

Cuidados Paliativos no Domicílio, para um fim de vida com qualidade

Patrícia Coelho (51, 26)*; Manuel Luis Capelas (51); Tânia Costa (26, 51); Ramon Andrade de Mello (54, 37); Luís Sá (51, 5)

* sfcoelho@porto.ucp.pt

Introdução: Os cuidados paliativos permitem a prestação de cuidados, focados nas necessidades e preferências dos doentes, aliando conhecimento científico, competências e habilidades por forma, a promover a qualidade e excelência dos mesmos. Permitem a prestação de cuidados verdadeiramente humanos e holísticos que procuram a maximização do conforto e da qualidade de vida, do doente e sua família. A abordagem dos problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento concomitantemente com as mudanças no perfil populacional, com o aumento do índice de dependência dos idosos, com as mudanças de carácter económico e social que, por sua vez, determinam transformações na prevalência e incidência das doenças crónicas, torna fundamental desenvolver cuidados que abranjam o domicílio, assegurando cuidados paliativos domiciliários especializados, visto que a maioria da população portuguesa prefere morrer em casa.

Objetivos: Evidenciar a importância dos cuidados paliativos domiciliários, para a satisfação dos doentes e família com a participação ativa destes no planeamento e implementação de cuidados individualizados.

Metodologia: Análise qualitativa e comparativa de dois casos. Um caso de uma pessoa com doença oncológica não seguida por uma equipa de cuidados paliativos e outro, de pessoa com doença degenerativa a ser acompanhada por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários. Ambos em contexto domiciliário e do sexo masculino, com idades compreendidas entre 69-77 anos, portadores de comorbilidades comuns como perturbação psíquica depressiva, Diabetes Mellitus tipo 2 e hipertensão arterial. Os dados foram colhidos através de observação, notas de campo e entrevista baseada num instrumento de recolha de dados desenvolvido pela investigadora com validação facial e de conteúdo por peritos na área dos cuidados paliativos. Esta entrevista decorreu no domicílio com consentimento informado dos participantes.

Resultados: Da análise emergiu a elevada satisfação do doente e família que estava sob acompanhamento da equipa de cuidados paliativos domiciliários face ao apoio integral, orientação, ensinamentos, suporte e implementação de medidas e cuidados, sendo evidente que o doente participou em todas as decisões e tinha noção da progressão da sua doença bem como, das consequências possíveis. Em relação ao doente sem acompanhamento era evidente a revolta e tristeza face à sua situação, a ausência de controlo de sintomas, a dificuldade em aceder a cuidados individualizados, e direcionados às suas necessidades e da sua família, a recursos e ajudas humanas, técnicas e financeiras, a falta de acompanhamento e incapacidade para gerir a doença e a sua progressão.

Conclusões: Cuidar do doente no domicílio é proporcionar o respeito pelas suas preferências e assim proporcionar uma assistência humanizada no fim-de-vida. A análise indica que a acessibilidade a cuidados paliativos no domicílio, recorrendo a uma abordagem que implementa e planifica um acompanhamento estruturado através da co-parceria entre equipas e doente/família, contribuem para a melhoria da qualidade de vida destes. De acordo com a evidência, o desenvolvimento de equipas de cuidados paliativos domiciliárias especializadas, permite implementar intervenções individualizadas e adequadas às necessidades e preferências dos doentes, atualização constante e partilha de informação que possibilitam o controlo de sintomas e um fim de vida digno, centrados nos problemas dos doentes e famílias, proporcionando um acompanhamento integral, preparação e suporte no luto.

Referências:

- (1) Gomes, B.; Sarmento, V.; Ferreira, P.; Higginson, I. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*. 2013, Jul-Aug;26(4):327-334.
- (2) European Association for Palliative Care, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch. The Prague Charter. 2013. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- (3) Higginson, I.; Finlay, I.; Goodwin, D.; Hood, K.; Edwards, A.; Cook, A.; Douglas, H.; Normand, C. "Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?" *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003. vol 25, n.º2, p: 150-168.
- (4) Marques, L.; Gonçalves, E.; Salazar, H.; Neto, I.; Capelas, M.; Tavares, M.; Sapeta, P. "O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal". *Revista Patient Care*. (Edição Portuguesa). Outubro de 2009 Volume 14, N.º 152, p:32-38. 2009
- (5) Payne, S. "White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers". *European Journal of Palliative Care*. 2010. vol 17, n.º (5).

Palavras-chave: Palliative care; Home care; Patients needs; Patients preferences; Nursing