

Tema – Organização de serviços

Título – “Home-based support for palliative care families; challenges and recommendations”

Autor – Peter Hudson

Revista – MJA (2003);179:S35-S37

Resumo – O artigo faz um resumo da importância do apoio aos cuidadores informais na prestação de Cuidados Paliativos no domicílio, as dificuldades e necessidades daqueles. Apresenta recomendações-chave para o melhoramento no apoio aos cuidadores informais e lança desafios para a sua otimização.

Dados que caracterizavam os cuidadores familiares, num estudo anterior realizado pelo Autor na área metropolitana da Austrália, vão de encontro aos resultados de outros e relevando o grande empenho necessário para assumir este papel. As dificuldades/necessidades prendem-se com factores económicos, psicológicos, sociais e outros. O papel dos prestadores de cuidados informais no domicílio sofreu alterações que muitas vezes implicam o assumir de tarefas mais complexas tais como administração de terapêutica, controlo de sintomas, apoio emocional; ¹ ***“O nível de responsabilidade dos cuidadores familiares depende das necessidades físicas, psicossociais do doente e da dinâmica das relações.”***²

Deste modo as dificuldades/necessidades dos cuidadores informais podem ser acentuados por sobrecargas sociais tais como restrições à organização do tempo pessoal, perturbação das rotinas e diminuição do tempo livre. O Autor alerta para um potencial de conflito e menor capacidade de cumprimento do seu papel quando o cuidador assume múltiplas responsabilidades e esquece as suas próprias necessidades em favor do doente. Atendendo que os cuidadores familiares têm um papel central no bem-estar da pessoa com doença terminal, é de extrema importância reconhecer, satisfazer e validar as suas necessidades e vivências.³

De acordo com Hudson os benefícios dos Cuidados Paliativos em casa incluem a sensação de normalidade, autonomia e conforto. O Autor destaca ainda que um estudo dos factores associados aos cuidados domiciliários e ao morrer em casa revelou ser este um resultado mais provável se o doente era do sexo masculino. Outros factores identificados incluíram: ter recursos financeiros, ter cancro ou Sida, ter um cuidador saudável a tempo inteiro, não viver sozinho, ter necessidades possíveis de serem geridas em casa e ter expressado a preferência de morrer em casa.⁴

Uma meta-análise demonstrou vantagens para os doentes e cuidadores em receber suporte de equipas de cuidados paliativos atendendo que cuidar de um familiar que está a morrer pode ser prejudicial para a qualidade de vida da família. Vários estudos têm-se debruçado sobre as necessidades dos cuidadores familiares as quais continuam a não ser respondidas, como tal o ponto-chave é ***“Uma abordagem de cuidados paliativos centrados na família”***.

Seguem-se algumas das recomendações gerais que servem de orientação para os profissionais de saúde de forma a melhorar os cuidados paliativos centrados na família

Recomendações chave para melhoramento dos cuidados paliativos centrados na família

- Identificar cuidador principal e envolve-lo no plano de cuidados
- Avaliar necessidades de conferências familiares
- Preparar os membros da família para o apoio no momento da morte
- Proporcionar informação escrita que complementa as orientações verbais de forma estruturada
- Ajudar a estabelecer prioridades de forma a otimizar o conforto do doente
- Rever regularmente as metas de cuidados
- Avaliar regularmente o local adequado para os cuidados

O autor lança ainda numerosos desafios para a otimização dos cuidados paliativos no domicílio.

- Igualar os recursos quanto aos cuidados paliativos quer em áreas urbanas quer rurais
- Recolher dados que comprovem quais os modelos mais adequados à prestação de cuidados
- Identificar as variações das necessidades com as diferenças culturais, criando estratégias que respondam a essas necessidades
- Aumentar a colaboração interdisciplinar
- Incluir planeamento estruturado de cuidados
- Criar estratégias mais úteis para a determinação da fase terminal
- Melhorar a continuidade entre os profissionais que realizam as visitas domiciliárias
- Disponibilizar serviços de apoio médico e de especialistas em cuidados paliativos ao longo das 24h incluindo serviço nocturno
- Elaborar planos de cuidados multidisciplinares
- Melhorar as ferramentas de avaliação para determinar as necessidades dos doentes e famílias de forma mais precisa

Comentário - Este artigo suscitou interesse na medida em que, tal como muitos outros estudos nos alerta e reforça a importância de centralizar os cuidados paliativos na família. À luz da literatura disponível e recorrendo à experiência de quatro anos no campo, levanta-se a questão: *“Se já se identificou a necessidade de centralizar os cuidados na família e até mesmo as recomendações-chave, quais os entraves existentes?”* Aqui parece surgir uma nova questão de investigação na tentativa de identificar medidas facilitadoras para passar da teoria à prática. Como refere Higginson a investigação baseada na evidência tem um papel crucial como forma de fomentar o uso de protocolos clínicos, dos melhores guões de práticas dentro dos serviços e de supervisão na eficácia dos modelos de cuidados.⁵

Bibliografia

- 1- Thorpe Granham. Enabling more dying people to remain at home: fortnightly review. BMJ, 1993;307:915-8 (published 9 october 1993)
- 2- Hudson Peter. Home- based support for palliative care families: challenges and recommendations. MJA, 2003;179:S35-S37 (published 15 september 2003)
- 3- Neto IG. A conferência familiar como instrumento de apoio em cuidados paliativos. Rev Port Clin Geral 2003; 19:68-74
- 4- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ, doi:10.1136/bmj.38740.614954.55(published 8 february 2006)
- 5- Higginson IJ. Evidence based palliative care. BMJ 1999; 319:462-463 (published 21 august 1999)

Autora do Resumo:

Enf.ª Lucinda Marques

Unidade de Cuidados Paliativos

Hospital da Luz