

PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

JUNHO 2022

RECOMENDAÇÕES DA
ORIENTAÇÃO DE 2021 DO NICE
PARA A EM/SFC



RECOMENDAÇÕES DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

INTRODUÇÃO

A orientação do Instituto de Cuidados Clínicos de Excelência do Reino Unido (NICE) apresenta uma recomendação importante: os serviços de especialidade do serviço de saúde pública do Reino Unido (NHS) devem ser os primeiros responsáveis por criar e coordenar um plano de cuidados e apoios, ainda que isso possa ser assegurado nos cuidados de saúde primários por um clínico geral. Este plano seria elaborado em cooperação com o doente e personalizado de acordo com o indivíduo ou o seu representante, sendo regularmente revisto. Deve fazer parte do cuidado contínuo que o doente deve receber por parte dos serviços de especialidade e do seu clínico geral. Seria também partilhado e acompanhado por serviços de assistência social, no caso de estes estarem envolvidos.

Nesta brochura estão presentes todas as referências da orientação para planos de cuidados e apoios, as responsabilidades dos cuidados de saúde primários e secundários, e dos serviços de assistência social do NHS. Espera-se que esta seja usada para explicar aos seus profissionais de saúde aquilo de que precisa, e que, assim que tiver um plano de cuidados e apoios, os receba de forma contínua.

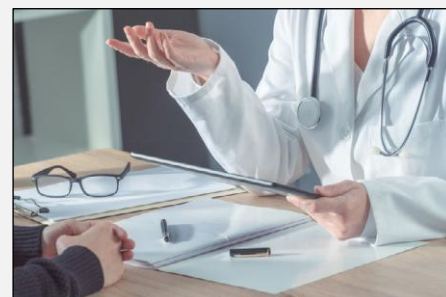
É importante monitorizar regularmente a medicação e a evolução. Muitas pessoas com EM/SFC não estão em contacto regular com o seu clínico geral ou serviços de especialidade e não têm um plano de cuidados e apoios em curso. Pode parecer que o contacto regular com o clínico geral não vale a pena ou é demasiado complicado devido à inexistência de um tratamento efetivo para esta patologia e à história de estigma à volta desta doença.

Mas a Orientação do NICE está a mudar a perceção das necessidades que a doença apresenta. Deve tentar certificar-se de que a evolução é monitorizada de forma regular, para que o seu clínico geral, especialista ou assistente social consegue entender melhor as suas necessidades e proporcionar cuidados e apoios adequados quando mais precisar.

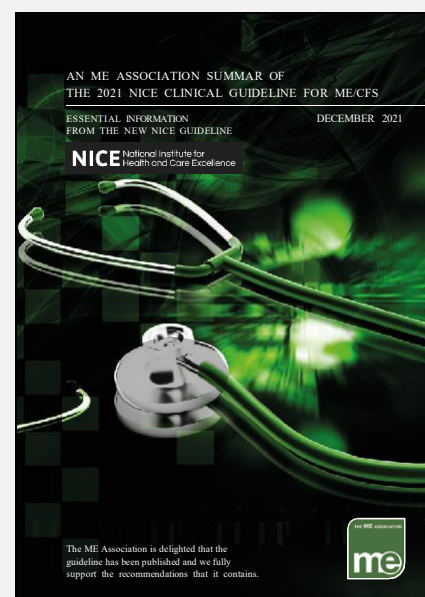
Janet Hassall, portadora de EM/SFC, não estava a progredir muito quando tentou que o seu clínico geral reconhecesse que as pessoas deviam ter um acompanhamento regular e planos de cuidados e apoios em andamento. Quando não recebeu uma resposta satisfatória à primeira carta, enviou outra em seguimento desta, que a seguir se inclui. Em caso de dificuldades semelhantes, pode usar excertos de textos juntamente com as recomendações da orientação do NICE.

A revista *ME Essential* relatou a história completa de Janet (verão 2022). Apresentamos as recomendações para planos de cuidados e apoios e definimos responsabilidades de cuidados de saúde primários e secundários na revista *MEE Medical* (verão 2022), dedicada a profissionais de saúde.

O seu *feedback* é importante em tópicos tão impactantes como este. O NHS e a assistência social foram recetivos à



Muitas pessoas com EM/SFC não estão em contacto regular com o seu clínico geral ou serviços de especialidade e não têm um plano de cuidados e apoios em curso



Consulte a hiperligação para aceder à nossa brochura gratuita, **Orientação do NICE para a EM/SFC: Um Sumário para a associação EM:**

<https://meassociation.org.uk/9d01>



WWW.MEASSOCIATION.ORG.UK

RECOMENDAÇÕES DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

implementação das recomendações desta orientação em particular? Envie um email com as suas experiências para: Feedback@meassociation.org.uk

Pode indicar o seu profissional de saúde para que este receba a revista ME Medical ao preencher um formulário de inscrição no website da Associação:

<https://meassociation.org.uk/health-care-professionals>

A CARTA

Exmo. senhor doutor

Obrigada pela disponibilidade dentro do seu horário tão preenchido para me dar *feedback* sobre o debate da reunião em torno da EM/SFC e pelo tom amável da sua carta. Foi bastante útil entender melhor a natureza de alguns *check-ups* anuais de doenças crónicas e como são feitos pelos enfermeiros frequentemente com recurso a um modelo estabelecido. Pode facilmente criar-se um modelo de avaliação da EM/SFC conduzida pelo médico a partir de uma lista com os principais sintomas de EM/SFC.

Contudo, pergunto-me se seria útil fazer uma distinção entre 'gestão' e 'tratamento' da EM/SFC. Na sua carta, indica que a decisão de não implementar uma avaliação anual automática para pessoas com EM/SFC foi tomada durante a vossa reunião, com base no facto de não existir uma gestão eficaz da doença. Embora seja verdade que não existe um tratamento específico para a EM/SFC, várias outras medidas podem ser adotadas na gestão dos sintomas e no alívio do impacto desta doença devastadora.

Os cuidados de saúde primários podem iniciar e acompanhar a medicação para gerir diversos sintomas da EM/SFC, tais como dor, distúrbios do sono e comorbidades relacionadas, como problemas do trato digestivo. Nas novas orientações do NICE, a importância de um plano de gestão para a EM/SFC é continuamente sublinhada, e há uma secção específica para os cuidados de saúde primários, a qual lhe enviei. Tenho a certeza de que os autores destas orientações estavam cientes de que não existe um tratamento específico para esta condição, sendo que a gestão dos sintomas é um dos aspetos que enfatizam ao falar de avaliações regulares.

Também refere que qualquer pessoa que esteja a tomar medicação para a EM/SFC terá, pelo menos, uma avaliação anual. Isso não tem acontecido comigo. Tomo a dose máxima de pregabalina para aliviar a dor associada à EM/SFC. Na minha última avaliação anual, realizada por uma enfermeira, solicitei uma consulta com um médico para discutir uma revisão da medicação. Tive a impressão de que a enfermeira desconhecia esse protocolo e talvez pensasse que eu estava a questionar a sua competência, motivo pelo qual a consulta não ocorreu. Simplesmente, eu já não tinha energia para confrontar mais um profissional de saúde que me diria não me poder ajudar.



Nesta brochura, **Janet Hassall** fala-nos das dificuldades da sua luta pelos cuidados e apoios contínuos por parte da sua unidade de saúde.

© The ME Association, 2022.
All rights reserved.

A reprodução total ou parcial só é permitida com a autorização escrita da ME Association.

Aviso

Converse com o seu médico sobre a informação médica contida nesta brochura. Esta informação não substitui o aconselhamento ou o tratamento médico. Deve consultar um médico sempre que surja um novo sintoma, ou se agrave um sintoma já existente. É importante obter aconselhamento médico que considere outras causas e tratamentos. O aparecimento de novos sintomas ou o agravamento de sintomas já existentes pode não se dever exclusivamente à EM/SFC.

RECOMENDAÇÕES DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

Indica, ainda, que os doentes têm a opção de requerer uma avaliação a qualquer momento. Por exemplo, um doente que sofre de dores severas devido à EM/SFC e que não tem energia para preparar um chá, pode não ser capaz de pedir ajuda, muito menos de solicitar uma avaliação. Isto já para não falar das dificuldades cognitivas associadas à doença. Faço parte do grupo de discussão local de apoio à EM e Fibromialgia no Facebook e aí, frequentemente, as pessoas falam da sua relutância em procurar ajuda médica. Isto porque são constantemente informadas de que não há nada a fazer, resposta que afeta gravemente a sua saúde mental. Oferecer um acompanhamento anual poderia ter um impacto significativo para estes doentes. Para ser honesta, independentemente da medicação que se toma, apenas ter alguém a ouvir-nos seria já de si um ótimo tratamento.

Gostaria de chamar a atenção para o princípio moral associado a esta questão. Tal como referi anteriormente, estamos a falar de pessoas que estão bastante doentes e suscetíveis, e que podem ter dificuldades em procurar assistência médica. Estes doentes receberam muitas vezes tratamentos ineficazes no passado, e as recentes orientações do NICE oferecem alguma esperança de que possam vir a receber algum apoio.

Uma espécie de tábua de salvação que os médicos de família teriam agora a capacidade de proporcionar.

Até à divulgação destas últimas orientações, a doença era vista com ceticismo por muitos profissionais de saúde. O Dr. Shepherd, conselheiro médico da ME Association, abordou recentemente este tema no programa Woman's Hour. Ele referiu que, quando se formou como clínico geral nos anos 70, lhe disseram que a EM/SFC era uma forma de histeria coletiva e que devia ser ignorada.

Embora eu não esteja a sugerir que a sua unidade de saúde tenha essa perspetiva, ou que os seus colegas ainda acreditem que a EM/SFC seja uma doença psiquiátrica, sinto que é necessário que os centros de saúde tenham uma abordagem mais proativa em relação aos seus doentes com EM/SFC. Durante muitos anos, o tratamento desta doença tem sido deixado nas mãos dos próprios doentes. O Dr. Sheperd considerou que a EM/SFC pode ter um impacto maior na vida das pessoas do que o próprio cancro ou a esclerose múltipla.

A única alternativa tem sido a autoajuda e a autogestão. E, apesar de ter a certeza de que estão disponíveis para tratar os sintomas dos doentes com EM que tenham força emocional e física para pedir ajuda, acredito que uma abordagem mais proativa seria benéfica e estaria alinhada com o propósito da vossa unidade de saúde no que diz respeito ao apoio a pessoas vulneráveis.

Sempre admirei a maneira como o vosso centro, que atende uma população repleta de indivíduos vulneráveis e marginalizados, procura responder às suas necessidades. No meu caso, apoiaram-me muito em relação a um sistema de subsídios injusto. Um dos vossos médicos atendeu-me várias vezes numa altura em que pouco se podia fazer em termos de tratamento, a não ser ouvir-me.



“O doutor diz que qualquer pessoa a tomar medicação para a EM/SFC terá, pelo menos, uma avaliação anual. Isso não tem acontecido comigo. Tomo a dose máxima de pregabalina para aliviar a dor associada à EM/SFC”

Janet Hassall



RECOMENDAÇÕES DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

As pessoas que sofrem de EM são um grupo de doentes extremamente vulneráveis que poderiam beneficiar deste princípio. A necessidade de agir em relação às pessoas com EM/SFC foi reconhecida até por Sajid Javid. Gerir os sintomas das pessoas com EM/SFC de maneira proactiva já seria um pequeno passo. No mínimo, seria benéfico para a nossa saúde mental sabermos que, uma vez por ano, teríamos uma consulta à qual podíamos recorrer. Esse seria um momento em que alguém ouviria a nossa experiência com uma doença, muitas vezes, grave e progressiva, em que seriam avaliadas as alternativas de gestão dos sintomas.

Enviarei uma cópia desta carta para outras pessoas, na esperança de que eles entendam que, apesar de não haver nada que a vossa unidade de saúde possa fazer, uma consulta de apoio anual serviria como ponto de referência para doentes que lutam mental e fisicamente com uma doença neurológica e imunológica grave.

Para terminar, peço desculpa se esta carta é demasiado direta, mas na verdade não tenho nada a perder. Esta situação do tratamento de pessoas com EM/SFC é um escândalo nacional que exige urgentemente uma nova estratégia por parte dos profissionais de saúde, de acordo com as novas orientações do NICE.

Cumprimentos, Janet Hassall

ORIENTAÇÃO DE 2021 DO NICE PARA A EM/SFC

As recomendações presentes na Orientação do NICE tornam o desenvolvimento e a revisão de planos de cuidados e apoios tal como os cuidados continuados uma preocupação essencial para os todos os serviços de saúde do NHS. A informação que se segue foi retirada diretamente da Orientação do NICE. Esperamos que a considere útil no processo de tentar estabelecer e monitorizar um plano de cuidados e apoios personalizado com um clínico geral ou numa consulta de especialidade.

O QUE É UM PLANO DE CUIDADOS E APOIOS?

Definição da Orientação do NICE: O plano de cuidados e apoios personalizado colaborativo é desenvolvido por uma equipa de especialistas em EM/SFC e baseia-se numa avaliação holística. É nele que se assentam outras avaliações e planos em áreas como a assistência social, a gestão de energia, a atividade física, a função física e a mobilidade, a terapia cognitiva-comportamental e a gestão do regime alimentar.



“Durante muitos anos, os doentes têm sido responsáveis pelo tratamento desta doença, que, de acordo com o Dr. Shepherd, pode ter um impacto maior na vida das pessoas do que o cancro ou a esclerose múltipla”

Janet Hassall

Nota: As informações apresentadas nas páginas seguintes são excertos tirados da orientação clínica e podem não refletir por completo a opinião da ME Association em determinados assuntos.

RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

1.15 AVALIAÇÕES NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

1.15.1 Proponha uma revisão do **plano de cuidados e apoios** de adultos com EM/SFC, nos cuidados de saúde primários, pelo menos, uma vez por ano.

1.15.2 Proponha uma revisão do **plano de cuidados e apoios** de crianças e jovens com EM/SFC, nos cuidados de saúde primários, pelo menos, a cada 6 meses.

1.15.3 Marque, com maior frequência, avaliações nos cuidados de saúde primários para crianças, jovens e adultos com EM/SFC, quando for necessário e dependendo da gravidade e complexidade dos sintomas e da eficácia da sua gestão.

1.15.4 Quando realizar uma avaliação nos cuidados de saúde primários, certifique-se de que tem acesso ao **plano de cuidados e apoios** da pessoa e a toda a comunicação clínica com a equipa de especialistas em EM/SFC (incluindo a alta médica, caso seja relevante).

1.15.5 Uma parte essencial da avaliação consiste em conversar com a pessoa com EM/SFC (e familiares ou cuidadores, caso seja adequado) e apontar, pelo menos:

- o estado de saúde, incluindo qualquer alteração na doença e o seu impacto;
- os sintomas, incluindo se o doente apresentou novos sintomas;
- autogestão;
- o plano de gestão de energia e (caso seja relevante) a atividade física ou o plano de exercício;
- quem lhe está a prestar apoio e de que forma o está a fazer;
- o bem-estar psicológico, emocional e social;
- os planos futuros;
- se a pessoa está a pensar em alguma mudança ou se espera ter alguma dificuldade no futuro.

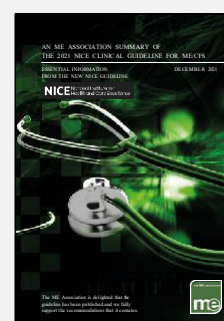
1.15.6 Encaminhe a pessoa com EM/SFC para o contacto referenciado da equipa de especialistas em EM/SFC, se houver agravamentos ou novos aspetos da patologia.

1.15.7 Considere procurar aconselhamento de um especialista adequado caso haja incertezas sobre a interpretação dos sinais e sintomas ou caso seja necessário um encaminhamento.

1.15.8 Avalie e procure saber se os novos sintomas ou as alterações nos sintomas se devem à EM/SFC ou se são causados por outra patologia.



Encaminhe a pessoa com EM/SFC ao contacto referenciado da equipa de especialistas em EM/SFC, se houver agravamentos ou novas manifestações da patologia



A ME Association produziu uma brochura, de *download* gratuito, **NICE Guideline for ME/CFS: An ME**

Association Summary. Esta brochura permite-lhe saber o que pode esperar do NHS e dos serviços de assistência social a respeito de reconhecimento de sintomas, diagnóstico, gestão, encaminhamento e cuidados e apoios contínuos.

<https://meassociation.org.uk/9d0l>



RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

1.4 DIAGNÓSTICO

1.4.3 Os adultos devem ser encaminhados diretamente para uma equipa de especialistas em EM/SFC, que irá confirmar o diagnóstico e desenvolver um plano de cuidados e apoios.

1.4.4 As crianças e os jovens diagnosticados com EM/SFC após uma avaliação pediátrica (fundamentada nos critérios da recomendação 1.2.2), devem ser encaminhados diretamente para uma equipa de pediatras especialistas em EM/SFC, que irá confirmar o diagnóstico e desenvolver um **plano de cuidados e apoios**.

1.5 AVALIAÇÃO E PLANEAMENTO DE CUIDADOS E APOIOS POR UMA EQUIPA DE ESPECIALISTAS EM EM/SFC (consulte também a secção sobre os cuidados a prestar a pessoas com EM/SFC grave ou muito grave)

1.5.1 Realize uma avaliação holística, documentada, para confirmar o diagnóstico de EM/SFC e orientar a definição do respetivo plano de cuidados e apoios, devendo incluir:

- uma avaliação médica (deve indicar os sintomas e antecedentes clínicos relevantes, as comorbilidades, a saúde física e mental, tudo o que possa exacerbar ou aliviar os sintomas e a qualidade do sono);
- a função física;
- o impacto dos sintomas no bem-estar psicológico, emocional e social;
- as experiências atuais e passadas com medicamentos (incluindo a tolerância e a sensibilidade) e suplementos de vitaminas e minerais;
- uma avaliação do regime alimentar (deve indicar o histórico de peso antes e após o diagnóstico de EM/SFC, a adoção de dietas restritivas e alternativas e a facilidade de acesso à compra e à preparação de alimentos).

1.5.2 Elabore e acorde um plano de cuidados e apoios personalizado com a pessoa com EM/SFC e, quando apropriado, com familiares ou cuidadores, fundamentado na avaliação holística realizada. Inclua os seguintes elementos, consoante as necessidades da pessoa:

- as necessidades de informação e apoio (consulte a secção sobre informação e apoio);
- o apoio nas atividades diárias (consulte a secção sobre acesso a cuidados e apoios e a recomendação 1.6.8 sobre o acesso a assistência social);
- os equipamentos auxiliares e adaptações à mobilidade e às atividades diárias que permitam aumentar ou manter a autonomia (consulte as recomendações sobre os equipamentos auxiliares e adaptações);
- as necessidades de apoio às áreas de educação, formação ou emprego (consulte a secção sobre o apoio a pessoas com EM/SFC no trabalho, na educação e na formação);



“Atribua aos adultos, às crianças e aos jovens com EM/SFC e, quando apropriado, aos seus familiares ou cuidadores um contacto de referência na equipa dos seus cuidados de saúde primários e/ou na equipa de especialistas em EM/SFC, responsável por coordenar o seu plano de cuidados e apoios, facilitar o seu acesso a serviços e prestar apoio durante períodos de recaída.”

1.10.3

RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

- as estratégias de autogestão, incluindo a gestão de energia (consulte as recomendações sobre gestão de energia);
- a função física e a mobilidade (consulte as recomendações sobre função física e mobilidade);
- as estratégias para a gestão da EM/SFC e dos seus sintomas, incluindo a gestão da medicação (consulte as recomendações 1.12.1 a 1.12.26 sobre a gestão de sintomas);
- as orientações sobre a gestão de crises e recaídas (consulte a secção sobre a gestão de crises dos sintomas e recaídas);
- as informações dos profissionais de saúde e assistentes sociais envolvidos nos cuidados do doente e a indicação da pessoa de contacto (consulte a recomendação 1.10.3).

1.5.3 Reconheça que a pessoa com EM/SFC está encarregada dos objetivos do seu **plano de cuidados e apoios**.

1.5.4 Entregue à pessoa e, quando apropriado, aos seus familiares ou cuidadores uma cópia do seu **plano de cuidados e apoios** e partilhe uma cópia com o seu clínico geral.

1.7 SALVAGUARDAS

1.7.6 Ofereça às crianças e aos jovens com EM/SFC uma revisão do respetivo **plano de cuidados e apoios**, pelo menos, a cada seis meses e, se necessário, com maior frequência em função da gravidade e da complexidade dos sintomas.

1.8 Acesso a cuidados e apoios

EQUIPAMENTOS DE APOIO E ADAPTAÇÕES

1.8.8 Para pessoas com EM/SFC moderada, grave ou muito grave, considere a possibilidade de fornecer ou recomendar equipamentos de apoio e adaptações (como uma cadeira de rodas, um identificador de estacionamento ou um elevador de escadas) que possam ajudá-las a manter a sua autonomia e melhorar a sua qualidade de vida, tendo em conta os riscos e os benefícios. Inclua estas informações no **plano de cuidados e apoios**.

1.9 Apoie pessoas com EM/SFC no trabalho, na educação e na formação.

1.9.1 Ofereça-se para estabelecer contactos em nome da pessoa (com o seu consentimento informado) com empregadores, instituições de ensino e serviços de apoio. Forneça-lhes informações sobre a EM/SFC e discuta o **plano de cuidados e apoios** da pessoa e eventuais adaptações necessárias.



Desenvolva e acorde um plano de cuidados e apoio personalizado com a pessoa com EM/SFC e os seus familiares ou cuidadores, com base na sua avaliação holística

RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

1.9.4 Os profissionais de saúde e de assistência social devem colaborar com os serviços de formação e educação para:

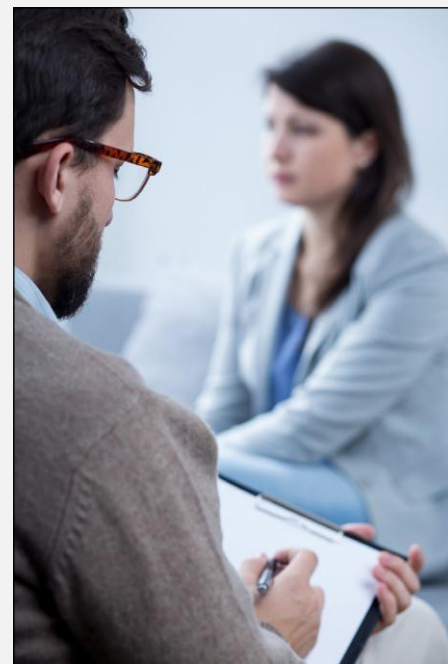
- fornecer informação sobre a EM/SFC e as necessidades e incapacidades de crianças e jovens com EM/SFC, incluindo a necessidade de um equilíbrio de atividades das suas vidas;
- discutir o plano de cuidados e de apoio da criança ou do jovem para que todos tenham um entendimento comum das suas prioridades, esperanças e planos;
- discutir uma abordagem flexível da formação e da educação — o que poderá incluir ajustes à rotina escolar, aprendizagem online ou educação em casa e o uso de equipamentos de assistência.

1.10 CUIDADOS MULTIDISCIPLINARES

1.10.1 Preste cuidados a pessoas com EM/SFC utilizando uma abordagem coordenada e multidisciplinar. Com base nas necessidades da pessoa, inclua o acesso a profissionais de saúde e assistentes sociais com conhecimento especializado, pelo menos, nas seguintes áreas, com conhecimento adicional em função dos sintomas:

- a avaliação e diagnóstico médico;
- o desenvolvimento personalizado de planos de cuidados e apoios;
- as estratégias de autogestão, incluindo a gestão de energia;
- a gestão de sintomas, incluindo a prescrição e gestão de medicamentos;
- a gestão de surtos e recaídas;
- as atividades da vida quotidiana, incluindo a saúde dentária;
- o bem-estar psicológico, emocional e social, incluindo as relações familiares e sexuais;
- a dieta e nutrição;
- a mobilidade, evitando quedas e problemas decorrentes da perda de destreza, incluindo o acesso a apoios e serviços de reabilitação;
- a assistência social e o apoio,
- o apoio para trabalhar, estudar e participar em atividades sociais e passatempos.

1.10.3 Indique aos adultos, crianças e jovens com EM/SFC e aos seus familiares ou cuidadores (conforme o caso) um contacto referenciado nos seus cuidados primários e/ou na equipa especializada em EM/SFC para coordenar o seu plano de cuidados e apoios, ajudá-los a ter acesso aos serviços e apoiá-los durante os períodos de recaída.



Preste cuidados a pessoas com EM/SFC utilizando uma abordagem coordenada e multidisciplinar, incluindo o acesso a profissionais de saúde e assistentes sociais

RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

1.11.3 Ajude as pessoas com EM/SFC a desenvolver um plano de gestão de energia no âmbito do seu plano de cuidados e apoios. Ajude-os a estabelecer expectativas realistas e a desenvolver objetivos que sejam significativos para eles. Discuta e registre no plano o que se segue, bem como tudo o que for importante para a pessoa:

- a atividade cognitiva;
- a mobilidade e outras atividades físicas;
- a capacidade de realizar atividades da vida quotidiana;
- as exigências psicológicas, emocionais e sociais, incluindo as relações familiares e sexuais;
- o repouso e descanso (tanto em termos de qualidade como de duração);
- a qualidade e duração do sono;
- o efeito dos fatores ambientais, incluindo a estimulação sensorial.

1.12.4 Reveja regularmente o uso de períodos de descanso e estratégias de gestão de sono no âmbito do **plano de cuidados e apoios** da pessoa.

FUNÇÃO FÍSICA E MOBILIDADE

1.12.5 Inclua, no plano de cuidados e apoios de pessoas com EM/SFC, estratégias para manter e evitar a deterioração da função física e da mobilidade. Pode ser necessário aplicar estas estratégias por partes e de forma distribuída ao longo do dia.

Considere incluir o seguinte:

- mobilidade articular;
- flexibilidade muscular;
- equilíbrio;
- suporte postural e posicional;
- função muscular;
- saúde óssea;
- saúde cardiovascular.

1.12.8 Dê informação, aconselhamento e apoio aos familiares e cuidadores de pessoas com EM/SFC sobre a forma de as ajudar a seguir o seu plano de cuidados e apoios relativamente à função física e mobilidade, podendo incluir:

- mobilidade na cama;
- mudança de posição: de deitada a sentada e de pé;
- transferência da cama para a cadeira;



Inclua estratégias para manter e evitar a deterioração da função física e da mobilidade no plano de cuidados e apoios de pessoas com EM/SFC

RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

- utilização de equipamento auxiliar de mobilidade;
- marcha;
- mobilidade articular;
- alongamento muscular;
- força muscular;
- equilíbrio;
- subir e descer escadas.

1.14.3 Inclua orientações no **plano de cuidados e apoios** sobre a forma de gerir crises e recaídas.

1.14.5 Analise e chegue a um consenso sobre estratégias de gestão com a pessoa com EM/SFC, de forma a ajudá-la a reagir prontamente, em caso de crise ou recaída, e a registar estes episódios no seu plano de cuidados e apoios, devendo incluir:

■ **Em caso de crise:**

- identificar possíveis desencadeadores, como uma doença aguda ou um esforço excessivo (em alguns casos, pode não haver um desencadeador explícito);
- reduzir temporariamente os níveis de atividade;
- monitorizar os sintomas e ter em consideração que, embora algumas crises possam ser temporárias, outras podem originar recaídas;
- só regressar aos níveis normais de atividade quando a crise terminar.

■ **Em caso de recaída:**

- reduzir ou até mesmo parar algumas atividades;
- aumentar a frequência ou duração de períodos de repouso;
- reavaliar limites de energia para estabilizar os sintomas.

1.14.6 Se não for possível gerir uma crise ou recaída de acordo com as estratégias de autogestão estabelecidas no **plano de cuidados e apoios** da pessoa, e a mesma estiver preocupada com um novo sintoma ou com a alteração dos sintomas, aconselhe-a a abordar o seu contacto referenciado nos cuidados primários ou a equipa especializada em EM/SFC.

1.14.7 Quando a pessoa com EM/SFC tem uma recaída, deve analisar-se novamente com a mesma o seu plano de cuidados e apoios (se necessário), conversar e acordar o caminho a seguir, tendo em consideração:

- possíveis causas para a recaída, se conhecidas;
- a natureza dos sintomas,
- a gravidade e duração da recaída (tendo em conta que pode durar anos).



Quando uma pessoa com EM/SFC tem uma recaída, deve analisar-se novamente com a mesma o seu plano de cuidados e apoios, conversar e chegar a um consenso sobre o caminho a seguir

RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

1.14.8 Assim que a crise ou recaída estiver resolvida ou estabilizada, analise com a pessoa:

- se o seu plano de cuidados e apoios precisa de ser revisto e ajustado de modo a corresponder aos sintomas e limites de energia atuais, caso estes sejam diferentes dos apresentados antes da crise ou recaída (para pessoas que realizem exercício físico ou programas de exercícios, ver as recomendações dos pontos 1.11.15 e 1.11.16);
- a experiência com a crise ou recaída para determinar quais as estratégias a implementar para gerir potenciais desencadeadores no futuro.

1.17 CUIDADOS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM EM/SFC GRAVE OU MUITO GRAVE

Avaliação e planeamento de cuidados de saúde e apoios por parte de uma equipa de especialistas em EM/SFC (consulte também a secção principal sobre avaliação e planeamento de cuidados de saúde e apoios por parte de uma equipa de especialistas em EM/SFC)

1.17.5 Ofereça visitas domiciliárias a pessoas com EM/SFC grave ou muito grave para realizar uma avaliação integral e desenvolver o **plano de cuidados e apoios**.



Ofereça visitas domiciliárias a pessoas com EM/SFC grave ou muito grave para realizar uma avaliação integral e desenvolver o seu plano de cuidados e apoios

ACESSO A CUIDADOS DE SAÚDE E APOIOS

CUIDADOS HOSPITALARES

1.17.7 Ao planear cuidados de saúde hospitalares para pessoas com EM/SFC grave ou muito grave:

- fale com a pessoa (e com os seus familiares ou cuidadores, consoante o caso) acerca do que poderá esperar quando chegar ao hospital;
- procure minimizar o desconforto e o mal-estar pós-esforço durante a transferência para o hospital, por exemplo, definindo antecipadamente o itinerário, evitando áreas ruidosas e efetuando a sua admissão, logo à chegada, diretamente para o serviço;
- fale com a pessoa sobre o **plano de cuidados e apoios**, inclusivamente a informação relativa a comorbilidades, intolerâncias e sensibilidades, de forma a planear quaisquer adaptações razoáveis que sejam necessárias,
 - procure providenciar um quarto individual, se possível,
 - reduza ao mínimo os estímulos, por exemplo:
 - faça consultas individuais com apenas um/a profissional;
 - use gestos e movimentos calmos;
 - evite avaliações repetidas;

RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

- tenha cuidado com a pressão de toque,
- reduza a iluminação,
- diminua os sons,
- mantenha uma temperatura estável
- minimize os odores.

RAZÕES PELAS QUAIS A COMISSÃO DE ORIENTAÇÃO DO NICE ELABOROU ESTAS RECOMENDAÇÕES

A comissão de Orientação do NICE concordou que o fator chave para a gestão bem-sucedida dos sintomas de EM/SFC é um plano de cuidados e apoios colaborativo e personalizado. Este plano deve ser desenvolvido com base numa avaliação holística assim que o diagnóstico da pessoa for confirmado.

A comissão acordou que uma avaliação médica deve fazer parte desta avaliação, o que habitualmente requer acesso a um clínico profissional.

É possível partilhar uma cópia do **plano de cuidados e apoios** com os prestadores de cuidados de saúde primários, e a própria pessoa deve manter uma cópia consigo, que pode ser encaminhada em situações como planear um internamento hospitalar.

Segundo a comissão, esta abordagem à avaliação e ao planeamento é comum nas equipas especializadas em EM/SFC. A comissão delineou as principais áreas a avaliar para identificar o apoio que pode ser necessário, com base na sua experiência. A comissão observou que as principais áreas a avaliar e o apoio necessário irão depender da gravidade da EM/SFC da pessoa, do impacto dos seus sintomas e das suas necessidades.

Uma vez acordado o **plano de cuidados e apoios**, este servirá de base para as avaliações mais detalhadas e os planos delineados nas intervenções específicas da orientação, como avaliações das necessidades de apoios sociais, gestão de energia, função física e mobilidade, terapia cognitivo-comportamental (TCC) e gestão do regime alimentar.

IMPACTO DAS RECOMENDAÇÕES NA PRÁTICA

A realização de uma avaliação holística e o desenvolvimento de um **plano de cuidados e apoios** já são práticas correntes nos serviços especializados em EM/SFC, embora possa haver mais encaminhamentos para o serviço especializado como resultado destas recomendações.

No entanto, ter um **plano de cuidados e apoios** facilitará os cuidados prestados às pessoas e poderá levar a melhores resultados. Se a avaliação for realizada de forma precoce e um plano de cuidados for implementado, poderá reduzir-se o uso de recursos a longo prazo, prevenindo a progressão da doença.

ME CONNECT

A nossa linha telefónica de apoio (Reino Unido) está disponível seis horas por dia, todos os dias do ano

das 10h às 12h

das 14h às 16h

0344 576 5326



RECOMENDAÇÕES DA ORIENTAÇÃO DO NICE PARA PLANOS DE CUIDADOS E APOIOS

CUIDADOS MULTIDISCIPLINARES

RAZÃO DE SER DAS RECOMENDAÇÕES FEITAS PELA COMISSÃO

Excerto:

Segundo a comissão, os cuidados prestados à maioria das pessoas com EM/SFC podem ser geridos a nível de cuidados primários, após confirmação do diagnóstico e definição do plano de cuidados e apoios.

No entanto, a comissão reconheceu a falta de confiança que os profissionais não especializados podem ter na gestão da EM/SFC e recomendou o apoio por parte de uma equipa de especialistas em EM/SFC.

A evidência qualitativa mostrou que as **pessoas com EM/SFC valorizam a continuidade dos cuidados** e a comissão concordou que ter um único ponto de contacto na sua equipa de cuidados evitaria a necessidade de contactar e marcar consultas com vários profissionais, o que, para algumas pessoas, poderia agravar a sua saúde.

IMPACTO DAS RECOMENDAÇÕES NA PRÁTICA

A recomendação sobre a equipa multidisciplinar especializada em EM/SFC, a atribuição de um contacto referenciado e o apoio aos serviços de cuidados primários poderão exigir recursos.

A atual disponibilidade de equipas especializadas em EM/SFC é muito desigual no Reino Unido e poderá ser necessário aumentar o número de profissionais em algumas áreas, caso haja mais encaminhamentos. A equipa de especialistas precisará de cobrir diferentes áreas de especialização, mas a maioria das pessoas só precisará de acesso a alguns elementos e apenas em momentos específicos.

No entanto, o acesso mais rápido ao diagnóstico e aos cuidados adequados deveria levar a uma melhor gestão dos sintomas e a resultados substancialmente melhores para as pessoas com EM/SFC, o que, a longo prazo, poderia reduzir os custos com a saúde e os cuidados.

A atribuição de um único ponto de contacto para pessoas com EM/SFC não é uma prática comum em todo o serviço de saúde pública do Reino Unido. Esta medida poderia ser implementada de forma diferente em diferentes regiões, de acordo com as estruturas locais de serviços, e não necessitaria, obrigatoriamente, da contratação de novos profissionais. Poderia melhorar a eficiência dos cuidados prestados a pessoas com EM/SFC, ao reduzir o peso das consultas repetidas.



TORNE-SE MEMBRO DA MEA

Temos uma excelente revista para membros e tudo o que pedimos em troca é uma subscrição muito razoável.

Confiamos no apoio dos nossos membros e colocamos os seus interesses no centro de tudo o que fazemos.

Mantivemos as subscrições acessíveis porque sabemos que a **revista ME Essential** pode ser uma tábua de salvação.

Não é necessário ser pessoalmente afetado por EM/SFC para se associar à ME Association. A adesão também está disponível para cuidadores, familiares e qualquer pessoa com interesse profissional na doença.

Custos de adesão anual:

- £18.00 (residentes no Reino Unido e BFPO)
- £24.00 (Europa Continental, incluindo a República da Irlanda)
- £30.00 (Resto do Mundo)

<https://meassociation.org.uk/8cjm>

