com recurso à escala de Edmonton; ● % de utentes detentores do Plano terapêutico; ● % de utentes com o Guia de acolhimento da ECCI; ● % aplicação do protocolo de intervenção no luto, nos casos de falecimento do utente; ● % de utentes que avaliaram a sua satisfação em relação aos serviços prestados pela ECCI; ● Taxa de ocupação da ECCI.

APÊNDICE H
PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO

PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO

ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO

DATA	PROBLEMAS IDENTIFICADOS E NECESSIDADES EXPRESSAS	OBJETIVOS A ATINGIR E METAS A ALCANÇAR	PRAZO DE CONCRETIZAÇÃO DOS OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	RESULTADOS OBTIDOS	RESPONSÁVEL

PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO

Observações: _____

Data de realização do PII: ___ / ___ / ___

Data de revisão do PII: ___ / ___ / ___

Próxima reunião: ___ / ___ / ___

Gestor de Caso: _____

Participantes na elaboração do PII: _____

APÊNDICE I
AVALIAÇÃO INICIAL MULTIDISCIPLINAR

ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO

Gestor de Caso: _____

Diagnóstico Principal

Diagnóstico Secundário

Antecedentes Pessoais

Antecedentes Familiares

Terapêutica Domicílio

Fármaco

Via

Dose/dia

Avaliação dos Parâmetros Vitais

Tensão Arterial	_____ / _____ mmHg
Pulso	_____ bat./min
Respiração	_____ ciclos/min.
Temperatura	_____ °C
Glicemia Capilar	_____ mg/dl

Avaliação da Dor

Intensidade: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Causa da Dor

Localização e Irradiação

Duração

Tipo de dor

Fatores de agravamento

Fatores de alívio

Impacto da Dor

Estado Psicológico

Expressões Faciais

Uso de Substâncias

Tabaco	
Álcool	
Drogas	

Valores e Crenças

Religião:

Expectativas de saúde:

Avaliação do Estado de Consciência

Escala de Coma de Glasgow		Score	Sinais Neurológicos Focais	Presentes
Abertura dos Olhos	4 – Espontânea 3 – Ordem Verbal 2 – À Dor 1 – Nula		Desvio da comissura labial	
Resposta Verbal	5 – Orientada 4 – Confusa 3 – Inapropriada 2 – Incompreensível 1- Nula		Força muscular assimétrica	
Resposta Motora	6 – Obedece a ordens simples 5 – E a dor 4 – Membro retraído 3 – Flexão anormal 2 – Extensão anormal 1 - Nula		Força muscular simétrica	
			Sensibilidade simétrica	
Total:	7 = Coma 7 – 15 = Descrição das respostas 15 = Consciente		Observações:	

Próteses

Auxiliares da Visão	Óculos	
	Lentes de Contacto	
Auxiliares da Audição	Prótese Auditiva	
Dentária	Superior	
	Inferior	
Outra. Especificar		

Avaliação do Grau de Independência nas AVD's

ÍNDICE DE KATZ (Katz, 1963)	Independente	Independente com Supervisão	Independente com ajuda	Dependente
Controlo dos Esfincteres	4	3	2	1
Banho	4	3	2	1
Utilização da Casa de Banho	4	3	2	1
Mobilidade	4	3	2	1
Vestir/Despir	4	3	2	1
Alimentação	4	3	2	1
Total:				

Avaliação das Atividades Operacionais da Vida Diária

ÍNDICE DE LAWTON (Lawnton, 1969)	Atividade Instrumental	Cotação
Cuidar da Casa	Cuida da Casa sem ajuda	1
	Faz tudo exceto o trabalho pesado	2
	Só faz tarefas leves	3
	Necessita de ajuda para todas as tarefas	4
	Incapaz de fazer alguma tarefa	5
Lavar a Roupa	Lava a sua roupa	1
	Só lava pequenas peças	2
	É incapaz de lavar a sua roupa	3
Preparar a Comida	Planeia, prepara e serve sem ajuda	1
	Prepare se lhe derem os ingredientes	2
	Prepara pratos pré-cozinhados	3
	Incapaz de preparar as refeições	4
Ir às Compras	Faz as comprar sem ajuda	1
	Só faz pequenas compras	2
	Faz as comprar acompanhado	3
	É incapaz de ir às compras	4
Uso do Telefone	Usa-o sem dificuldade	1
	Só liga para lugares familiares	2
	Necessita de ajuda para o usar	3
	Incapaz de usar o telefone	4

AVALIAÇÃO INICIAL MULTIDISCIPLINAR

Uso do Transporte	Viaja de transporte público ou conduz	1
	Só anda de táxi	2
	Necessita de acompanhamento	3
	Incapaz de usar o transporte	4
Uso do Dinheiro	Paga as contas, vai ao banco	1
	Só em pequenas quantidades de dinheiro	2
	Incapaz de utilizar dinheiro	3
Responsável pelos Medicamentos	Responsável pela sua medicação	1
	Necessita que lhe preparem a medicação	2
	Incapaz de se responsabilizar pela medicação	3
Total:		

Índice de Barthel (Barthel, 1965)

Controlo Intestinal	Incontinente	0
	Incontinência Ocasional	5
	Continente – Independente	10
Controlo Vesical	Incontinente ou cateterizado e incapacitado para o fazer	0
	Acidente Ocasional (máximo uma vez em 24 horas);	5
	Continente	10
Higiene Corporal	Dependente	0
	Independente (barbear, dentes, rosto e cabelo)	5
Uso da casa de banho	Dependente	0
	Precisa de ajuda (mas consegue fazer algumas coisas sozinhas)	5
	Independente	10
Alimentação	Dependente	0
	Necessita de ajuda (cortar, barrar a manteiga, etc.)	5
	Independente	10
Banho	Dependente	0
	Independente (ou no chuveiro)	5
Vestir	Dependente	0
	Precisa de ajuda (mas faz cerca de metade sem ajuda)	5
	Independente (incluindo botões, fechos e atacadores)	10
Subir Escadas	Incapaz	0
	Precisa de ajuda (verbal, física, ajuda carregando)	5
	Independente para subir e descer	10
Transferência Cadeira-Cama	Incapaz – dependente	0
	Necessita de grande ajuda	5
	Necessita de ajuda mínima	10
	Independente	15
Deambulação	Imobilizado - Dependente	0
	Independente na cadeira de rodas incluindo cantos, etc...	5
	Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física)	10
	Independente (pode utilizar bengala, andarilho)	15
TOTAL:		

Avaliação da Espasticidade

Escala de Ashworth modificada (Ashworth, 1964)

Nenhum aumento do tónus muscular	0	
Discreto aumento do tónus (resistência mínima no fim do movimento)	1	
Discreto aumento do tónus (resistência no movimento)	2	
Maior aumento do tónus com flexão fácil	3	
Considerável aumento do tónus com dificuldades na flexão	4	
Rigidez	5	

Avaliação da Sensibilidade

Sensibilidade		Superficial			Profunda
Local		Dolorosa	Táctil	Térmica	Proprioceptiva
Membro superior direito	Normal				
	Hipostesia				
	Hiperstesia				
Membro superior esquerdo	Normal				
	Hipostesia				
	Hiperstesia				
Membro Inferior Direito	Normal				
	Hipostesia				
	Hiperstesia				
Membro Inferior esquerdo	Normal				
	Hipostesia				
	Hiperstesia				

Avaliação da Linguagem

Sem alterações	
Disartria	
TIPO DE AFASIA	
Anómica	
Condução	
Transcortical sensorial	
Wernicke	
Transcortical motora	
Broca	
Transcortical mista	
Global	

Produtos de Apoio: _____

Avaliação da força muscular

Escala de Força Muscular Medical Research Council (1976)

Graus	Descrição	MSD	MID	MSE	MIE
5	Mobilidade completa, contra resistência acentuada e contra a ação da gravidade				
4	Mobilidade integral, contra a ação da gravidade e de certo grau de resistência				
3	Movimentos de amplitude normal contra a ação da gravidade				
2	Mobilidade em todos os sentidos normais, com eliminação da gravidade				
1	Sinais de discreta contractilidade, sem movimentos de articulação				
0	Não se observam sinais de contração muscular				

Avaliação da Mobilidade e Equilíbrio

Teste de Tinetti (1986)

Início da marcha (Imediatamente após o sinal de partida)	
0	Hesitação ou várias tentativas para iniciar
1	Sem hesitação
Largura do passo (pé direito)	
0	Não ultrapassa a frente do pé em apoio
1	Ultrapassa o pé esquerdo em apoio
Altura do passo (pé direito)	
0	O pé direito não perde completamente o contacto com o solo
1	O pé direito eleva-se completamente do solo
Largura do passo (pé esquerdo)	
0	Não ultrapassa a frente do pé em apoio
1	Ultrapassa o pé direito em apoio
Altura do passo (pé esquerdo)	
0	O pé esquerdo não perde completamente o contacto com o solo
1	O pé esquerdo eleva-se completamente do solo
Simetria do passo	
0	Comprimento do passo aparentemente assimétrico
1	Comprimento do passo aparentemente simétrico
Continuidade do passo	
0	Para ou dá passos descontínuos
1	Passos contínuos
Percurso de 3 metros (previamente marcado)	
0	Desvia-se da linha marcada
1	Desvia-se ligeiramente ou utiliza auxiliar de marcha
2	Sem desvios e sem ajudas

Estabilidade do tronco

0	Nítida oscilação ou utiliza auxiliar de marcha	
1	Sem oscilação mas com flexão dos joelhos ou coluna ou afasta os braços do tronco enquanto caminha	
2	Sem oscilação, sem flexão, não utiliza os braços, nem auxiliares de marcha	

Base de sustentação durante a marcha

0	Calcanhares muito afastados	
1	Calcanhares próximos, quase se tocam	

Pontuação _____/12

Padrão Nutricional / Metabólico

Dieta: _____

Suplementos alimentares: _____

Alimentos que não ingere: _____

N.º Refeições: _____ /dia **Hidratação:** _____
l/dia

Apetite	<input type="checkbox"/> Normal	Apresenta	<input type="checkbox"/> Náuseas
	<input type="checkbox"/> Aumentado		<input type="checkbox"/> Vômitos
	<input type="checkbox"/> Diminuído		<input type="checkbox"/> Diminuição do gosto
	<input type="checkbox"/> Disfagia		<input type="checkbox"/> Sólidos
			<input type="checkbox"/> Líquidos

Varição de peso nos últimos 6 meses Nenhuma Perdeu _____ Kg

Boca

Língua Normal Placas brancas Lesões _____

Entubação Nasogástrica Sim **Tipo:** _____ **Data:** _____

Dentição Completa Incompleta

Palpação Abdominal: _____

Avaliação da Disfagia

Escala de Deglutição de O'Neill (1999)

Dieta Normal	Nível 7	Normal em todas as situações.	
	Nível 6	Deglutição funcional (pode ter atraso oral, faríngeo ou estase, mas corrige)	
Dieta Modificada e/ou independência	Nível 5	Disfagia discreta	
	Nível 4	Disfagia discreta/moderada	
	Nível 3	Disfagia Moderada	
Suspensa: Necessidade de Nutrição Enteral	Nível 2	Disfagia Moderada/ Severa	
	Nível 1	Disfagia severa	

Padrão de Eliminação

Hábitos Intestinais

Nrº de dejeções/dia: _____ **Última dejeção:** __/__/__ Incontinência

Características fezes: _____ Ostomia **Produto:**

_____ Ileostomia 1 peça

_____ Colostomia 2 peças

Diâmetro: _____ mm

Hábitos Urinários Sem alterações

Com Alterações Oligúria Poliúria Anúria Hematúria Disúria

Incontinência Nictúria Ocasional Urgência Urinária

Ostomias Urostomia Nefrostomia Drenagem **Produto:**

supra-púbica 1 peça

2 peças

Diâmetro: _____ mm

Meios auxiliares Fralda Algáliação Dispositivo Algáliação

intermitente Urinário **Tipo algália:** _____

Data algáliação: __/__/__

Padrão de Respiração

Características da Respiração

Tipo: _____ **Amplitude:** _____ **Simetria:** _____

Sat. O₂: _____ Oxigenoterapia **L/min:** _____

Catéter Binasal

VentiMask

Dispneia Tosse **Características:** _____

Coloração Facial: _____ Inaloterapia Ortopneia

Ventilação Não Invasiva Polipneia Alterações Torácicas

Realizou sessões de Cinesiterapia Respiratória anteriores

Expetorar Comprometido Não Comprometido

Aspiração de Secreções **Características das Secreções:** _____

Autocontolo Padrão Respiratório

- Dissociação dos tempos Respiratórios
- Exercícios de expansibilidade torácica globais
- Exercícios de expansibilidade torácica electivos
- Exercícios de expansibilidade torácica globais com faixa
- Exercícios de expansibilidade torácica electivos com faixa
- Exercícios de correcção postural ao espelho
- Técnicas de conservação de energia
- Posição de relaxamento/descanso em situações de Dispneia

Sim	Não

Padrão de Sono / Reparação

Nrº horas sono/noite: _____ h Nr. Horas sono/dia: _____ h

Problemas: Insónias Pesadelos
 Dificuldade em adormecer Outros: _____
 Medidas Adaptativas: _____

Padrão de Sexualidade / Reprodução

Satisfação com a vivência da Sexualidade: _____

Contraceção: _____

Filhos: _____

Outros dados pertinentes: _____

Sistema Tegumentar

Pele

Cor: Normal Pálida Ictérica Outra: _____

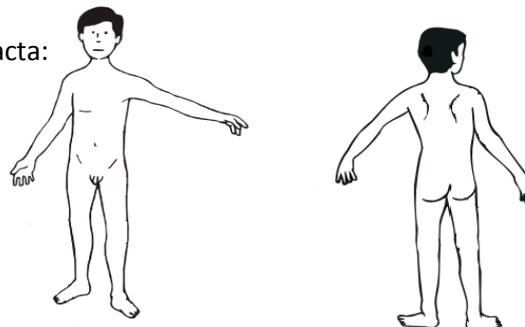
Temperatura: Normal Quente Fria

Edema (descrição) _____

Alterações:

Marque o desenho com a letra apropriada na localização exacta:

- Q – Queimadura
- EQ – Equimose
- ZP – Zona de Pressão
- CI – Cicatriz
- U – Úlcera: _____
- A – Amputação
- L – Laceração
- E – Eritema
- Ex – Exantema



Avaliação de risco para Úlcera de Pressão

Escala de Braden

Percepção sensorial	1. Completamente limitada	2. Muito Limitada	3. Ligeiramente limitada	4. Nenhuma limitação:	
Humidade	1. Pele constantemente húmida	2. Pele muito húmida	3. Pele ocasionalmente húmida	4. Pele raramente húmida.	
Actividade	1. Acamado	2. Sentada	3. Anda ocasionalmente	4. Anda frequentemente	
Mobilidade	1. Completamente imobilizado	2. Muito limitada	3. Ligeiramente limitado	4. Nenhuma limitação:	
Nutrição	1. Muito pobre	2. Provavelmente inadequada	3. Adequada	4. Excelente	
Fricção e forças de deslizamento	1. Problema	2. Problema potencial	3. Nenhum problema		
Total					

Avaliação do Risco de Queda

Escala de Quedas de Morse

Antecedentes de Queda (3 meses)	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> 0
	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> 25
Diagnóstico Secundário	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> 0
	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> 15
Apoio para Deambular	<input type="checkbox"/> Acamado / Repouso Leito	<input type="checkbox"/> 0
	<input type="checkbox"/> Bengala / Canadiana / Andarilho	<input type="checkbox"/> 15
	<input type="checkbox"/> Apoia-se no mobiliário	<input type="checkbox"/> 30
Terapia Endovenosa	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> 0
	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> 20
Postura / Transferência	<input type="checkbox"/> Normal / Acamado / Cadeira de Rodas	<input type="checkbox"/> 0
	<input type="checkbox"/> Fraca / Lenta	<input type="checkbox"/> 10
	<input type="checkbox"/> Alterada / Desequilíbrio fácil	<input type="checkbox"/> 20
Estado Mental	<input type="checkbox"/> Orientado	<input type="checkbox"/> 0
	<input type="checkbox"/> Esquece-se das suas limitações	<input type="checkbox"/> 15
Total:		

Fatores de Risco para Quedas

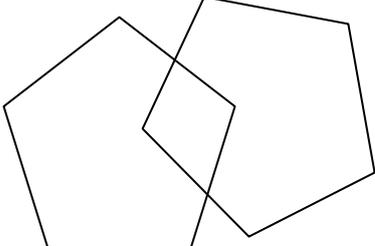
	Sim	Não
Idade > 70 anos		
Confusão Mental		
Quedas Anteriores		
Dificuldades Auditivas		
Incontinência		
Restrição da Mobilidade		
Realização Sedativos / Hipnóticos		

Exame do Estado Mental

Mini-Mental State Examination

Orientação Temporal (1 valor por cada resp.)	1. Em que ano estamos?	
	2. Em que mês estamos?	
	3. Em que dia do mês estamos?	
	4. Em que estação do ano estamos?	
	5. Em que dia da semana estamos?	
Orientação Espacial (1 valor por cada resp.)	1. Em que País estamos?	
	2. Em que Distrito vive?	
	3. Em que terra vive?	
	4. Como se chama o sítio aonde estamos?	
	5. Em que andar estamos?	
Retenção (1 valor por cada resp.)	Repita as seguintes palavras: PERA; GATO; BOLA	
Atenção e Cálculo (1 valor por cada resp.)	Subtrair: 30-3= 27-3= 24-3= 21-3= 18-3= 15	
Evocação (1 valor por cada resp.)	Consegue dizer as 3 palavras que lhe pedi à pouco para	

AVALIAÇÃO INICIAL MULTIDISCIPLINAR

	repetir?	
Nomeação (1 valor por cada resp.)	Mostrar um lápis – Como se chama isto? Mostrar um relógio - Como se chama isto?	
Repetição (1 valor por cada resp.)	“O rato rói a rolha.”	
Comandos (1 valor por cada etapa bem executada)	“Vou dar-lhe uma folha de papel. Quando eu lhe entregar o papel, pegue nele com a sua mão direita, dobre-o ao meio e coloque-o no chão.”	
Leitura e Comando (1 valor pela etapa bem executada)	“Leia e cumpra o que diz no cartão” (Mostrar um cartão com a frase) FECHE OS OLHOS	
Escrita (1 valor pela etapa bem executada)	“Escreva uma frase.”	
Cópia (1 valor pela etapa bem executada)	“Copie o desenho que lhe vou mostrar” 	
Total		

Padrão de Papeis / Relações

Cuidador (Prestador de cuidados) –

Conviventes Significativos -

Utilização de recursos da comunidade	<input type="checkbox"/> Cuidados Domiciliários	<input type="checkbox"/> Grupos Paroquiais	<input type="checkbox"/> Centro de Dia
	<input type="checkbox"/> Hospital de dia	<input type="checkbox"/> Alimentação ao domicílio	<input type="checkbox"/> Outro. _____

Data: ___ / ___ / ___

Enf. _____

APÊNDICE J
PROCEDIMENTO DE INTERVENÇÃO NO LUTO

PROCEDIMENTO DE INTERVENÇÃO NO LUTO

◆ **Objetivos do Procedimento de intervenção no luto**

- Antes do falecimento:

A fase antes do falecimento de um ente querido será determinante na vivência do luto e é um dos momentos mais recordados nessa fase. Desta forma, torna-se imperativo iniciar a preparação do luto o mais precocemente possível, cuidando e ajudado na despedida da pessoa doente, pelos familiares, cuidadores e pessoas significativas.

- Prevenir do luto patológico
- Avaliar a presença de fatores de risco para o desenvolvimento de luto patológico

- Depois do falecimento:

- Facilitar a adoção de rituais de morte característicos
- Identificar a fase do luto dos familiares
- Identificar o tipo de luto dos familiares
- Prestar apoio emocional, para prevenir o desenvolvimento de luto patológico
- Remeter para apoio psicológico especializado os casos de alta complexidade

◆ **Intervenção antes do falecimento**

- Controle de Sintomas: A pessoa que apresente um bom controlo de sintomas vai ter uma boa repercussão psico-emocional, pois para a família que o acompanha a última recordação será de qualidade de vida e cuidados.
- Informação à família sobre o prognóstico: Durante a realização das conferências familiares, torna-se fundamental informar a família sobre os últimos dias de vida e sobre a fase agónica, todavia deve-se ter em conta os direitos do utente em relação ao princípio da autonomia.

- Estimular a família para a participação nas atividades de cuidado ao doente: a equipa deve informar sobre os cuidados que podem ser prestados nesta última fase e deve estimular a maior participação da família. Uma maior participação da mesma diminui os sentimentos de culpa e facilita as reconciliações.
- Avaliar a existência de fatores de risco para o desenvolvimento de luto patológico
- Encorajar a comunicação expressiva de sentimentos por parte do doente e família
- Encorajar a família para se despedir do seu ente querido
- Recomendar que toda a família assista ao funeral (incluindo crianças após os 6 anos de idade)

◆ Intervenção depois do falecimento

- Contactar telefonicamente a família após 72 horas do falecimento, para apresentar as condolências
- Enviar uma carta de condolências na segunda semana após o falecimento, com o objetivo de expressar as condolências da equipa, reforçar positivamente a atitude dos familiares, mostrar a nossa disponibilidade e agendar um momento de consulta na quarta semana de luto, com o objetivo de:
 - Esclarecer as dúvidas sobre a morte do ente querido
 - Falar sobre as circunstância em que aconteceu a morte, se assistiu às cerimónias fúnebres e quais os sentimentos que vivenciou
 - Explorar a existência de sentimentos de culpa
 - Enaltecer os cuidados prestados pela família
 - Informar sobre a evolução do luto
 - Oferecer as possibilidades de novas consultas

CARTA A ENVIAR AOS FAMILIARES

Querida família,

Nestes momentos delicados, em que se torna difícil dizer uma palavra que possa aliviar a vossa dor pela perda _____NOME DO FAMILIAR_____, queremos apresentar as nossas condolências.

Devem sentir orgulho, porque conseguir um falecimento digno só foi possível graças ao vosso apoio, esforço, paciência e carinho, com os quais cuidaram do vosso familiar, permitindo-nos ajudar-vos com as complicações que foram surgindo. Durante o tempo que nós estivemos presentes, tornamo-nos testemunhas da enorme qualidade humana da vossa família.

Entende-mos que aprender a viver sem _____NOME DO FAMILIAR_____, não será fácil, pois será um caminho extenso e doloroso, aonde as recordações permanecerão. Certamente quando o tempo passar e a dor não estiver presente, valorizareis o vosso trabalho, tanto como nós, que estamos seguros de tudo aquilo que vocês fizeram.

Podem contar com a nossa ajuda para qualquer assunto que possamos ajudar, qualquer tema que vos preocupe ou queiram partilhar. Aproveitando este momento, gostaríamos de agendar um encontro para _____DATA E LOCAL_____.

Em nome de todos os elementos da Equipa, recebam um forte abraço,

APÊNDICE K
FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 5 - IDENTIFICAÇÃO DOS GESTORES
DE CASO

Atividade N.º 5

Ação	Identificação dos Gestores de Caso
Fundamentação	<p>Os cuidados paliativos são concretizados com base nas necessidades dos doentes/família/cuidador com intenso sofrimento e portadores de doença terminal, avançada e progressiva, através de uma rede de cuidados, que, no presente caso, passa por uma estrutura de assistência no domicílio.</p> <p>Nesto novo método de trabalho, impulsionado, em primeira instância, pelo movimento dos cuidados paliativos e posteriormente pela filosofia de intervenção na RNCCI, está presente a figura do Gestor de Caso. Este pode ser definido como um “elemento de articulação entre todos os intervenientes, facilitando a comunicação e a coordenação entre a equipa prestadora de cuidados e o utente /família. É o responsável pela atualização e acompanhamento do PII, consubstanciando-se num interlocutor privilegiado (UMCCI, 2009, p. 8). Neste sentido a gestão de caso constitui-se como um processo que se constroi com base nas necessidades sentidas e avaliadas pelo utente/família/cuidador, no qual o profissional responsável executa as intervenções, coordena, implementa e reavalia as opções tomadas em equipa juntamente com a díade de cuidados.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Assegurar que 100% dos utentes admitidos ECCI tenham nomeado um Gestor de Caso.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Nomear o Gestor de Caso para o utente, conforme as necessidades sentidas e avaliadas, podendo ser qualquer elemento da equipa multidisciplinar (a designação do Gestor de Caso será na reunião multidisciplinar semanal)
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda; ● Equipa da ECCI.
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● % dos utentes admitidos nas ECCI com Gestor de caso nomeado.

APÊNDICE L
FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 6 - ELABORAÇÃO E
IMPLEMENTAÇÃO DO PLANO DE FORMAÇÃO

Atividade N.º 6

Ação	Elaboração e Implementação do Plano de Formação
Fundamentação	<p>Os cuidados paliativos surgem como uma resposta adequada para o doente que se encontra numa situação de doença progressiva e irreversível. Neste caso, os tratamentos de índole curativa são escusados, contraproducentes e desnecessários, devendo dar lugar a outra filosofia de cuidar, de forma a restituir dignidade na última etapa de vida. Para a prestação destes cuidados é indispensável o conhecimento científico, um processo de reflexão sobre os cuidados prestados e a partilha de experiências em equipa. De acordo com a APCP (2006) a formação, mais do que qualquer infra-estrutura, é consensualmente apontada como fator crítico no sucesso das equipas de cuidados paliativos.</p> <p>No caso da ECCI, como espaço de inovação, a formação desempenhará um papel de relevo no desenvolvimento profissional da equipa multidisciplinar, que lhe trará contributos para a prestação de cuidados paliativos. Esta componente é um requisito indispensável para o seu sucesso e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Elaborar Plano de Formação Básica Pós-Graduada com 21h de formação; ● Implementar o Plano de Formação.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Definição das áreas prioritárias e obrigatórias para a prestação de cuidados paliativos; ● Definição das necessidades, de formação em cuidados paliativos, sentidas pela equipa multidisciplinar.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda; ● Equipa Multidisciplinar da ECCI; ● Formadores convidados.
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● Conclusão do Plano de Formação; ● Implementação do Plano de Formação.

APÊNDICE M
PLANO DE FORMAÇÃO

Tema: Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos**Fundamentação:**

A intervenção junto daqueles que pouco tempo tem para partilhar, conduz a reflexões sobre como cuidamos e podemos cuidar desta etapa de vida tão complexa. No entanto, para cuidarmos da pessoa nas suas diversas dimensões, exige que cada um de nós neste cuidar, o faça com qualidade, com competência humana, e conhecimento científico. Respeitar os valores, crenças, cultura, espiritualidade e emoções da pessoa, devem ser considerados como prioritários e fundamentais em todo o processo de cuidados desenvolvido, para se conseguir alcançar os objetivos preconizados pelos Cuidados Paliativos.

Definimos Cuidados Paliativos como um campo científico, e ao mesmo tempo como não-científico, onde as pessoas desafiam as suas próprias dificuldades e constrangimentos, acerca da transição enigmática para a morte. Os Cuidados Paliativos implicam, principalmente, uma relação entre as pessoas que cuidam e as que são cuidadas, sendo as intervenções técnicas secundárias à relação que se estabelece entre equipa de cuidados e doentes/cuidadores/família.

Os cuidados paliativos surgem assim, como uma alternativa, ou melhor, como uma proposta que faz frente à obstinação e encarniçamento terapêutico, de modo a valorizar a história do indivíduo e da sua família, a reconhecê-lo como pessoa nesta última, e talvez mais significativa etapa do ciclo vital. É nesta etapa de acompanhamento que se destaca todo o trabalho desenvolvido pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados no âmbito dos cuidados paliativos, num cuidar humano, integrador e focado na pessoa com necessidades específicas.

O tempo dos cuidados paliativos passa a ser um tempo de prestar atenção à qualidade de vida, à vida interior e às relações. É um tempo onde se vivenciam emoções intensas, de fazer, ou escutar, revelações e conceder ou receber o perdão do próximo. Depressão, raiva e tristeza podem ser vivenciadas junto à esperança, uma esperança realista depositada numa melhor qualidade de vida e numa existência serena no final da vida.

Para Sapeta & Lopes (2007), esta fase é um momento de grande instabilidade como outras fases de transição existentes ao longo da vida, com a singularidade de culminar no fim de vida. Os enfermeiros são quem se sentem mais próximos e se mostram mais disponíveis para acompanhar estes doentes e suas famílias nas necessidades face à situação de vulnerabilidade em que estes se encontram, fazendo com que a família participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a.

<p><u>Objetivos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Divulgar os princípios, valores, fundamentos e filosofia dos Cuidados Paliativos; ◆ Motivar a equipa para o cuidar numa filosofia de cuidados paliativos; ◆ Esclarecer o conceito de Cuidados Paliativos e de Qualidade de Vida; ◆ Clarificar o impacto da doença grave no doente/família/cuidador; ◆ Refletir sobre a morte e o morrer – medicalização da morte; medos e tabus relativos à morte; respeito pela vulnerabilidade e debilidade física e psicológica do utente; ◆ Considerar os princípios éticos no cuidar: respeito pelos direitos do utente, beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. 	<p><u>Intervenientes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Mestre Susana Mendes – Enfermeira ULSAM – Serviço de Urgência (Hospital de Santa Luzia) – Mestre em Cuidados Paliativos
<p><u>Destinatários:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Equipa Multidisciplinar da ECCI de Monção 	<p><u>Duração:</u> 4h</p>
<p><u>Estratégias:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Apresentação do Grupo (estratégia – Autobiografia Relâmpago) ◆ Discussão sobre as dificuldades sentidas na prática de cuidados ◆ Utilização de dinâmicas de trabalho em pequenos grupos; ◆ Esclarecimento de dúvidas e questões (Estratégia – Chapéu de Problemas); 	<p><u>Avaliação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Comentários e natureza dos mesmos sobre a formação; ◆ Identificação das sugestões; ◆ Preenchimento de um questionário de opinião (final da formação); ◆ Obstáculos identificados;

Tema: Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos**Fundamentação:**

No paradigma do cuidar em Cuidados Paliativos a avaliação sintomática faz parte das funções da equipa multidisciplinar por ser indispensável para a melhoria da situação geral do doente/família/cuidador, promovendo, desta forma, a sua qualidade de vida. Não bastam as razões éticas para uma constante monitorização dos sintomas, podemos falar, igualmente nas consequências biológicas, sociais e espirituais da sua não avaliação, para além de ser um parâmetro de avaliação da qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais. De acordo com Gonçalves (2002), nos doentes com doença neoplásica, quando chegam à situação de fim de vida, o tratamento deixa de ser ativo, sendo a prioridade manter o conforto e controlar os sintomas existentes.

No domínio dos Cuidados Paliativos, a dor perde a sua característica de sinal de alarme, de sistema de aviso de agressão endógena ou exógena com potencial destrutivo, para se converter em doença per si e o tratamento seja farmacológico ou não farmacológico é aplicado segundo este princípio. A dor tem uma grande influência na qualidade de vida, pois pode interferir a nível do funcionamento físico, psicológico e social, daí a sua avaliação ser bastante complexa, devido ao conjunto de aspetos que este sintoma abarca (Gonçalves, 2002). Podemos recorrer a instrumentos de avaliação baseados no princípio da auto – avaliação, ou quando impossível, na heteroavaliação. O instrumento de avaliação a ser utilizado deve estar adaptado às capacidades do doente e ao mesmo tempo responder positivamente a vários critérios como a pertinência, especificidade e coerência; a fiabilidade, rigor e objetividade; a simplicidade, facilidade e clareza; ser compreensível e utilizável por todos (Metzger, Muller, Schwetta, & Walter, 2002).

O correto controlo sintomático baseia-se em que a terapêutica seja integral, permanente e intensiva, programada e a pedido do doente, de forma a alcançar um maior equilíbrio e bem-estar no doente. Esta intervenção deverá ser exclusivamente individual e efetuada por uma equipa multidisciplinar bem coordenada e com objetivos concretos, bem marcados e alcançáveis (Barbosa, 2003). Desta forma, o controlo sintomático nos doentes terminais passa pela definição de objetivos terapêuticos, tendo a conta que a unidade de cuidados é o doente e a família e, segundo Twycross a equipa de cuidados assume o compromisso quanto ao alívio completo que só o alcança através de uma monitorização contínua, ou seja, “Rever! Rever! Rever!” (Twycross, 2001, p.78).

De acordo com Neto (2006a, p. 296) a fase de agonia “é uma etapa de grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica [...] é um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade”. Para esta autora, o domicílio é local onde uma vez garantido um suporte eficaz, os cuidados se podem concretizar com segurança e conforto.

<p><u>Objetivos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Divulgar os aspetos multidimensionais da Dor (Dor total); ◆ Capacitar para a utilização de escalas para avaliação da Dor e Edmonton Symptom Assessment System (ESAS); ◆ Compreender o Controlo da Dor – Escala Analgésica da OMS, Fármacos (adjuvantes, opioides, efeitos secundários, toxicidade, titulação); ◆ Considerar a educação do doente e família sobre o uso de opioides; ◆ Esclarecer sobre intervenções farmacológicas e não farmacológicas no controlo da Anorexia; Obstipação; Náusea; Vômito e Dispneia; ◆ Elucidar sobre os Cuidados na agonia prestados no domicílio; ◆ Informar sobre intervenção nas Urgências em Cuidados Paliativos. 	<p><u>Intervenientes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Dra. Paula Felgueiras – Médica ULSAM – Departamento de Medicina Interna (Hospital de Santa Luzia) – Mestre em Cuidados Paliativos ◆ Professora Doutora Manuela Cerqueira – Enfermeira - ESS – IPVC (Doutoramento em Enfermagem na área dos Cuidados Paliativos)
<p><u>Destinatários:</u> Equipa Multidisciplinar da ECCI de Monção</p>	<p><u>Duração:</u>4h</p>
<p><u>Estratégias:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Prática simulada com casos descritos e em grupo; ◆ Discussão sobre as dificuldades sentidas na prática de cuidados; 	<p><u>Avaliação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Comentários e natureza dos mesmos sobre a formação; ◆ Identificação das sugestões; ◆ Preenchimento de um questionário de

<ul style="list-style-type: none">◆ Utilização de dinâmicas de trabalho em pequenos grupos;◆ Esclarecimento de dúvidas e questões (Árvore dos Problemas).	<ul style="list-style-type: none">opinião (final da formação);◆ Obstáculos identificados;
--	--

Tema: Vias e Modos de administração de fármacos**Fundamentação:**

Um dos propósitos fundamentais em Cuidados Paliativos é prevenir sintomas indesejáveis, controlá-los de forma adequada, diminuindo o sofrimento do doente. A questão do controlo de sintomas é um dos pilares de intervenção em cuidados paliativos e uma prioridade central no bem-estar e qualidade de vida do doente (Neto, 2008). Sempre que possível, os sintomas prováveis devem ser previstos e a terapêutica deve ser antecipada de modo a que se maximize o conforto do doente. Neste sentido, “a terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída devem sempre subjugar-se ao princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto às ações pretendidas (Neto, 2008, p. 278).

A via oral, enquanto disponível, é sempre a preferida em doentes paliativos, devido à facilidade de administração, à melhor adesão ao tratamento, à melhor tolerabilidade, ao melhor conforto do doente e podendo ser bem administrada pela família, diminuindo também os custos do tratamento. Para a OMS (1998), a medicação deve ser dada “pela boca”, sempre que esta via esteja disponível, “pelo relógio”, ou seja, a medicação deve ser administrada com intervalos de tempo regulares, para que mantenha um alívio contínuo dos sintomas. A dose deve ser “personalizada” e adequada ao doente com o máximo de benefício e com o mínimo de efeitos adversos. A medicação deve “mantida simples”, para assegurar que o doente toma a dose certa na hora correta, quando é prescrito um novo fármaco, deve ser revista a medicação para excluir interações entre fármacos.

Quando a via oral não está disponível, os profissionais têm que optar por outras formas de administração, sendo que a rectal, a transdérmica, a sublingual e a subcutânea consideram-se muito úteis, por serem de fácil administração e pela sua utilização no domicílio ser acessível, sem riscos acrescidos para o doente (Neto, 2006b). A via parentérica só poderá ser utilizada com vigilância de profissionais e a via intramuscular torna-se dolorosa, especialmente em doentes em caquexia e com massa muscular muito reduzida, não sendo, por isso, recomendada nestes casos. A via transdérmica é muito eficiente e simples de utilizar, está disponível, essencialmente com medicação para controlo da dor, é uma forma a manter na fase de agonia, se já estiver a ser aplicada no doente. Quando se inicia um tratamento por via transdérmica, a sua absorção, demora entre 12 a 24 horas para atingir o máximo de eficiência, se a via oral fica indisponível, a via transdérmica não deverá ser considerada como uma via de eleição para situações agudas, ou para iniciar num

doente já agónico, onde é importante não perder tempo (Neto, 2006a). A via rectal é uma boa alternativa à via oral, embora ainda exista alguma relutância da parte de alguns adultos em utilizá-la, assim como existe pouca diversidade nesta forma de apresentação (Davis, Walsh, LeGrand, & Naughton, 2002).

A via subcutânea tem sido a preferida, ao longo dos anos, em Cuidados Paliativos, sendo esta via a aconselhada em doentes em fim de vida, por existirem nesta fase limitações relativamente à viabilidade da via oral. A hidratação via subcutânea, denominada hipodermóclise, constitui-se um método simples, seguro e adequado para os doentes no domicílio (Galvão, 2005).

<p><u>Objetivos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Esclarecer sobre as vias de administração de fármacos disponíveis (Oral; Enteral; Subcutânea; Intravenoso; Transdérmica e Retal); ◆ Refletir sobre a importância das vias de administração e a sua utilização no domicílio; ◆ Motivar a equipa para a utilização de vias diversificadas de administração de terapêutica. 	<p><u>Intervenientes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Andreia Félix – Enfermeira ULSAM – Cirurgia 1 – Mestranda em Cuidados Paliativos
<p><u>Destinatários:</u> Equipa Multidisciplinar da ECCI de Monção</p>	<p><u>Duração:</u> 3h</p>
<p><u>Estratégias:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Prática simulada (colocação de um acesso subcutâneo); ◆ Discussão sobre as dificuldades sentidas na prática de cuidados; ◆ Utilização de dinâmicas de trabalho em pequenos grupos; ◆ Esclarecimento de dúvidas e questões. 	<p><u>Avaliação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Comentários e natureza dos mesmos sobre a formação; ◆ Identificação das sugestões; ◆ Preenchimento de um questionário de opinião (final da formação); ◆ Obstáculos identificados;

Tema: Lesões Neoplásicas**Fundamentação:**

O cuidado de lesões vegetantes malignas constitui uma das áreas importantes da intervenção junto do utente com doença oncológica em fase avançada. Estas lesões são marcantes e na generalidade trazem ao doente sofrimento físico e psicológico.

As feridas neoplásicas são formadas pela infiltração das células malignas do tumor nas estruturas da pele. Nestas, ocorre quebra da integridade dos tegumentos devido à proliferação celular descontrolada, induzida pelo processo de oncogénese. As denominações mais comuns que estas feridas recebem são "feridas neoplásicas" ou "feridas tumorais". A formação das mesmas é definida por três aspetos essenciais, nomeadamente o crescimento do tumor, o qual irá causar a solução de continuidade na pele, a neovascularização, a qual fornece substratos para o crescimento tumoral e a invasão da membrana basal das células saudáveis, a qual configura o processo de crescimento expansivo da ferida sobre a superfície da pele (Firmino & Carneiro, 2007).

Estas lesões malignas são caracterizadas por um conjunto de sinais e sintomas, que podem ser promotores de desconforto para o utente, entre os quais se destaca o rápido crescimento proliferativo, o odor fétido (exsudado), o sangramento (e risco potencial de), a dor local, o exsudado purulento, a aparência vegetante e a infeção local.

A cicatrização de uma lesão tumoral nem sempre é possível, portanto o principal objetivo do tratamento é restituir qualidade de vida dessa lesão, minimizando o sofrimento psíquico e físico que podem advir da sua presença. Desta forma um dos objetivos a atingir é o controlo dos sintomas que resultam da própria lesão (Mamédio & Pimenta, 2006).

O Enfermeiro é o membro da equipa de saúde que permanece mais tempo junto do doente durante todo o processo de saúde/doença, o que o torna num elemento primordial para o sucesso dos tratamentos. Torna-se igualmente uma figura facilitadora e minimizadora dos desconfortos do utente, prestando, desta forma, cuidados humanizados ao doente.

Mais do que um tratamento adequado à ferida neoplásica, a utente do nosso caso necessita de ser tratada segundo as suas necessidades, contudo o enfermeiro deverá desenvolver competências no sentido de desenvolver-se comunicacionalmente de forma a conseguir ajudar a utente a expressar as suas

<p>próprias prioridades de intervenção. De facto, a relação entre a utente e a equipa de enfermagem para ser humanizada deverá ser preenchida de uma atitude individual, pessoal, recheada de valores de solidariedade, compreensão, respeito ao próximo e compaixão pelo sofrimento.</p>	
<p><u>Objetivos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Esclarecer sobre os diferentes tratamentos para as lesões tumorais; ◆ Refletir sobre o controlo sintomático e adequação do tratamento numa lesão tumoral; ◆ Motivar a equipa para os cuidados da lesão tumoral no doente terminal. 	<p><u>Intervenientes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Andreia Félix – Enfermeira ULSAM – Cirurgia 1 – Mestranda em Cuidados Paliativos
<p><u>Destinatários:</u> Equipa Multidisciplinar da ECCI de Monção</p>	<p><u>Duração:</u> 2h</p>
<p><u>Estratégias:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Prática simulada (adequação do produto ao sintoma evidenciado); ◆ Discussão sobre as dificuldades sentidas na prática de cuidados; ◆ Utilização de dinâmicas de trabalho em pequenos grupos; ◆ Esclarecimento de dúvidas e questões. 	<p><u>Avaliação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Comentários e natureza dos mesmos sobre a formação; ◆ Identificação das sugestões; ◆ Preenchimento de um questionário de opinião (final da formação); ◆ Obstáculos identificados.

Tema: Comunicação, abordagem sistémica e Cuidados Espirituais em Cuidados Paliativos**Fundamentação:**

A habilidade em comunicar torna-se um aspeto fundamental nas relações interpessoais, que são estabelecidas com pessoas com características únicas e particulares, e que se encontram num momento de fragilidade e carenciadas afetivamente (Pereira, 2005). Desta forma, torna-se necessário a humanização dessas relações estabelecidas com o doente/família/cuidador, identificando uma carência no reconhecimento do sofrimento na doença e criando uma nova conceção de relação interpessoal, considerando o doente na sua integridade física, psíquica, social, cultural e espiritual.

Este é um processo que envolve muitas pessoas, em que os objetivos incluem troca de informação, compreensão mútua, apoio, lidar com questões difíceis e frequentemente dolorosas, e com o *stress*. Assim, torna-se imprescindível o desenvolvimento de competências comunicacionais e de perícias básicas essenciais à comunicação entre o profissional de saúde e a unidade de cuidados (doente e família). Reconhece-se que esta é a chave para restituir dignidade a todas as dimensões da pessoa (Querido, Salazar, & Neto, 2006).

A comunicação torna-se assim, numa arma terapêutica essencial para o desenvolvimento da autonomia do doente, à aceitação do consentimento informado, e à transmissão de informação adequada ao doente e família. De uma forma complementar, Pacheco (2002) refere que nunca se deve omitir a verdade ao doente, nem sustentar falsas esperanças de cura. Se a decisão for a de contar a realidade ao doente, é importante escolher o momento adequado, assim como as palavras que se empregam para o fazer. É função do profissional de saúde informar, com base nas necessidades de informação, preocupações e expectativas. O seu plano de cuidados, deve ter assim, em conta, o desenvolvimento da esperança realista, objetivos partilhados e concretizáveis de forma a que as metas definidas sejam alcançáveis (Querido, Salazar, & Neto, 2006).

De um ponto de vista existencial, espírito é o que nos move para fora de nós próprios para encontrar sentido de vida. Contudo, a dimensão espírito continua a existir em nós quando a vida parece ter perdido sentido — embora em tempos de crise as energias espirituais necessitem ser redirecionadas para a vida (Pessini & Bertachini, 2005). Esta vivência numa dimensão transcendente trás o sentido de pertença a algo maior que o próprio ser humano. Permite sair de nós mesmos em

tempos de crise a busca de transcendência (Bryson, 2006).

A espiritualidade pode ser considerada como a consciência do transcendente, a consciência de algo que está para além da experiência ou do conhecimento humanos comuns, ou seja, não se limita a uma dimensão isolada da condição humana no mundo, mas sim a vida na sua globalidade (Twycross, 2001).

Torna-se pois necessário restituir importância ao plano espiritual e/ou religioso para aquele doente em concreto, mas deve ser assumido num trabalho em equipa centrado no doente e na procura do seu bem-estar. Por vezes, a espiritualidade e a religião tocam-se, mas não são semelhantes (Almeida & Melo, 2002).

<p><u>Objetivos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Considerar a Comunicação como técnica de prestação de cuidados ao doente/família paliativo; ◆ Refletir sobre a comunicação das más notícias; ◆ Distinguir e responder às diferentes respostas emocionais por parte do doente/família; ◆ Adaptar de modo inteligível o nível de informação com o nível de compreensão, cultura e necessidades particulares de cada doente/família; ◆ Motivar para a dinamização de Conferências familiares no âmbito da prestação de cuidados; ◆ Considerar a espiritualidade como necessária ao holismo no cuidar; ◆ Motivar para o cuidar da componente espiritual da pessoa. 	<p><u>Intervenientes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Pe. Castro – Capelão da ULSAM (Hospital de Santa Luzia) – Mestre em Bioética da Saúde
<p><u>Destinatários:</u> Equipa Multidisciplinar da ECCI de Monção</p>	<p><u>Duração:</u> 4h</p>
<p><u>Estratégias:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Discussão sobre as dificuldades sentidas na prática de cuidados; ◆ Utilização de dinâmicas de trabalho 	<p><u>Avaliação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Comentários e natureza dos mesmos sobre a formação; ◆ Identificação das sugestões;

em pequenos grupos; ◆ Esclarecimento de dúvidas e questões.	◆ Preenchimento de um questionário de opinião (final da formação); ◆ Obstáculos identificados.
--	---

Tema: Intervenção no Luto**Fundamentação:**

O Luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que aparecem como resposta a uma perda – seja uma perda real ou fantasiosa (perda de um ideal, de uma expectativa), seja uma perda por morte ou pela cessação/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade. O luto é uma resposta natural à perda de um ente querido, sendo este um acontecimento stressante que a maioria das pessoas terá que enfrentar ao longo da vida. Uma grande perda é um processo de transição que obriga as pessoas a adaptarem as suas conceções sobre o mundo e sobre si próprias (Barbosa, 2006).

Segundo Barbosa (2006) as reações adaptativas à perda variam consoante a sua natureza, as expectativas passadas, a personalidade, os valores individuais, e a ameaça percebida em relação ao sentimento de integridade pessoal. O processo do luto é considerado multidimensional, ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, mas um composto de fases que podem se sobrepor e variam de pessoa para pessoa ao longo do tempo.

Existem muitos outros modelos para definir e explicar o processo de luto, e cada um apresenta vantagens e desvantagens. O importante é consciencializar que o luto é um processo dinâmico, ativo que varia de pessoa para pessoa, no qual vai se criar uma nova relação com o que se perdeu e com o mundo através de novas relações e interesses, pois o “tempo do luto implica um trabalho interior de exigência e dificuldade iniludíveis” (Almeida & Melo, 2002, p. 141).

Para a prevenção de reações patológicas e não adaptativas torna-se necessário a intervenção do profissional de saúde em aconselhamento antecipatório e orientação em casos de cronicidade do luto (Parkes, 1985).

Objetivos:

- ◆ Considerar o sofrimento psicológico e espiritual como necessidades de intervenção em cuidados paliativos;
- ◆ Compreender o processo de perda e luto na família;
- ◆ Motivar para o acompanhamento da família no processo de luto;
- ◆ Identificar as características do luto

Intervenientes:

- ◆ Dra. Sandra Alves – Psicóloga – Mestre em Cuidados Paliativos

patológico.	
<u>Destinatários:</u> Equipa Multidisciplinar da ECCI de Monção	<u>Duração:</u> 4h
<u>Estratégias:</u> <ul style="list-style-type: none">◆ Prática simulada (adequação do produto ao sintoma evidenciado);◆ Discussão sobre as dificuldades sentidas na prática de cuidados;◆ Utilização de dinâmicas de trabalho em pequenos grupos;◆ Esclarecimento de dúvidas e questões.	<u>Avaliação:</u> <ul style="list-style-type: none">◆ Comentários e natureza dos mesmos sobre a formação;◆ Identificação das sugestões;◆ Preenchimento de um questionário de opinião (final da formação);◆ Obstáculos identificados.

APÊNDICE N

**FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 7 - DEFINIÇÃO DOS CRITÉRIOS DE
QUALIDADE PARA A EQUIPA**

Atividade N.º 7

Ação	Definição dos critérios de qualidade para a Equipa
Fundamentação	<p>Com o envelhecimento, a necessidade de cuidados paliativos cresce inevitavelmente, as doenças crónicas tornam-se mais comuns e o número de pessoas que vive com os efeitos dessas doenças aumenta. É sabido que os cuidados paliativos têm como objetivo fundamental proporcionar conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crónicas, oferecendo-lhes a melhor qualidade de vida, incluindo os cuidadores e os familiares mais próximos dos doentes. Estes são prestados, em qualquer estadió da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto. Este tipo de cuidados é, por isso, prestado por uma equipa interdisciplinar com formação específica e treino adequado, envolvendo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, cuidadores espirituais, entre outros profissionais. A evidência tem demonstrado que existem, no entanto, dificuldades significativas na avaliação das necessidades dos doentes terminais e das suas famílias. Por outro lado, a avaliação da própria prestação dos cuidados paliativos não é, muitas vezes, conduzida da melhor forma ou não existe. Esta realidade é devida, em grande parte, à falta de indicadores na dimensão da qualidade adequados aos cuidados paliativos. A importância da medição da qualidade dos cuidados prestados prende-se, assim, com o facto de poder permitir aos profissionais e decisores políticos a monitorização e a consequente melhoria da qualidade e eficiência na prestação dos cuidados.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Definir os critérios de qualidade assistencial para a ECCI; ● Construir documentos e/ou melhorar os existentes para melhoria da componente assistencial; ● Definir os indicadores de avaliação e monitorização da ECCI.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Avaliação e descrição da realidade existente e negociação com a Equipa multidisciplinar das possibilidades de melhoria/mudança.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda; ● Equipa Multidisciplinar da ECCI;
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● Definição dos critérios de qualidade assistencial para a ECCI;

- Aplicação dos novos/melhorados documentos;
- Definição dos indicadores de avaliação e monitorização da ECCI.

APÊNDICE O
AVALIAÇÃO DOMICILIÁRIA

ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO

Diagnóstico:	Incapacidade:
	Com quem vive:
Cuidador Principal:	
Ajuda domiciliária: Não <input type="checkbox"/>	
Sim <input type="checkbox"/> Especifique: _____	

1. Situação Profissional/Laboral	
Profissão:	
Trabalho regular <input type="checkbox"/>	Trabalho temporário <input type="checkbox"/>
Desempregado com subsídio <input type="checkbox"/>	Desempregado sem subsídio <input type="checkbox"/>
Com Certificado de Incapacidade Temporária <input type="checkbox"/>	Aposentado <input type="checkbox"/>
Observações: _____	

2. Habitação	
Própria <input type="checkbox"/>	Moradia <input type="checkbox"/>
Cedida <input type="checkbox"/>	Moradia Geminada <input type="checkbox"/>
Arrendada <input type="checkbox"/>	Apartamento <input type="checkbox"/>
Habitação social <input type="checkbox"/>	Outra <input type="checkbox"/> Especificar: _____
Outra <input type="checkbox"/> Especificar: _____	
2.1 - Meio	
Rural <input type="checkbox"/>	Urbano <input type="checkbox"/>

AVALIAÇÃO DOMICILIÁRIA

2.2 - Conservação		
Boa <input type="checkbox"/>	Razoável <input type="checkbox"/>	Degradada <input type="checkbox"/>
2.3 - Conforto/ Salubridade		
Luz eléctrica <input type="checkbox"/>	Água canalizada <input type="checkbox"/>	
Rede de esgotos <input type="checkbox"/>	Recolha de lixo <input type="checkbox"/>	
Infiltrações <input type="checkbox"/>	Humidade <input type="checkbox"/>	
Sem condições mínimas <input type="checkbox"/>	Exposição solar <input type="checkbox"/>	
Observações: _____ _____		
3 - Exterior		
3.1 - Estrada de acesso à habitação: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>		
Estacionamento: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Iluminação na entrada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Caixa de correio: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Passeio com rampa: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Observações: _____ _____		
3.2 - Equipamento utilizado		
Rampas: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Porta de entrada:	
Corrimão: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Fácil utilização: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Se SIM: Dta. <input type="checkbox"/> Esq. <input type="checkbox"/>	Largura: _____ cm	
Altura adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Abre para: Dentro <input type="checkbox"/> Fora <input type="checkbox"/>	
Nº de degraus da entrada: _____	Puxador da porta: Altura: _____ cm	
Altura: _____ cm	Soleira: Sim <input type="checkbox"/> _____ cm Não <input type="checkbox"/>	
Profundidade: _____ cm	Acesso ao elevador:	
	Porta de abrir: <input type="checkbox"/>	
	Porta de correr: <input type="checkbox"/>	
	Dimensão adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Observações: _____ _____		

4 - Interior	
4.1 – Hall: Comp. _____ cm x Larg. _____ cm)	
Corredor:	
Larg.: _____ cm	
Liga a que divisões da casa? _____	
4.2 – Escadas Interiores: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Se Sim: Nº de degraus _____	Corrimão: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Esq. <input type="checkbox"/> Dta. <input type="checkbox"/>
Observações: _____ _____	
4.3 – Tipo de pavimento	
Cimento <input type="checkbox"/>	Madeira <input type="checkbox"/>
Tijoleira <input type="checkbox"/>	Terra <input type="checkbox"/>
Outro <input type="checkbox"/>	Tapetes <input type="checkbox"/>
Tem desníveis? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Observações: _____ _____	
4.4 - Quarto	
Individual <input type="checkbox"/>	Partilhado <input type="checkbox"/>
Cama	
Solteiro <input type="checkbox"/>	Casal <input type="checkbox"/>
Articulada <input type="checkbox"/>	Manual <input type="checkbox"/> Elétrica <input type="checkbox"/>
Altura: _____ cm	Altura adequada? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>

Porta	
Largura: _____ cm	
Restrições à Mobilidade: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Sem Sim. Qual? _____	
Disposição dos móveis adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
WC	
Privativo: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Comum: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Fora da Habitação: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Observações: _____ _____	
4.5 - Quarto de Banho	
Permite a deambulação em cadeira de rodas? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Porta de entrada: Largura: _____ cm Tem desnível? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Banheira: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	
Altura: _____ cm	Adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Largura: _____ cm	Adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Entrada adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Base adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Tem tapete anti derrapante: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Barras de apoio: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Poliban: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	
Porta: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	Se Sim. Largura _____ cm
Chuveiro	
Altura do chuveiro: _____ cm	Altura do degrau _____ cm
Base: Comp. _____ cm	Tapete anti derrapante: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Larg. _____ cm	Barras de apoio: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Sanita	
Altura: _____ cm	Altura adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Barras de apoio: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Quantidade: _____
Altura das Barras de Apoio: _____ cm	

Lavatório	
Altura: _____ cm	Altura adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Espaço para as pernas: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Varão da toalha acessível: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Altura do espelho: _____ cm	Altura adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Observações: _____ _____	
4.6 – Cozinha	
Fogão	
Acessibilidade dos botões: Boa <input type="checkbox"/> Má <input type="checkbox"/>	Altura dos botões: _____ cm
Altura adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Manipulação da porta do forno Boa <input type="checkbox"/> Má <input type="checkbox"/>
Bancada	
Altura: _____ cm	Altura adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Lixo	
Disposição acessível: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Frigorífico	
Abertura/fecho fácil: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Mesa	
Altura: _____ cm	Altura adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Máquina de lavar: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Altura: _____ cm	Porta de manuseio acessível: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Botões acessíveis: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Observações: _____ _____	

4.7 - Sala									
Permite a deambulação em cadeira de Rodas: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>									
Disposição dos móveis adequada: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>									
Bom acesso aos meios audiovisuais: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>									
Telefone acessível: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>					Altura da mesa: _____ cm				
Observações: _____ _____									
	Quarto		WC		Cozinha		Sala		
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	
Janelas									
Iluminação apropriada									
Tomadas eléctricas acessíveis									
Interruptores acessíveis									
Acesso fácil aos armários e cómodas									
Puxadores dos armários manuseáveis									
Considerações Finais: _____ _____									
Data:					O Enfermeiro:				

APÊNDICE P
GUIA DE ACOLHIMENTO

Uma Equipa junto de si

Vantagens da ECCI

- ◆ Acesso a diferentes serviços no menor tempo possível;
- ◆ Assistência personalizada;
- ◆ Maios comodidade e privacidade nos cuidados
- ◆ Acompanhamento permanente da família;
- ◆ Trabalho em Equipa, conseguindo maior e melhor comunicação;



Enfermeiras

Teresa Laranjeira (Enfermeira Chefe e Coordenadora da UCC)

Susana Vilar

Sandra Reis

Paula Ferreira

Andreia Félix

Médica

Dra. Emília Rodriguez

Contactos:

Telef: 251653926 - Centro de Saúde de Monção

Telm: 965169320 / 965169437

Email: eccimoncao@csmoncao.min-saude.pt

Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Monção

Um cuidado junto a si

Unidade de Cuidados na Comunidade Deu-la-Deu



Guia informativo e de acolhimento sobre a Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Monção—ECCI

O que é a ECCI?

A ECCI é uma unidade de prestação de cuidados no domicílio que parte dos Cuidados de Saúde Primários, bem como da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e tem como objetivo:

“...promover a **autonomia** melhorando a **funcionalidade** da pessoa em situação de dependência, através da sua **reabilitação**, **readaptação** e **reinserção** familiar e social.” (art.º 3º do D.L. nº

101/2006, de 6 de Junho)



Acrescentamos **Qualidade de Vida**

A formação da ECCI, que pertence à UCC Deu-la-Deu, é uma oportunidade de resposta dos cuidados de saúde, efetivados nos domicílios dos utentes, privilegiando o meio ambiente onde residem, promovendo maior qualidade nos cuidados.



Horário de cuidados no domicílio e formas de contactar os profissionais

Diário: de Segunda a Sexta, das 08:00h às 20:00h

Sábados, Domingos e Feriados: das 09:00h às 17:00h

☎ 965169320

☎ 965169437

Para uma URGÊNCIA

Todos os dias da semana

Das 20:00h às 08:00h

☎ 112

Se ao chamar não recebe resposta, insista. Podemos estar em zonas sem cobertura de rede.

APÊNDICE Q
CARTÃO-DE-VISITA

**Equipa de Cuidados
Continuados Integrados
de Monção**

Um cuidado junto a si

965169320 / 965169437

Email: eccimoncao@csmoncao.min-saude.pt

Telef: 251653926 - Centro de Saúde de Monção



APÊNDICE R
ESQUEMA TERAPÊUTICO

ESQUEMA TERAPÊUTICO

ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO

DATA	FÁRMACO	DOSE	VIA	HORA	ADMINISTRAÇÃO	TERMO
DATA	FÁRMACO	DOSE	VIA	HORA	ADMINISTRAÇÃO	TERMO
DOSES DE RESGATE SOS						

Cuidador: _____

Gestor de Caso: _____

Médico prescriptor: _____

Data da elaboração: ___ / ___ / ___

APÊNDICE S
REGISTO DE QUEDAS

ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO

1. Tipo de Queda

- a. Da cama para o chão
- b. Da cadeira para o chão
- c. De pé para o chão
- d. No banho ou duche
- e. Outra : _____

2. Localização

- a. Quarto
- b. Zonas Comuns
- c. Casa de Banho
- d. Outros : _____

3. No momento da queda encontrava-se:

- a. Sozinho
- b. Acompanhado pela família
- c. Acompanhado por profissionais

4. Causas

- a. Características próprias do doente
 - i. Físicas
 - ii. Psíquicas

5. Riscos Ambientais

- a. Obstáculos
- b. Falta de Iluminação
- c. Chão Molhado
- d. Falta de limpeza no Duche
- e. Objetos do doente no chão
- f. Outros : _____

6. Consequências da Queda

- a. Sem consequências
 - b. Com consequências
- _____
- _____
- _____
- _____

7. Medidas de Segurança

- a. Imobilização dos Membros
- b. Cinto de Imobilização
- c. Outras : _____

8. Evolução das consequências da Queda

Data: ___ / ___ / ___

Enf. _____

APÊNDICE T
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO
UTENTE/FAMÍLIA

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO UTENTE/FAMÍLIA

O presente questionário serve para avaliar a sua satisfação perante os serviços prestados pela ECCI no seu domicílio. Pode ser preenchido pelo utente ou pelo cuidador principal.

Coloque um X na quadrícula que mais se enquadra com o seu ponto de vista.

Legenda:

5 – Concordo totalmente

4 – Concordo

3 – Nem concordo, nem discordo

2 – Discordo

1 – Discordo Totalmente

N.º	Pergunta	5	4	3	2	1
1	A informação prestada pela Equipa foi necessária para as suas necessidades.					
2	Sentiu que a Equipa se preocupava em transmitir a informação necessária para lidar com as suas dificuldades.					
3	Relativamente à informação sentiu que a Equipa se preocupava em envolver a família e as pessoas mais significativas.					
4	A Equipa procurou explicar-lhe as coisas de forma compreensível.					
5	A Equipa procurou saber se compreendeu bem a informação.					
6	A Equipa procurava explicar os cuidados que estavam a ser prestados.					
7	A Equipa procurava manter a sua privacidade enquanto prestava cuidados.					
8	Quando prestava cuidados, a Equipa procurava manter um ambiente calmo.					
9	Sentiu que a Equipa o tratou com simpatia.					
10	Sentiu que a Equipa deu importância aos seus problemas.					
11	Sentiu que a Equipa demonstra paciência quando estava a prestar cuidados.					

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO UTENTE/FAMÍLIA

12	Sentiu que a Equipa demonstrava disponibilidade sempre que necessitou.					
13	Sentiu que as horas de cuidados pela Equipa foram as necessárias.					
14	Sentiu que a Equipa prestou apoio à família.					
15	Sentiu pleno alívio dos sintomas com a intervenção da Equipa.					

Sugestões / Observações: _____

Ass. (facultativo) _____ Data: ___ / ___ / ___

APÊNDICE U
MONITORIZAÇÃO DOS SINTOMAS COM A ESCALA DE EDMONTON

APÊNDICE V
PROCEDIMENTO DE PREVENÇÃO DA SÍNDROME DE BURNOUT

PROCEDIMENTO DE PREVENÇÃO DA SÍNDROME DE BURNOUT

Estratégia de autocuidados para a Equipa Multidisciplinar

- ◆ Trabalhar em equipa
- ◆ Investir na formação permanente
- ◆ Partilhar decisões e responsabilidades
- ◆ Apoiar e respeitar mutuamente
- ◆ Comunicar eficazmente dentro da equipa multidisciplinar
- ◆ Dispor de recursos e serviços de apoio adequados
- ◆ Estabelecer metas realistas
- ◆ Estar recetivo para receber apoio dos doentes
- ◆ Estimular folgas, alimentação equilibrada e repouso adequados
- ◆ Estimular e partilhar passatempos
- ◆ Promover a participação na tomada de decisões laborais e fixação de objetivos

Sugestão de atividades em Equipa para contacto com a Natureza

- ◆ Realização do percurso pedestre “Cova da Moura”, em Monção
- ◆ Realização do percurso pedestre “Caminho dos Mortos”, em Monção
- ◆ Realização do percurso pedestre “Carvalheira de Abedim”, em Monção
- ◆ Convívio no Diverlanhoso – Parque de Aventura

APÊNDICE X
FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 8 - ELABORAÇÃO DO
PROCEDIMENTO DE INTERVENÇÃO NO LUTO

Atividade N.º 8

Ação	Elaboração do Procedimento de intervenção no Luto
Fundamentação	<p>O processo de morte constitui uma situação de carácter único que pode desencadear várias reações trazendo consigo problemas reais e potenciais em qualquer dinâmica familiar. De acordo com Twycross (2001) o luto é um estado de sofrimento e dor vivenciado pelas pessoas, que tem uma componente emocional, mas também física, intelectual, social e espiritual. Assim, podemos encontrar alterações nos sentimentos, nos comportamentos, exteriorizados numa panóplia diversa de manifestações. Desta forma, o luto torna-se um processo ativo da pessoa, fundamentalmente de transição e de significação. A intervenção no período de luto está contemplada no Modelo cooperativo com intervenção nas crises que será o mais adaptado à realidade de necessidades e prioridades da ECCI, pois cada vivência do luto torna-se única e particular, havendo a necessidade da equipa multidisciplinar ter idoneidades para realizar essa orientação e o despiste e encaminhamento dos casos de risco de luto patológico.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Considerar o sofrimento psicológico e espiritual como necessidades de intervenção em cuidados paliativos; ◆ Compreender o processo de perda e luto na família; ◆ Motivar para o acompanhamento da família no processo de luto; ● Identificar as características do luto patológico.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Implementação do Plano de Formação dirigido no âmbito dos cuidados paliativos; ● Implementação do Procedimento de intervenção no luto, com posteriores momentos de reflexão em equipa multidisciplinar.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda; ● Equipa Multidisciplinar da ECCI;
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● Competências adquiridas no momento formativo; ● Partilha de experiências e reflexão após a implementação do procedimento.

APÊNDICE Y
FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 9 - ELABORAÇÃO DO
PROCEDIMENTO DE PREVENÇÃO DA SÍNDROME DE BURNOUT NOS
PROFISSIONAIS

Atividade N.º 9

Ação	Elaboração do Procedimento de prevenção da Síndrome de Burnout nos profissionais
Fundamentação	<p>Dado que a equipa multidisciplinar é uma peça fundamental na prestação de cuidados ao doente paliativo, torna-se importante analisar as suas dificuldades na situação laboral. Um dos problemas mais comuns é denominado de Síndrome de Burnout. Esta síndrome poderá estar presente nos profissionais que se vêm implicados durante muitas horas nos problemas e preocupações das pessoas com as quais trabalham diariamente, acumulando em <i>stress</i> crónico, que pode chegar a esgotamento mental, desumanização no relacionamento com os doentes e sentimentos de infelicidade, descontentamento e insatisfação profissional (Reig, 2002).</p> <p>Em relação ao enquadramento da ECCI este procedimento existe como resposta de critério de qualidade definido e pelo próprio enquadramento de cuidados prestados, onde existe uma necessidade de adaptação à inexistência de cura médica e uma exposição repetida à morte de pessoas com as quais se estabelece uma relação, conseguindo perceber que os profissionais de saúde também necessitam de cuidados.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Negociar com a Equipa Multidisciplinar atividades a desenvolver para a prevenção da Síndrome de Burnout.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Em reunião com a Equipa Multidisciplinar sugerir as atividades a realizar para a prevenção da Síndrome de Burnout.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda; ● Equipa Multidisciplinar da ECCI;
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● Definição das atividades a desenvolver para a prevenção da Síndrome de Burnout; ● Implementação das atividades para a prevenção da Síndrome de Burnout.

APÊNDICE W

FICHA PROJETO DA ATIVIDADE 10 - DEFINIÇÃO DA ESTRATÉGIA DE
MARKETING PARA A EQUIPA

Atividade N.º 10

Ação	Definição da estratégia de Marketing para a Equipa
Fundamentação	<p>A ECCI assegura, como compromisso assistencial, cuidados a utentes que se consideram admitidos após processo de referênciação, validação/autorização pela ECL, da área de residência. A proveniência dos utentes pode ser o Hospital ou o Centro de Saúde, sendo que a referênciação pode ser efetuada por Equipas de Gestão de Altas dos hospitais ou pelas unidades funcionais do ACES, através dos critérios estabelecidos pela RNCCI.</p>
	<p>Nesta linha de pensamento, como estamos a abordar uma equipa que iniciou a sua atividade assistencial há cerca de um ano, são necessárias estratégias de divulgação da sua existência e das suas competências como forma de uma maior adesão por parte da população. Numa primeira abordagem torna-se necessário estabelecer articulação com a ECL e o ACES, e em seguida estabelecer medidas específicas de difusão da unidade, tendo em conta os recetores da mensagem.</p>
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ● Definir os grupos-alvo e descrever as medidas estratégicas para cada um deles; ● Definir a estratégia de marketing para a ECCI; ● Construir documentos necessários para a concretização da estratégia de marketing.
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> ● Negociação com a Equipa multidisciplinar os grupos-alvo e as possibilidades estratégicas a utilizar.
Intervenientes	<ul style="list-style-type: none"> ● Mestranda; ● Equipa Multidisciplinar da ECCI;
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> ● Definição das estratégias de marketing para a ECCI; ● Construção dos documentos a utilizar na estratégia de Marketing; ● Implementação da estratégia de marketing quando a equipa iniciar a prestação de cuidados paliativos; ● Avaliação da implementação da estratégia de marketing.

APÊNDICE Z

ARTIGO PARA O JORNAL

Um cuidado junto a si

Equipa de Cuidados Continuados Integrados

A Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) de Monção é parte integrante dos Cuidados de Saúde Primários, inserida na Unidade de Cuidados na Comunidade Deu-la-Deu, bem como da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, promovendo eficazmente a continuidade da prestação de cuidados aos utentes abrangidos pela UCC. A equipa multidisciplinar da ECCI dará resposta, em termos de cuidados domiciliários, aos utentes e suas famílias que tenham necessidades de cuidados mais complexos em termos de saúde.

O desenvolvimento de projetos de intervenção domiciliária com os indivíduos dependentes e famílias/cuidadores é a base de trabalho desta equipa multidisciplinar. Como exemplo de serviços, realçamos os cuidados de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e paliativa a pessoas que necessitem de um acompanhamento mais diferenciado, os cuidados de reabilitação, o apoio psicológico, social e nutricional, envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados e a educação para a saúde.

Tipos de cuidados prestados

Os cuidados que são prestados pela ECCI estão definidos e são os seguintes:

- ◆ Cuidados domiciliários médicos e de enfermagem, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e paliativa;
- ◆ Cuidados de fisioterapia no domicílio;
- ◆ Apoio psicológico, social e nutricional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- ◆ Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores.

Horário de funcionamento

A ECCI tem como objetivo assegurar gradualmente a prestação de cuidados, todos os dias uteis do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas e, conforme as necessidades, aos fins-de-semana e feriados, com garantia mínima das 9 às 17h.

Ter acesso a estes cuidados

O ingresso na ECCI faz-se sempre através da Equipa Coordenadora Local (ECL) Vale do Minho, sediada no Centro de Saúde de Valença, mediante uma proposta, cuja proveniência pode ser do Hospital ou do Centro de Saúde, através do Médico de Família e Enfermeiro de família. Face à proposta de ingresso enviada, a ECL, após análise e decisão sobre a situação referenciada, identifica e providencia o melhor recurso existe conforme as necessidades descritas.

A quem são dirigidos estes cuidados

Na prestação de cuidados no âmbito da ECCI, os clientes devem-se inserir num perfil determinado, que os leve a reunir um conjunto de necessidades ou situações que lhes permitam reunir critérios para usufruir desta resposta comunitária. Assim, os grupos-alvo de cuidados englobam:

- ◆ Pessoas com dependência funcional;
- ◆ Pessoas idosas com critérios de fragilidade;
- ◆ Pessoas com doenças crónicas evolutivas e dependência funcional grave por doença física ou psíquica, progressiva ou permanente;
- ◆ Pessoas que sofrem de uma doença em situação terminal.

Cuidados paliativos, a dor e o acompanhamento na morte

Estes recentes cuidados são agora inseridos nas competências da ECCI de Monção. Foi a pensar na dor, e nas dificuldades vivenciadas pelas pessoas que estão a cuidar e a ser cuidadas em casa que se prestam hoje estes cuidados. Para ajudar a caminhar até ao fim.

Para prestar cuidados paliativos é necessário uma formação específica que esta equipa teve acesso e agora podem prestar cuidados que permitam minorar a dor e o sofrimento, contribuindo, definitivamente para uma humanização indispensável dos últimos tempos de vida.

Estes cuidados tem como objetivo único manter a qualidade de vida da pessoa, desenvolvendo atividades com a finalidade do controlo de sintomas como a dor, a falta de ar, a comunicação adequada com a pessoa e a família, o trabalho em equipa e a apoio á família, prolongando-se no luto. Isto tudo porque o caminho de cada um é único e diferente e há que saber acompanhar, estar ao lado até ao fim.

Contactos:

Equipa de Cuidados Continuados de Monção - UCC – Deu-la-Deu

Telemóvel: 965169320 / 965169437

Email: eccimoncao@csmoncao.min-saude.pt

Telefone: 251653926 (Centro de Saúde de Monção)

APÊNDICE AA
FOLHETO INFORMATIVO SOBRE A ECCI

Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Monção

Um cuidado junto a si

A ECCI de Monção tem como objetivo a prestação de cuidados **domiciliários** aos utentes e suas famílias que tenham necessidades em termos de saúde.

Que tipos de cuidados são prestados?

- ◆ Cuidados **domiciliários** médicos e de enfermagem, de natureza **preventiva, curativa, reabilitadora e paliativa**;
- ◆ Cuidados de **fisioterapia** no domicílio;
- ◆ Apoio **psicológico, social e nutricional** envolvendo os **familiares** e outros prestadores de cuidados;
- ◆ Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores

A quem são dirigidos?

- ◆ Pessoas com dependência funcional;
- ◆ Pessoas idosas com critérios de fragilidade;
- ◆ Pessoas com doenças crónicas evolutivas e dependência funcional grave por doença física ou psíquica, progressiva ou permanente;
 - ◆ Pessoas que sofrem de uma doença em situação terminal.

Entre em contacto connosco:

Telem: 965169320 / 965169437

Email: eccimoncao@csmoncao.min-saude.pt

Telefone: 251653926

Como ter acesso a estes cuidados?

O ingresso na ECCI faz-se sempre através de uma proposta, que pode ser do Hospital ou do Centro de Saúde, através do Médico e Enfermeiro de Família.



APÊNDICE BB
CARTAZ INFORMATIVO SOBRE A ECCI

Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Monção

Um cuidado junto a si

Alívio do
Sofrimento

Controlo
dos
Sintomas

Ajuda no
Luto

Apoio à
família

Cuidados
no
Domicílio

Esperança



Utente
Família
Cuidador

- Enfermagem Generalista
- Enfermagem Comunitária
- Enfermagem Reabilitação
- Médico
- Nutricionista
- Serviço Social

Acrescentamos Qualidade de Vida