

CUIDADOS PALIATIVOS

volume 04 - número 01 - julho 2017

Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório

Instrumentos de avaliação da astenia/fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

Cuidados Paliativos em Nefrologia

Intervenções Paliativas realizadas pelos enfermeiros num Serviço de Urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva

Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

II Jornadas de Investigação da APCP
Resumos das Sessões Plenárias
Resumos das Sessões Paralelas
Resumos das Comunicações livres
Resumos dos Posters







Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos
www.apcp.com.pt

Índice

Editorial

05 Ainda quero acreditar...

Artigos originais

07 Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório

17 Instrumentos de avaliação da astenia/fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

30 Cuidados Paliativos em Nefrologia

40 Intervenções Paliativas realizadas pelos enfermeiros num Serviço de Urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva

51 Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

65 Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa

103 **Resumos das Sessões Plenárias**
II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

111 **Resumos das Sessões Paralelas**
II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

121 **Resumos das Comunicações livres**
II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

131 **Resumos dos Posters**
II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Conselho Científico

Diretor

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Sub-diretor

Mestre Ana Bernardo

Comissão diretiva

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Comissão Científica

Prof.ª Doutora Paula Sapeta (presidente)
Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida
Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho
Prof. Doutor Sérgio Deodato
Prof. Doutor Telmo Batista
Doutor José Nuno Silva
Doutora Bárbara Gomes
Doutora Carla Reigada
Doutora Sandra Pereira
Mestre Catarina Simões
Mestre Edna Gonçalves
Mestre Isabel Galriça Neto

Comissão Científica Internacional

Prof. Doutor Alvaro Sanz Rubiales (Espanha)
Prof. Doutor Carlos Centeno (Espanha)
Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna (Espanha)
Prof. Doutor Javier Rocafort (Espanha)
Prof.ª Doutora Maria Nabal (Espanha)
Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho (Brasil)
Doutor José Carlos Bermejo (Espanha)
Prof. José Luís Pereira (Canadá)
Dr. Enric Benito (Espanha)
Dr.ª Maria Goreti Maciel (Brasil)

Comissão Consultiva

Grupo de reflexão ética da APCP
Direção da APCP

Revisores

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Prof. Doutor João Amado
Prof. Doutor Luís Sá
Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Prof. Doutor Pedro Ferreira
Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho

Prof.ª Doutora Ana Querido
Prof.ª Doutora Maria dos Anjos Dixe
Prof.ª Doutora Maria Emilia Santos
Prof.ª Doutora Helena José
Prof.ª Doutora Zaida Charepe
Doutor César Fonseca
Doutor Eduardo Carqueja
Doutora Joana Mendes
Prof.ª Maria João Santos
Prof.ª Patrícia Coelho
Mestre Alexandra Ramos
Mestre Ana Bernardo
Mestre Ana Lacerda
Mestre Catarina Pazes
Mestre Cátia Ferreira
Mestre Cristina Pinto
Mestre Helena Salazar
Mestre Mara Freitas
Mestre Margarida Alvarenga
Mestre Maria de Jesus Moura
Mestre Miguel Tavares
Mestre Nélia Trindade
Mestre Paulo Pina
Mestre Sandra Neves
Mestre Sónia Velho
Mestre Fátima Ferreira
Frei Hermínio Araújo
Dr. João Sequeira Carlos
Dr. Lourenço Marques
Dr. Rui Carneiro
Dr.ª Alina Habert (Brasil)
Dr.ª Elga Freire
Dr.ª Carolina Monteiro
Dr.ª Marília Bense Othero (Brasil)
Dr.ª Rita Abril

Normas de referência bibliográfica

Vancouver superscript

Secretariado

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

Ficha técnica

Revista Cuidados Paliativos

Diretor: Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Editor: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Propriedade, Edição e Redação: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Morada: Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.PE.
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 Porto, e-mail: direcao@apcp.com.pt

Periodicidade: Semestral

Design Gráfico e Publicidade: Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

Calçada de Arroios, 16 C - Sala 3, 1000-027 Lisboa, e-mail: info@admedic.pt

Isenta de Registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99 de 9 de Junho, artigo 12, n.º 1 -

A. ISSN 2183-3400

Ainda quero acreditar...

Ana Bernardo

Mestre em Cuidados Paliativos; Médica de Cuidados Paliativos com a Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos; Hospital N. Sr.ª da Arrábida e Centro Hospitalar de Setúbal; Vice-presidente da APCP

Em tempo de férias, surge sempre um espaço no tempo de lazer, para fazer uma revisão do ano de trabalho que passou. Saltou-me a frase "Ainda quero acreditar". Mas então em quê?

Sou por natureza uma pessoa optimista e tento ver sempre o lado positivo das coisas. Desta vintena de anos, a que dedico muito do meu tempo, profissional e pessoal, assim como o familiar, gosto de pensar, que comecei por conhecer os princípios dos Cuidados Paliativos, e que fez sentido abraçar esta filosofia de trabalho. Quero dizer-vos, que valeu a pena e sou uma pessoa e uma profissional realizada, pois continuo apaixonada pelo que faço.

Mas... por vezes dou comigo a pensar, se o que aprendi desta arte de cuidar continua a ter a mesma linha orientadora.

Em todos estes anos aprendi, sobretudo, a olhar para o outro, de uma forma diferente. Com respeito pela sua dignidade, pela sua fragilidade, pela sua história, pela sua solidão na doença, pelas suas fraquezas....

Mas aprendi, também, que posso ser um elemento de Esperança. Esperança de ter alguém a quem se dá a mão e o ombro. Esperança de continuar a ser Pessoa, uma pessoa que pode ainda ter opinião e decidir o que quer para a sua "curta" vida, porque ainda se lhe dá essa oportunidade.

E é aqui que entra a minha necessidade de acreditar.

Os Cuidados Paliativos, na sua essência, mantém a sua visão: prestar cuidados activos a todos os indivíduos com doenças graves, incuráveis e progressivas, cuja cura é limitada e apresentam um grau de sofrimento significativo (quantos estão nesta definição?), numa dinâmica de trabalho multidisciplinar, sendo tanto mais conseguido quanto mais grupos profissionais estiverem envolvidos. Esta é a minha forma de pensar e vale o que vale...

Quando dou por mim a pensar, nestas férias, e chego à conclusão que grande parte do meu trabalho e na forma como estamos a fazer cuidados paliativos, corresponde ao controlo de sintomas. É a minha opinião e vale o que vale...

E as outras dimensões de intervenção, onde ficam?

Mas fazer a diferença significa mesmo isso, FAZER A DIFERENÇA. Isso ultrapassa o controlo de sintomas e leva a envolvermo-nos no caminho dos doentes, na sua esperança de voltarem a ser PESSOAS e que o tempo de fase agónica seja tão curto quanto possível. Só assim poderá ser possível viver em pleno até ao fim. Conseguir transformar este processo numa experiência viva e rica, apesar da tristeza da partida.

A todos os leitores desta revista peço, que deixem alguns minutos, do vosso longo ano de trabalho e a todos os que pensam iniciar esta caminhada, e pensem no motivo que vos levou a abraçar esta filosofia de cuidados. Será apenas para nos vangloriar ou para fazermos a diferença para os nossos doentes? E que doentes? Onde fica a nossa responsabilidade por aqueles que não conseguem chegar aos cuidados paliativos?

Continuo a acreditar nos cuidados paliativos com base no saber estar e saber fazer, através de uma dinâmica de trabalho multidisciplinar.

É a minha opinião e vale o que vale...

Boas Férias ●

Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório

Alexandra Jóni Nogueira

Licenciada em Psicologia, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa

Rita Francisco

Professora Auxiliar Convidada, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa

Resumo

O presente estudo, de carácter exploratório e misto, procurou compreender o impacto do papel de familiar cuidador (mãe ou pai) de uma criança ou jovem com necessidades de cuidados paliativos pediátricos na auto-avaliação da sua qualidade de vida (em termos físicos, psicológicos, sociais e ambientais). Participaram no estudo 18 mães e pais que preencheram o questionário WHOQOL-Bref, disponibilizado *online*, de entre os quais cinco foram entrevistados individualmente. A integração dos resultados quantitativos e qualitativos mostra que todas as dimensões da qualidade de vida são afectadas de forma maioritariamente negativa. A nível físico, verifica-se uma diminuição do descanso, cansaço frequente e stresse na realização de actividades. Na dimensão psicológica, explora-se a satisfação perante as conquistas dos filhos, que contrasta com o sofrimento constante e a culpabilização pela falta de atenção aos irmãos. As preocupações mais recorrentes referem-se à prestação de cuidados e à antecipação do futuro. A nível das relações sociais, verifica-se uma privação de oportunidades de lazer e de contacto com terceiros. Explora-se o desconforto perante os estereótipos e os juízos de valor da sociedade, enfatizando-se uma necessidade urgente de mudança de pensamento da mesma. Quanto à dimensão ambiental, a qualidade dos serviços de saúde é percebida como insuficiente e cara. Retiram-se implicações para o acompanhamento psicológico dos pais cuidadores, visando as suas próprias necessidades, sentimentos, preocupações e expectativas. Recomendam-se estudos futuros com recurso a uma amostra de maior dimensão, que inclua outros elementos do sistema familiar, e com uma exploração aprofundada dos diferentes fenómenos com impacto na qualidade de vida.

Abstract

This article, of exploratory and mixed nature, sought to comprehend the impact (physical, psychological, social and environmental) of parenting a child in need of pediatric palliative care on the self-assessment of their quality of life. The sample is composed

Palavras-chave

Cuidados paliativos pediátricos, Crianças, Pais, Qualidade de vida, Cuidadores.

Keywords

Pediatric palliative care, Children, Parents, Quality of life, Caregivers.

Palabras-clave

Cuidados paliativos pediátricos, Niños, padres, Calidad de vida, Cuidadores.

of 18 mothers and fathers, who completed the WHOQOL-Bref questionnaire, available online, from which five were interviewed individually. The integration of qualitative and quantitative results shows that all dimensions of quality of life are mainly affected in a negative way. At the physical level, there is a decrease in the relaxation time, frequent fatigue and stress in carrying out activities. In the psychological dimension, the satisfaction before the achievements of their children is explored, which contrasts with the constant suffering and blaming for the lack of attention dedicated to siblings. The most recurring concerns are related to the provision of care and anticipation of the future. In terms of social relations, there is a deprivation of leisure opportunities and contact with others. The discomfort against stereotypes and judgments of society is explored, emphasizing an urgent need for change of thinking. As for the environmental dimension, the quality of health services is perceived as insufficient and expensive. Implications for the psychological monitoring of caregiver parents are withdrawn, aiming at their own needs, feelings, concerns and expectations. Future studies are recommended using a larger sample, which includes other elements of the family system, and a detailed exploration of the various phenomena with impact on quality of life.

Resumen

El presente artículo, de carácter exploratorio y mixto, busca comprender el impacto del rol de ser cuidador familiar (madre o padre) de un niño que necesite cuidados paliativos pediátricos en la autoevaluación de la calidad de vida (física, psicológica, social y ambiental). Participaron en el estudio 18 padres y madres que rellenaron el cuestionario WHOQOL-Bref, disponible online, de entre los cuales cinco fueron entrevistados individualmente. La integración de los resultados cuantitativos y cualitativos demostró que todas las dimensiones de la calidad de vida son afectadas en su mayoría de forma negativa. Al nivel físico, se verifica una disminución del descanso, cansancio frecuente y estrés en la realización de actividades. En la dimensión psicológica se explora la satisfacción en la presencia de conquitas a nivel de salud de los hijos, contrastando con el sufrimiento constante y la culpabilización por la falta de atención a los hermanos. Las preocupaciones más recurrentes se refieren a la prestación de cuidados y a la anticipación del futuro. A nivel de las relaciones sociales, se verifica una privación de oportunidades de placer y de contacto con terceros. Se explora el desánimo/incomodidad en presencia de los estereotipos y los juicios de valor de la sociedad, enfatizándose una necesidad urgente de cambio de pensamiento de la misma. En cuanto a la dimensión ambiental, la calidad de los servicios de salud es percibida como insuficiente y cara. Se retiran implicaciones para el apoyo psicológico de los padres cuidadores, apuntando a sus propias necesidades, sentimientos, preocupaciones y expectativas. Se recomiendan estudios futuros con recurso a una muestra de mayor dimensión, especialmente otros elementos del sistema familiar, y con una exploración profunda de los diferentes fenómenos con impacto en la calidad de vida.

Introdução

No âmbito dos cuidados paliativos pediátricos (CPP), a família assume uma especial relevância. Considerando o impacto significativo desta condição crónica das

crianças e jovens nos seus familiares, e sobretudo nos pais, compreender a avaliação que estes fazem da sua qualidade de vida é fulcral. De facto, se a sua qualidade de vida não estiver assegurada, estes fami-

liares também não terão a oportunidade de proporcionar cuidados eficazes nem de aumentar a qualidade de vida das crianças ou jovens que apoiam. O estudo aprofundado e rigoroso desta relação apoiará a compreensão das vivências da família, a par com o desenvolvimento de um acompanhamento psicológico orientado para as suas principais necessidades e expectativas. É também fundamental explorar esta área de estudo e implementar programas de apoio junto da população portuguesa.

Quadro teórico

Os CPP, reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde desde o ano de 1988, constituem um direito humano básico que deve ser reconhecido a qualquer criança ou adolescente portador de uma doença crónica grave e que assuma uma postura bastante limitativa da sua qualidade e/ou esperança de vida, assim como das respectivas famílias.² Englobam as dimensões física, emocional, social e espiritual e visam a melhoria da qualidade de vida e a promoção do ajustamento às mudanças qualitativas e quantitativas inerentes à evolução da doença e a orientação para uma morte digna, em que o sofrimento seja o menor possível.¹⁵ A literatura indica que os CPP se assumem como uma necessidade do binómio criança-família.

A entrada da doença no ciclo vital familiar conduz inevitavelmente a transformações em cada membro e na família como um todo.⁵ Os familiares cuidadores da criança, maioritariamente os pais, são fundamentais, ao assumirem a responsabilidade primária de ajudar na realização de tarefas.¹² As características das condições crónicas das crianças ou dos adolescentes, a sua gravidade e trajectória de evolução, e também a necessidade de períodos de hospitalização, a par com os diversos tratamentos disponíveis, são determinantes na capacidade adapta-

tiva destes familiares à doença.^{3,10,20} Por sua vez, também o contexto familiar, as experiências vividas durante todo o tratamento e as atitudes e valores pessoais são mediadores deste impacto.⁵

Existe na literatura uma certa discordância entre os autores relativamente ao facto desta condição crítica conduzir a uma maior coesão familiar ou, pelo contrário, desencadear algumas disfuncionalidades.⁴ Porém, sabe-se que a necessidade de CPP tem impacto na qualidade de vida dos pais, com consequências a nível cognitivo, emocional e comportamental. Familiares próximos de crianças e jovens com cancro referem sentir alguma diminuição do apetite, perda de peso, dificuldades em dormir e, conseqüentemente, dores de cabeça e tonturas.¹⁷ Em 72% dos cuidadores, existe ansiedade e preocupação constante com as intervenções terapêuticas, o que leva a que estes não descansem de forma apropriada.²⁵ Todavia, o maior impacto reflecte-se nas dimensões psicológica, emocional e social. Os pais abdicam dos seus projectos pessoais e actividades sociais, dada a constante preocupação na prestação de cuidados.¹⁹ Além de quererem prestar os melhores cuidados, sentem-se assustados, incompetentes e com vários medos resultantes da in experiência de cuidar, sobretudo na fase inicial.^{4,21}

Os avanços científicos ao nível das tecnologias e dos cuidados médicos têm permitido prolongar a vida das crianças com condições clínicas complexas. É por isso fundamental compreender o seu impacto nos pais cuidadores permanentes destas crianças, muitas vezes dependentes de tecnologia, como é o caso das crianças com paralisia cerebral profunda ou outras patologias com necessidade de ventilação mecânica, técnicas dialíticas de substituição ou alimentação parentérica. As famílias referem sentir uma diminuição do seu bem-estar emocional, uma

privação da sua rede de suporte social e, com frequência, das suas dinâmicas familiares, podendo resultar em longos períodos de exaustão física e mental.¹⁶ Giovannetti e colegas¹¹ realizaram um estudo com 35 pais cuidadores de crianças em estado vegetativo ou com um estado de consciência mínima (maioritariamente mães, casadas e que prestavam os cuidados no domicílio) e concluíram que 60% tem dificuldades financeiras e 82.9% presta os cuidados a tempo inteiro no domicílio. Para além disso, 57.2% apresentaram níveis elevados de sintomatologia de depressão e ansiedade.

A literatura indica ainda que os pais cuidadores sofrem uma diminuição do tempo disponível para si próprios e para os outros membros da família, como os irmãos, os quais devem partilhar o tempo, atenção e afecto dos seus pais.⁸ O estudo de Ramos²² demonstra que o processo de doença dos filhos constitui uma barreira na relação estabelecida com os outros, devido à dedicação que estes requerem. Contudo, a presença constante e protectora dos familiares promove sentimentos de segurança e amparo.

Até ao momento, são poucos os estudos portugueses que se focam especificamente no impacto sobre a qualidade de vida familiar. Porém, os que existem estudam-no essencialmente em famílias de crianças com neoplasia cerebral, atrofia muscular espinhal e HIV, indicando que esta condição leva a uma diminuição da sua qualidade de vida.^{1,9,18} Um estudo realizado por Andrade (2012) mostra que os pais cuidadores de crianças com neoplasia apresentam níveis baixos de ajustamento psicológico. Domingues,⁹ ao explorar a qualidade de vida dos familiares de crianças e jovens com HIV, apercebeu-se que esta revelava um nível médio-alto nas dimensões física, social, psicológica e ambiental. Estes resultados não seriam expectáveis nesta população, o que leva o autor a hipotetizar sobre o maior acesso a recursos, serviços de

saúde e serviços sociais. Todavia, as famílias referem sentir uma tensão emocional constante, além de um sentimento de desvalorização social, advindo do estigma social relacionada com a doença em causa.

Assim, tendo em conta a escassez de investigação realizada em Portugal sobre a qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças e jovens em CPP, o presente estudo tem como objectivo geral a compreensão do impacto do papel de familiar cuidador (mãe ou pai) de uma criança ou jovem com necessidades de CCP na auto-avaliação da sua qualidade de vida. Especificamente, pretende-se explorar e compreender este impacto ao nível dos domínios psicológico, físico, ambiental e das relações sociais.

Metodologia

Participantes

Participaram no estudo 18 familiares cuidadores (16 mães e 2 pais) de crianças em CPP, com idades compreendidas entre 22 e 44 anos ($M = 34.67$ anos, $DP = 6.16$). Todos são de nacionalidade portuguesa, sendo que 13 estão casados ou em união de facto e 5 estão solteiros ou separados. A maioria dos participantes é trabalhador dependente ou independente (11), 4 estão desempregados e 3 consideram-se "mães a tempo inteiro". Definem o ambiente familiar como bastante satisfatório (44.4%), muito satisfatório (27.8%) e satisfatório (27.8%). Os seus filhos (11 rapazes e 7 raparigas) têm idades compreendidas entre 1 e 9 anos ($M = 5.33$, $DP = 2.28$). Relativamente à doença crónica de que são portadores, a maioria das crianças (13) possui uma doença irreversível não progressiva que causa incapacidade grave, 4 possuem uma doença que coloca em risco a sua vida mas é curável e 1 possui uma doença progressiva sem opções terapêuticas curáveis disponíveis.

Do total dos participantes, 5 familiares (4 mães e 1 pai), com idades compreendidas entre 26 e 35 anos, disponibilizaram-se para

realizar uma entrevista semi-estruturada sobre o tema. A situação profissional em que se encontram varia: 2 estão actualmente empregados, 2 desempregadas e 1 de baixa médica (devido à dedicação exclusiva aos filhos). Todos os participantes são casados e os seus filhos (3 raparigas e 2 rapazes) têm idades entre 4 e 9 anos. Destas 5 crianças, 4 foram diagnosticadas com paralisia cerebral, com algumas complicações associadas, e 1 não possui um diagnóstico etiológico.

Instrumentos

Questionário de dados sócio-demográficos. Foi construído especificamente para o presente estudo e pretende recolher alguns dados acerca do participante (e.g., sexo, idade, estado civil, profissão, agregado familiar) e do seu familiar (e.g., sexo, idade, doença de que padece). Os dados recolhidos permitiam confirmar, por um lado, que as crianças e os seus cuidadores beneficiavam de CPP – segundo a integração nos grupos de doenças pediátricas com necessidades paliativas¹⁴ –, e por outro lado, que no momento existia um período de estabilidade da doença.

*WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of Life - Bref; WHOQOL Group, 1994; versão portuguesa de Canavarro et al., 2007).*⁷ Esta escala, constituída por 26 itens (respondidos numa escala de *Likert* de 5 pontos), integra quatro domínios da qualidade de vida: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Cada domínio é composto por facetas da qualidade de vida (onde se pode obter um valor total até 100 pontos), existindo ainda um indicador geral da qualidade de vida.

Guião da entrevista. O guião da entrevista, semi-estruturado e desenvolvido especificamente para este estudo, tinha como objectivos a exploração aprofundada dos factores e processos envolvidos nas dimensões da qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças em CPP, bem como

a compreensão das vivências destes familiares a nível psicológico, físico, social e ambiental. Era constituído pelos seguintes blocos temáticos: contextualização do participante e do familiar, prestação de cuidados, adaptação à doença, dia-a-dia, expectativas, recursos de apoio em Portugal e “palavras-resumo”.

Procedimento

Após avaliação das condições éticas do estudo pela instituição de ensino superior das autoras e a autorização dos autores da versão portuguesa do WHOQOL-Bref para a sua utilização no presente estudo, o protocolo (questionário sócio-demográfico e WHOQOL-Bref) foi disponibilizado *online* na plataforma *Google Docs*, por ser considerada uma população de difícil acesso. Este foi divulgado pelas redes sociais durante dois meses, utilizando-se assim uma amostra de conveniência não-probabilística, constituída pelo método “bola de neve”. Todos os participantes deviam ser pais/mães, com uma idade igual ou superior a 18 anos, de crianças ou jovens portugueses em condição de CPP. Após assinarem o consentimento informado e responderem voluntária e anonimamente ao questionário (duração de 5 a 10 minutos), os pais podiam disponibilizar-se para a realização de uma entrevista presencial, fornecendo o seu contacto de e-mail. Após o contacto de uma das investigadoras e antes da realização da entrevista, os participantes preencheram o consentimento informado e autorizaram a gravação áudio da mesma. Procedeu-se depois à transcrição e análise temática das entrevistas,⁶ num processo indutivo-dedutivo, com recurso ao software NVIVO 10.

Resultados e Discussão

Avaliação quantitativa da qualidade de vida dos pais

Os resultados nos vários domínios do nível de qualidade de vida dos participantes

foram comparados com os de doentes e grupo de controlo do estudo de adaptação da escala à população portuguesa.⁷ Os resultados da presente amostra são significativamente inferiores aos valores apresentados quer pela população clínica, quer pela população de controlo (Quadro 1). Apesar da literatura oferecer expectativas de um nível inferior nos vários domínios (e.g., Andrade, 2012), este é ainda menor do que o encontrado entre os doentes estudados no processo de validação da escala para Portugal, que eram acompanhados em consultas diversas, como psiquiatria, ginecologia, ortopedia ou oncologia. Apesar de estes resultados apoiarem a ideia de que a qualidade de vida dos pais de crianças e jovens em CPP se encontra bastante deficitária, salienta-se que estes não são representativos da população em estudo, uma vez que a amostra é de reduzida dimensão.

Percepções dos pais acerca das suas vivências e qualidade de vida

Os resultados obtidos através do questionário de qualidade de vida reforçam a pertinência de aprofundar as vivências destes familiares de crianças com CPP. A análise das entrevistas resultou num sistema hierárquico de categorias (num total de 172 itens) com seis categorias principais, especificamente: a doença, os cuidados paliativos pediátricos, o filho doente, as dinâmicas familiares, os cuidadores principais e a influência da sociedade. De seguida são explicadas as categorias e subcategorias que emergiram da análise temática e interpretadas de acordo com a literatura, sendo acompanhadas de citações dos participantes, que ajudam a compreender o significado das mesmas.

A doença. A maioria dos participantes aborda a trajectória de evolução da doença da criança, referindo-se às intervenções e às consequências da mesma, onde se incluem muitas complicações

associadas. Dois dos pais entrevistados referiram ainda a descrença na evolução por parte dos profissionais de saúde.¹³ Os períodos de internamento, referidos por todos os participantes, foram também identificados como impulsionadores de uma grande tensão emocional. Pelchat e colegas²⁰ consideravam esta circunstância como um dos determinantes na capacidade adaptativa dos familiares.

Os cuidados paliativos pediátricos. Os recursos de apoio em Portugal são o tema mais referido, sendo apontadas a desvalorização do impacto da doença na família e a falta de apoio do Estado.

“Só gostava que o Estado visse isto com mais olhos de ver e que ajudasse no que fosse preciso. Estão os comprovativos à vista, está o relatório médico, está o atestado, está tudo prontinho, ok! O que é que é preciso?” (Pai de criança de 5 anos, sem diagnóstico etiológico)

Os pais entrevistados queixam-se também da dificuldade de acesso às informações, contrapondo com a existência de profissionais de saúde bastante competentes e motivados, como descrito na literatura.¹³

O filho doente. Os participantes tendem a considerar os seus filhos como crianças felizes e dependentes. Referem existir uma dependência bidireccional, no sentido em que estes precisam dos seus cuidados para sobreviverem, mas os pais também se sentem dependentes emocionalmente desta condição.

“Sabíamos que ela não ia andar... não vê, não ouve, não faz nada praticamente. É um vegetal, é mesmo isso. Eu tenho que lhe dar de comer, dar a medicação... tenho que tratar dela para ela viver, senão... ela morre completamente.” (Mãe de criança com 9 anos, com paralisia cerebral e microcefalia)

“(...) os médicos dizem que ela está cá por nossa causa... porque ela tem a parte de cima do pulmão esquerdo tirado, faz

Quadro 1

WHOQOL-Bref: Domínios e diferenças de médias entre grupos

Domínio	Controlo Média (d.p.)	Clínico Média (d.p.)	Participantes Média (d.p.)	Teste t para uma amostra		
				Grupos	t	p.
Físico	77.49 (12.27)	54.99 (19.50)	49.60 (12.78)	1 e 3 2 e 3	-67.66 -43.78	0.000 0.000
Psicológico	72.38 (13.50)	64.41 (17.47)	56.94 (17.85)	1 e 3 2 e 3	-52.80 -45.67	0.000 0.000
Relações sociais	70.42 (14.54)	64.47 (18.11)	58.80 (20.90)	1 e 3 2 e 3	-97.28 -88.16	0.000 0.000
Ambiente	64.89 (14.54)	58.79 (14.37)	40.97 (14.96)	1 e 3 2 e 3	-40.64 -35.85	0.000 0.000
Qualidade de vida geral	71.51 (13.30)	49.09 (20.16)	47.92 (13.73)	1 e 3 2 e 3	-231.99 -155.16	0.000 0.000

Legenda: 1 – grupo de controlo; 2 – grupo clínico; 3 – grupo de participantes do presente estudo

infecções atrás de infecções, tem apneia do sono e tudo, e eles não sabem como ela resiste... por isso é que dizem que deve ser por se sentir amada e por querer ficar conosco..." (Mãe de criança de 3 anos, com paralisia cerebral e epilepsia)

As dinâmicas familiares. Três dos participantes referiram a interacção da criança doente com os irmãos, enfatizando a relação saudável entre estes, a protecção e a sua falta de disponibilidade para com estes, dada a frequência com que canalizam a sua atenção e energia para o filho que está doente. Referiram também a sobrecarga dos irmãos e o conseqüente desenvolvimento precoce de competências. Segundo Carter e colegas,⁸ os pais estão presentes fisicamente, mas acabam por se apresentar distantes emocionalmente, uma vez que se sentem ansiosos e preocupados com as necessidades e bem-estar dos filhos doentes.

"Uma criança destas em casa abala logo com a estrutura familiar, toda! Seja marido e mulher, seja pai e filha... É desgastante e isto é roubar o tempo todo, é quase os três a viver para a L." (Pai de criança de 5 anos, sem diagnóstico etiológico)

"Só que eu, como mãe, muitas vezes sinto-me culpada porque é assim, às vezes estou esgotada e eles precisavam de mais atenção que não têm, não têm... têm que crescer um bocadinho mais depressa do que era suposto." (Mãe de criança de 6 anos, com paralisia cerebral)

A perda dos papéis conjugais foi também referida por três dos familiares, o que é coincidente com a literatura.⁸

Os cuidadores principais. Os participantes destacam alguns sentimentos mais recorrentes, como o desamparo, o medo da morte e da separação, a perda do papel familiar e dúvidas existenciais, tal como indicado na literatura.²³ Os participantes alertaram ainda para o sofrimento diário pelas limitações da criança, embora se mostrem satisfeitos pelas suas conquistas diárias e pelo desempenho do seu exercício da parentalidade.

"Ela aprendeu a sorrir, a levantar os bracinhos, qualquer pequena evolução nela, para nós é tudo!" (Mãe de criança de 3 anos, com paralisia cerebral e epilepsia)

"Aprendi o significado da palavra mãe sem ser "mãe", ser mãe... eu nunca ouvi a M. dizer "mãe" nem "pai" mas cresci e foi bom." (Mãe de criança de 9 anos, com

paralisia cerebral e microcefalia)

“O ano passado foi o nosso melhor ano porque nós, pela primeira vez, levámos a L. à praia e foi uma experiência muito gratificante mesmo!” (Pai de criança de 5 anos, sem diagnóstico etiológico)

Ramos²² demonstrou que o processo de doença dos filhos constitui uma barreira na relação estabelecida com os outros, devido à ausência de actividades de lazer e ao isolamento social, o que é corroborado pelo discurso dos participantes neste estudo.

“O meu dia-a-dia é passado em casa, é levantar-me às 6h, dar a medicação à M. que o meu marido fica com ela durante a noite... pôr o despertador às 6h, dar-lhe o medicamento, tem que ser em jejum, esperar 1 hora, preparar o comer dela, dar-lhe o comer, dar-lhe a medicação, mudar-lhe a fralda, fazer-lhe a higiene...” (Mãe de criança de 9 anos, com paralisia cerebral e microcefalia)

Como estratégias de adaptação, todos os participantes referiram a elevada entreajuda entre os cuidadores principais. Todavia, as mães costumam responsabilizar-se pela prestação principal de cuidados aos filhos e os pais pela responsabilidade financeira, sendo congruente com os dados de outros estudos.⁵ Estes corroboram também outras estratégias referidas pelos familiares entrevistados, como a solidariedade social – através da organização de eventos e apoio financeiro –, a adaptação de materiais, a escrita e a partilha de informação e experiências com famílias em situações semelhantes à sua, sobretudo em situações de internamento.²⁴ A nível intrapessoal, os participantes destacaram a aprendizagem acerca da doença, a aquisição de competências de regulação emocional perante os sentimentos persistentes de desespero, revolta, culpa e angústia, e ainda o desenvolvimento da capacidade de resolução de problemas.¹²

A antecipação do futuro é a principal preocupação dos participantes, tal como preconizado na literatura,^{10,25} sendo a qualidade de vida da criança também um importante factor ansiogéneo.²⁶

“Eu tento não pensar nisso (no futuro), senão acho que nem durmo à noite nem com calmantes...” (Mãe de criança de 3 anos, com paralisia cerebral e epilepsia)

“A expectativa que eu tenho é que ela vive muitos anos, não é? Mas... sei que não vai ser assim. Não me vou conseguir preparar para a partida dela, não é? Porque não se consegue preparar nem mentalizar para a morte...” (Mãe de criança de 9 anos, com paralisia cerebral e microcefalia)

A dificuldade em aceitar a condição da criança, principalmente numa fase inicial, foi também referida por dois dos familiares entrevistados. Para caracterizarem as suas vivências com uma palavra, os pais escolheram palavras fundamentalmente positivas: “esperança”, “experiência”, “feliz”, “lutadora” e “cansada”.

A influência da sociedade. Os estereótipos foram referidos por dois dos participantes e o reconhecimento da doença a nível social, numa perspectiva negativista, foi referida pela maioria dos participantes. Os juízos de valor sobre estes familiares são vistos como ofensivos e como causadores de grande angústia, como referido na literatura.⁹

“São sempre os ‘coitadinhos’! O A. é sempre o coitadinho... Somos sempre tratados como uns coitadinhos, como se o A. fosse um estorvo para nós... temos pessoas que nos disseram ‘se vos levasse, era uma sorte para vocês’, por amor de Deus! Essas coisas assim magoam-nos muito mas dizem isso com a maior naturalidade!” (Mãe de criança de 6 anos, com paralisia cerebral)

O estudo aprofundado das vivências dos pais cuidadores de crianças com necessidades paliativas permite concluir

que a sua qualidade de vida é afectada nos seus domínios físico, psicológico, social e ambiental.

Conclusão

Com o presente estudo, que conjugou dados quantitativos e qualitativos, foi possível aprofundar o conhecimento acerca do impacto do papel de familiar cuidador (mães e pais) de uma criança portadora de doença crónica, que necessita de cuidados paliativos pediátricos, na auto-avaliação da sua qualidade de vida. Relativamente à dimensão física da qualidade de vida, conclui-se que esta condição faz com que haja uma diminuição do descanso ou que este ocorra de forma inapropriada, devido às constantes preocupações, insegurança e ansiedade associada sobretudo às intervenções terapêuticas a que estas estão sujeitas. Todavia, os pais referem sentir alguma energia para as actividades do seu dia-a-dia, apesar do cansaço e stresse associados. Quanto à dimensão psicológica, verifica-se a existência de sentimentos positivos, como a satisfação perante as conquistas, mas sobretudo de sentimentos negativos, como o sofrimento constante causado maioritariamente pela percepção das limitações dos filhos ou pela culpabilização pela falta de atenção aos irmãos. Existem ainda preocupações constantes, sobretudo com o bem-estar das crianças e com a antecipação do futuro, embora também sejam identificadas a falta de tempo em família e as tentativas de viver um dia de cada vez. A prestação de cuidados é referida imensas vezes, a par com a medicação, o que demonstra a constante tensão dos pais em relação a estes dois assuntos. Relativamente às relações sociais, o impacto desta condição também é maioritariamente negativo, já que a condição dos filhos conduz os pais a privarem-se de oportunidades de lazer e também do contacto com outras pes-

soas, devido à dedicação quase exclusiva ao filho que está doente. Os estereótipos e juízos de valor da sociedade sobre si e a sua família também fazem com que os participantes se sintam desconfortáveis, considerando que existe uma incerteza constante subjacente a qualquer decisão que se tome, enfatizando-se assim uma necessidade urgente de mudança de pensamento da mesma. Quanto ao ambiente, o impacto também continua a ser negativo, visto que a condição das crianças leva os pais a terem dificuldade na procura de emprego, recorrendo maioritariamente a empregos em *part-time* ou por turnos, devido à constante prestação de cuidados, o que conduz a família a algumas necessidades financeiras. Quanto à qualidade dos serviços de saúde prestados, estes também são referidos como insuficientes e demasiado caros, sendo que existem informações benéficas para os familiares e para as crianças que são de difícil acesso.

O presente estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, não se atingiu a saturação teórica devido ao número reduzido de participantes, o que se justifica por ser uma população de difícil acesso, pelas limitações implicadas num processo de divulgação via Internet e pela baixa adesão das famílias, reforçando-se a necessidade de sensibilização para o impacto da participação na investigação científica. Por sua vez, também não foi possível obter-se uma distribuição equilibrada da amostra por sexos, uma vez que o papel de cuidador principal é maioritariamente assumido pela mãe.

Todavia, podem retirar-se algumas implicações importantes. Em termos de investigação, são necessários estudos com amostras de maior dimensão e cujos participantes apresentem diferentes graus de parentesco em relação à criança, salientando-se as relações na fratria. Por outro lado, recomenda-se o aprofundamento

do estudo de outras variáveis além da qualidade de vida, como as condições sócio-económicas e a influência da sociedade nas rotinas e percepções dos familiares. Sugere-se ainda o estudo da relação entre o tempo de evolução da doença e a sua expressão na qualidade de vida dos cuidadores.

Por sua vez, o acompanhamento psicológico aos pais deveria considerar as suas principais necessidades, preocupações, sentimentos e expectativas. O impacto da condição de doença crónica da criança é efectivamente preocupante e deve ser atenuado com o apoio social e dos profissionais de saúde. Por outro lado, a intervenção terapêutica deve ser orientada para a criança e sua família, e não tanto para a doença apresentada.

Face ao desconhecimento das famílias sobre os poucos recursos existentes, é realçada a necessidade de divulgação dos mesmos entre estas e os profissionais, por exemplo, através de documentos para os cuidadores, realizados pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e pela Sociedade Portuguesa de Pediatria, sobre os cuidados paliativos, ou a plataforma *cuidandojuntos.org*. Enfatiza-se também a necessidade de se desenvolverem recursos que possibilitem proporcionar cuidados para o descanso do cuidador.

Para além da necessidade de uma compreensão aprofundada das vivências das famílias e do impacto de diferentes fenómenos na sua qualidade de vida, sugere-se ainda uma maior sensibilização da população em geral para os CPP e para o seu impacto na família, visando-se uma promoção do seu bem-estar. ●

Bibliografia

1. Alves, IMM. Qualidade de vida da família de crianças com atrofia muscular espinhal. Mestrado em Saúde Colectiva. Centro de Ciências da Saúde, Universidade de Fortaleza. 2009.
2. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria, Fundação Calouste Gulbenkian, Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do Adolescente, International Children's Palliative Care Network. Cuidados paliativos pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal?. Portugal. 2013.
3. Auerbach, SMDJK, Wartella J, Rausch S, Ward RK, Ivatury R. Optimism, Satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the heal-

- thcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*. 2005;14:202-210.
4. Azeredo Z, Amado J, Silva HNA, Marques IG, Mendes MVC. A família da criança oncológica: testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*. 2004;17:375-380.
5. Boss, P.(2002). *Family stress management: A contextual approach* (2ª ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
6. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
7. Canavarro MC, Simões MR, Vaz Serra A, Pereira M, Rijo D, Quartilho MJ, ... Carona C. Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In: Simões MR, Machado C, Gonçalves M, Almeida L, editores. *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*. Coimbra: Quarteto Editora; 2007. Vol III, pp 77-100.
8. Carter BS, Levetown M, Frieberf SE. *Palliative care for infants, children and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2011.
9. Domingues LM. Cuidadores de crianças e adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Coimbra. 2010.
10. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults/in the last year of life: a population-based study. *BMC Medicine*. 2003;1(3).
11. Giovannetti AM, Pagani M, Sattin D, Covelli V, Raggi A, Strazzer S, Castelli E, Trabacca A, Martinuzzi A, Leonardi M. Children in Vegetative State and Minimally Conscious State: Patients' Condition and Caregivers' Burden. *The Scientific World Journal*. 2012.
12. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford textbook of palliative care for children*. London and New York: Orford University; 2010:295-308.
13. Jones BL, Contro N, Koch K. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*. 2013;133(1):8-16.
14. Lacerda AF. A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria*. 2013;43(5).
15. Mendes J, Justo da Silva L, Santos MJ. Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal: um desafio para o século XXI. *Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria*. 2013;43(5).
16. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WI. The impact of technology dependence on children and their families. *Journal of Pediatric Health Care*. 2013;27(6):451-459.
17. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com cancro e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2005;39:469-474.
18. Nóbrega KIM, Pereira CU. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: teoria e prática*. 2011;13:48-61.
19. Okurowska-Zawada B, Kulak W, Wojtkowski J, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences*. 2011;1(1):116-123.
20. Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, Perreault M, Saucier JF, Berthiaume M, Bisson J. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: care, health and development*. 2001;25(5):377-398.
21. Schmidt P, Otto M, Hechler T, Metzger S, Wolfe J, Zernikow B. Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2013;16(9):1034-1039.
22. Ramos SEB. Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa. 2007.
23. Reigada CMT, Ribeiro E, Novellas A. Indicadores da capacidade de cuidar em famílias de doentes oncológicos paliativos. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. 2010.
24. Santos CQ, Figueiredo MCB. Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*. 2013;3:55-65.
25. Silva, FAC, Hoffman, MV, Andrade PR, Macedo CR, Barbosa TR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Enferm*. 2009;13(2):334-341.
26. Zelcer S, Cataudella D, Cairnay AL, Bannister SL. Palliative care of children with brain tumors: A parental perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2010;164:225-230.

Instrumentos de avaliação da astenia /fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

Ângela Cruz

Enfermeira Graduada; Mestrado em Cuidados Paliativos; UCSP de Alvalade
- ACES Lisboa Norte

Cátia Oliveira

Enfermeira; Pós Graduação em Cuidados Paliativos; Hospital Garcia de Orta

Manuel Luís Capelas

PhD, Instituto de Ciências da Saúde e Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Resumo

É consensual que a uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos facilita a comunicação e promove a melhoria dos cuidados.

Contribuindo para essa uniformização em Portugal, num trabalho conjunto com outros colegas que têm os mesmos objetivos mas relacionados com outros sintomas e necessidades, pretendeu-se conhecer quais os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da astenia/fadiga e se estes estavam validados para a população portuguesa.

Método: Revisão sistemática da literatura realizada em 2014 utilizando as bases de dados eletrónicas, Pubmed e EBSCO.

Resultados: Seleccionadas 49 publicações. Identificados 19 instrumentos diferentes (5 unidimensionais, 10 multidimensionais e 4 de qualidade de vida).

Conclusão: A maioria dos estudos utilizou instrumentos de avaliação unidimensionais destacando-se a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) e a *Visual Analogue Scale* (VAS) respetivamente.

Quanto à validação para Portugal dos instrumentos identificados, existia espaço para melhoria.

Abstract

The fact that the assessment symptoms instruments' standardisation in palliative care renders the communication easier and promotes better health care is commonly agreed. In an attempt to add to that standardisation in Portugal, working together with other

Palavras-chave

Astenia, Instrumentos de Avaliação, Cuidados paliativos

Keywords

Asthenia, Assessment symptoms instruments, Palliative Care.

Palabras-clave

Astenia, Instrumentos de evaluación de síntomas, cuidados paliativos.

colleagues who have the same goals but related to other symptoms and needs, we intended to identify the instruments in palliative care research the most frequently used in the research published over the period from February 2000 to February 2014, within the scope of the study of asthenia/fatigue and verify if those instruments are validated for the Portuguese population.

Method: Systematic review of the literature done in 2014, using the electronic databases Pubmed and EBSCO.

Results: Selected 49 papers. 19 different instruments identified (5 unidimensional, 10 multidimensional and 4 related to quality of life).

Conclusion: The majority of the studies used unidimensional assessment instruments, namely the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and the Visual Analogue Scale (VAS) respectively.

As for the validation of the identified instruments for Portugal, there is room for improvement.

Resumen

En general se acepta que la estandarización de los instrumentos de evaluación de los síntomas en cuidados paliativos facilita la comunicación y promueve la mejora de los cuidados.

Contribuyendo con esta estandarización en Portugal, en un trabajo conjunto con otros colegas que tienen los mismos objetivos, pero relacionado con otros síntomas y necesidades, se tenía como objetivo identificar los instrumentos más utilizados en la investigación en cuidados paliativos en el período Febrero 2000 a Febrero 2014 para la evaluación de la astenia/fatiga, y evaluar si estos estaban validados para la población portuguesa.

Método: Revisión sistemática de la literatura realizada en 2014 utilizando las bases de datos electrónicas, PubMed y EBSCO.

Resultados: Seleccionadas 49 publicaciones. Identificados 19 instrumentos diferentes (5 unidimensionales, 10 multidimensionales y 4 de calidad de vida).

Conclusión: La mayoría de los estudios utilizo instrumentos de evaluación unidimensionales destacándose la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) y la Escala Analógica Visual (EAV) respectivamente.

Con respecto a la validación para Portugal de los instrumentos identificados, existían áreas de mejora.

Introdução

Qualquer que seja a incidência do sintoma em cuidados paliativos, devem ser criadas ferramentas para a sua avaliação exaustiva, reconhecendo o seu carácter multidimensional, de modo a garantir o tratamento ou o controlo sintomático adequados.^{1,2}

A uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em investigação é fundamental para uma melhor avaliação de resultados e melhoria da qualidade dos cuidados.^{3,4}

Em Portugal, desconhecia-se quais os instrumentos de avaliação de sintomas e necessidades mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos e se os mesmos se encontravam validados para a população portuguesa.

Com a realização desta revisão sistemática da literatura, pretendeu-se identificar os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da astenia/fadiga, e suas características psi-

cométricas; verificar quais dos anteriores instrumentos estavam validados para a população portuguesa e por fim, descrever a forma de acessibilidade aos instrumentos identificados e validados para a população portuguesa.

Quadro teórico

Astenia/fadiga em doentes paliativos é um sintoma multidimensional^{5,6,7,8} podendo ter um impacto significativo sobre a qualidade de vida do indivíduo.^{8,9,10,11} A astenia/fadiga pode ser considerada como um único sintoma, um conjunto de sintomas ou mesmo uma síndrome.⁵

É reconhecida a sua alta prevalência em doentes terminais,^{5,12,13,14} sendo o sintoma mais comum referido por pessoas com cancro.^{10,15} No cancro avançado, é observada em 60% a 90% dos doentes, podendo estar relacionada com o tratamento ou com a própria doença.⁸ Iyer et al., verificaram a presença de astenia em 100% dos doentes com cancro avançado do pulmão.¹⁶ Em cuidados paliativos, é observada também em grandes percentagens em doentes com outras patologias como VIH, esclerose múltipla, doença pulmonar obstrutiva crónica ou insuficiência cardíaca.⁵ Observada em 94,4% de doentes com demência nos dois últimos dias de vida, dos quais 94,9% tiveram fraqueza moderada a grave.¹⁴

Em doentes paliativos, a fisiopatologia da astenia/fadiga não é totalmente compreendida.^{5,17} Para uma abordagem sistemática do sintoma, Radbruch et al., sugerem que se entenda uma fadiga primária, muito provavelmente relacionada com terapêutica e uma fadiga secundária de síndromes concomitantes e co-morbilidades.⁵ Em doentes com cancro avançado do pulmão, por exemplo, "a astenia foi significativamente associada ao agravamento da dor e da dispneia, e outros sintomas como ansiedade e depressão".¹⁸ Porém, o constructo multidimensional des-

te sintoma aumenta a dificuldade de entendimento dos fatores determinantes.⁵

Tratando-se de um sintoma difícil pela sua complexidade fisiopatológica, subjetividade e o seu impacto na qualidade de vida do doente, a abordagem farmacológica é, embora importante, apenas um componente no seu controlo.^{5,19}

É reconhecido benefício para a qualidade dos cuidados dos doentes com doença avançada que haja consenso na avaliação da fadiga, usando instrumentos devidamente validados e confiáveis.^{20,21} Vários instrumentos multidimensionais e unidimensionais são usados para avaliar a astenia/fadiga em cuidados paliativos. Porém, a qualidade do instrumento de avaliação pode influenciar os dados de resultados dos cuidados prestados e consequentemente o desenvolvimento do conhecimento.²²

Metodologia

Esta revisão sistemática da literatura não contemplou avaliar/descrever intervenções ou outcomes mas sim os instrumentos utilizados nos respetivos estudos, sem incidir na análise da qualidade das evidências/publicações nem no respetivo risco de viés.

Com o objetivo de se obterem estudos e instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos mais atuais, optou-se por selecionar publicações dos anos 2000 a 2014.

Os termos de busca das publicações foram determinados pelas questões PICOD: P – Doentes paliativos; I – Avaliação da astenia/fadiga; C – -----; O – Instrumentos de avaliação; D – Tipo de estudos das expressões de busca e estabelecidos nos critérios de inclusão.

As publicações foram identificadas nas bases de dados bibliográficas computadorizadas Pubmed e EBSCO (MEDLINE, CINAHL, *Academic Search Complete* e

MedicLatina), no dia 16 de Maio de 2014.

Na base de dados Pubmed, foram utilizados os seguintes termos de busca:

Search (((((((("Palliative Care"(Mesh)) OR "Hospice Care"(Mesh)) OR "Terminal Care"(Mesh:NoExp)) OR "Terminally Ill"(Mesh)) AND ((Clinical Trial(ptyp) OR Comparative Study(ptyp) OR Controlled Clinical Trial(ptyp) OR Meta-Analysis(ptyp) OR Observational Study(ptyp) OR Multicenter Study(ptyp) OR Randomized Controlled Trial (ptyp) OR Review(ptyp) OR systematic(sb)) AND hasabstract(text) AND "last 10 years"(PDat) AND Humans(Mesh) AND (English(lang) OR French(lang) OR Portuguese(lang) OR Spanish(lang)) AND adult(MeSH)))))) AND (asthenia or fatigue).

Nas bases de dados EBSCO foram utilizadas as seguintes expressões de busca e limitadores respetivamente:

Palliative care OR terminal care OR hospice care OR terminally ill AND (asthenia or fatigue).

Limitadores - Data de publicação: 20000201-20140231; Resumo disponível; Humano; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*; Tipo de publicação: *Abstract, Clinical Trial, Meta Analysis, Meta Synthesis, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review*; Faixas etárias: *Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, Aged, 80 and over*; Resumo disponível; Humano; Relacionado à idade: *All Adult: 19+ years*; Tipo de publicação: *Clinical Trial, Comparative Study, Controlled Clinical Trial, Meta-Analysis, Multicenter Study, Randomized Controlled Trial, Review*; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*; Tipo de documento: *Abstract*; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*.

Modos de pesquisa - Booleano/Frase

Foi também efetuada uma busca manual a repositórios de universidades (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e do Porto), publicações não indexadas, em especial em português de

Portugal, atas de congressos científicos na área, *text books* e sítios na internet de Associações e organizações científicas, sem sucesso uma vez que não foram encontradas publicações com critérios de inclusão. Assim, o resultado das buscas resumiu-se ao conseguido nas bases de dados eletrónicas supracitadas.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão na seleção das publicações:

- Qualquer tipo de estudo científico nas línguas: portuguesa, espanhola, francesa e inglesa;
- Publicações resultantes de investigação científica em cuidados paliativos;
- O instrumento de avaliação estar claramente identificado;
- Participantes dos estudos/publicações serem adultos.

Como critérios de exclusão foram definidas os seguintes tipos de publicações:

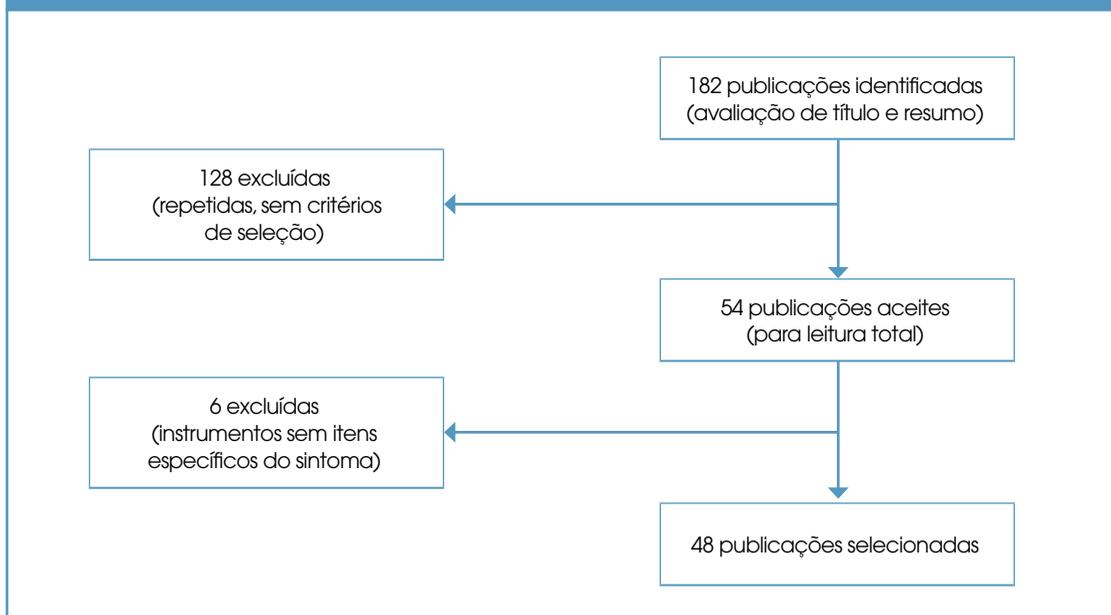
- Artigos de opinião
- Cartas ao editor/diretor;
- Comentários;
- Análises de artigo;
- Estudos de caso.

Seleção de publicações

O processo de seleção começou com uma leitura do título e resumo de todas as publicações das duas bases de dados eletrónicas (Pubmed e EBSCO). Esse primeiro processo de seleção foi simultaneamente feito por outro investigador/revisor, após o qual foram aferidas entre os dois, pontuais diferenças de opinião na inclusão de alguns estudos. Não houve dificuldade no acordo entre o investigador e o seu revisor. Após a primeira seleção das publicações, seguiu-se a leitura completa de todos os estudos selecionados com exceção de alguns não disponíveis gratuitamente. Porém, os resumos desses estudos permitiram identificar os critérios de inclusão e exclusão definidos. Feita a avaliação crítica dos

Figura 1

Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO referente à astenia/fadiga



estudos, algumas dúvidas pontuais foram esclarecidas após a análise do orientador da investigação com uma terceira leitura.

Resultados

Busca bibliográfica efetuada

Base de dados EBSCO

Um total de 195 publicações foi identificado nesta base de dados; apenas 48 reuniam os critérios de inclusão.

Base de dados Pubmed

Um total de 54 publicações foi identificado nesta base de dados; somente 13 reuniam os critérios de inclusão.

Dessas 13 publicações, apenas uma não foi encontrada no conjunto de publicações selecionadas da EBSCO.

Nas duas bases de dados bibliográficas EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura 49 publicações.

Publicações selecionadas

A maioria dos estudos selecionados foi realizada a partir de doentes com cancro

(86%). A astenia/fadiga relacionada com outras patologias foi estudada em 12 % das publicações. Os restantes 2 % dos estudos foram desenvolvidos com familiares, sendo sempre a avaliação do sintoma de doentes o aspeto determinante.

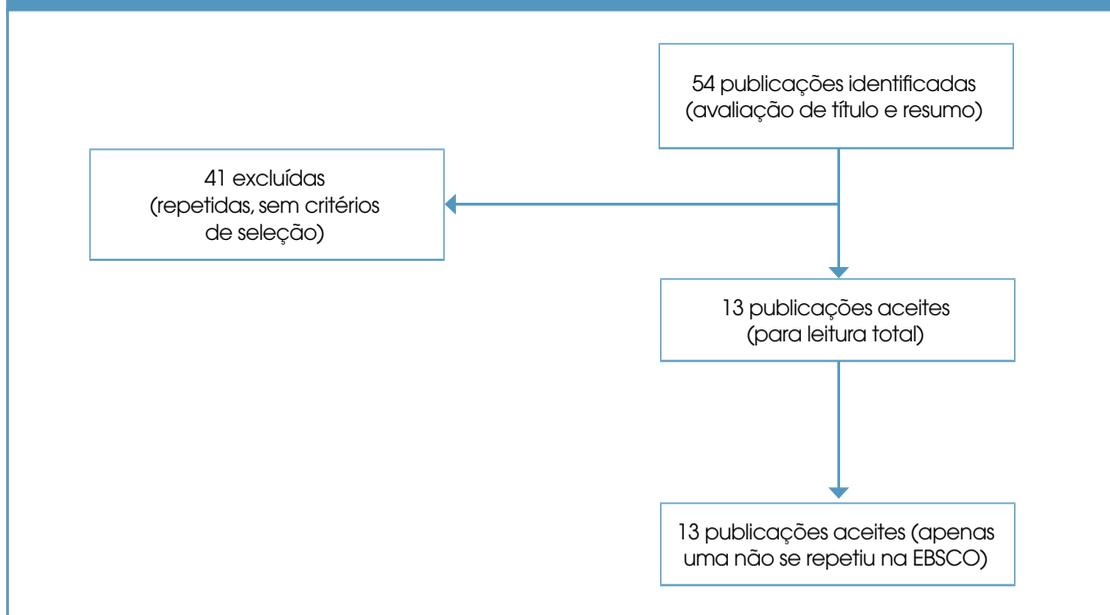
Instrumentos identificados

Em 49 publicações selecionadas, foram identificados 19 instrumentos diferentes. Cinco instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas, dez instrumentos multidimensionais e quatro de qualidade de vida.

No que respeita à tipologia de instrumentos de avaliação utilizados, em 37 publicações (75,5%) foram identificados instrumentos unidimensionais para avaliar a astenia/fadiga, em 26 (53,1%) instrumentos multidimensionais, e instrumentos de qualidade de vida em 8 das 49 publicações (16,3%). Verificou-se ainda que 16 publicações utilizaram dois ou mais instrumentos diferentes. Desses, em 10 os autores optaram por usar simultaneamente instrumentos unidimensionais e multidimensionais, em 2 instrumentos unidimensionais e de

Figura 2

Fluxograma da busca bibliográfica na Pubmed referente à astenia/fadiga



qualidade de vida e outros 2 diferentes instrumentos unidimensionais. Dois estudos optaram por utilizar os três tipos de instrumentos, unidimensionais, multidimensionais e de qualidade de vida.

Quanto à especificidade dos instrumentos para a astenia/fadiga, foi observado que 25 publicações (51%) optaram por utilizar instrumentos específicos de avaliação do sintoma.

Neste estudo optou-se por se identificar os cinco instrumentos mais frequentemente utilizados nas investigações publicadas, para avaliar a astenia/fadiga.

Características psicométricas dos instrumentos

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

A sensibilidade e a especificidade do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) não são apresentadas na literatura. No entanto, em 2006 numa comparação com o *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) foi-lhe reconhecida uma sensibilidade 77% para a depressão e de 86% para a ansiedade.²³ A confiabilidade e a

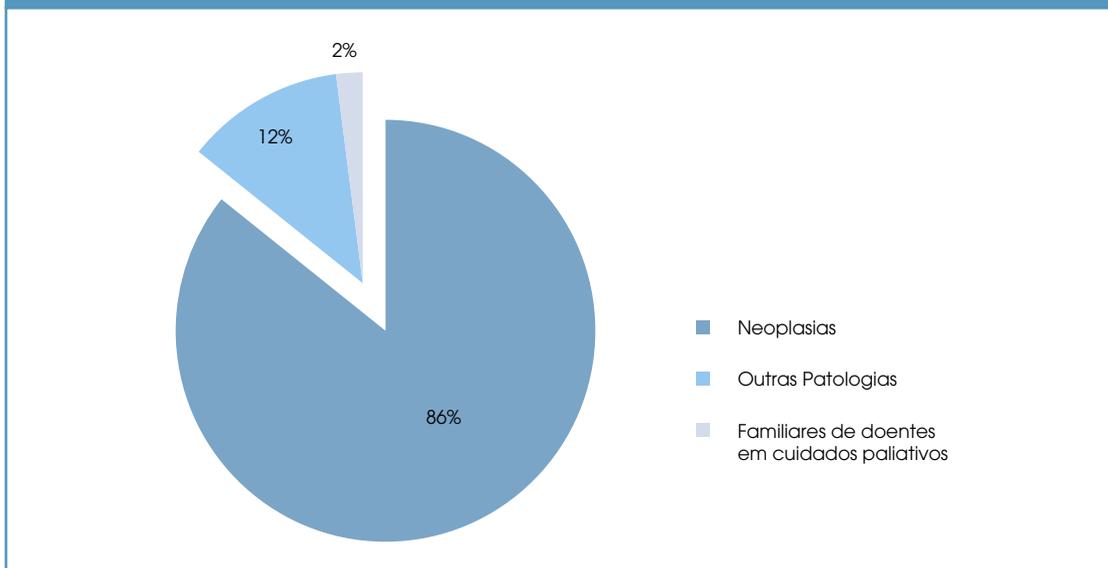
validade foram-lhe conferidas num estudo realizado com 240 doentes oncológicos (em regimes ambulatorio e internamento hospitalar) em Nova Jérсия.²⁴ Numa comparação com outros instrumentos (*Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS) e *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT)), a consistência interna do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) é de alfa de Cronbach = 0.79.²⁴ A estabilidade teste-reteste (em 2 dias) de ($r = 0.86$) e validade convergente de ($r = 0.72$) em comparação com o *Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS).²⁴

Visual Analogue Scale (VAS)

Não foram encontradas na literatura a sua sensibilidade e especificidade. No entanto, outras propriedades psicométricas da *Visual Analogue Scale* foram testadas por alguns autores (exemplo).^{25,26,27} Um estudo realizado com doentes com dor crónica e outro de voluntários saudáveis, permitiu verificar a validade convergente com ($r = 0.97$) e validade discriminante com ($r = 0.70$).²⁵ A sua confiabilidade foi confirmada em doentes com cancro, na correla-

Gráfico 1

População das publicações selecionadas referentes à astenia/fadiga, % de publicações (n = 49).



ção com dois instrumentos diferentes, o *Medical Outcomes Study Short Form-20* (MOS SF-20) ($r = 0.70$ a 0.72) e o *Rotterdam Symptom Check-List* (RSCL) ($r = 0.70$), tal como a estabilidade teste-reteste ($r = 0.87$).²⁶ Boonstra et al., testaram a sua confiabilidade ($r = 0.60$ a 0.77) num estudo realizado com dois grupos de doentes, um com dor músculo-esquelética crónica não maligna e outro de doentes com dor crónica não específica.²⁷

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F)

Foi-lhe reconhecida uma forte consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach 0.93 a 0.95), confiabilidade com teste-reteste de ($r = 0.90$), boa validade convergente na correlação com a *Piper Fatigue Scale* (0.75).²⁸

A especificidade e sensibilidade do *Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale* (FACIT-F) foram conferidas pelos autores.⁶ Os altos níveis de confiabilidade e validade da (FACIT-F) foram também confirmados (consistência interna alfa de Cronbach = 0.96 e alta confiabilidade teste-reteste).²⁹ Foram verificadas

as suas confiabilidade e sensibilidade a alterações dos doentes com variedade de condições crónicas de saúde, com a população em geral e populações especiais, como os idosos e residentes em áreas rurais.²⁹

A sua confiabilidade e validade foram também testadas num estudo com doentes com doença intestinal inflamatória; verificada uma consistência interna com alfa de Cronbach de 0.94 , estabilidade teste-reteste de 0.81 .³⁰

Um estudo multicêntrico prospetivo observacional, efetuado nos EUA com 2.107 doentes com DPOC que examinou estruturalmente os 13 itens da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale* (FACIT-F), permitiu concluir que tanto o original quanto a sua versão modificada foram confiáveis e válidos na medição eficiente da fadiga.³¹

Brief Fatigue Inventory (BFI)

A sensibilidade e a especificidade do *Brief Fatigue Inventory* não foram encontradas na literatura porém, as suas validade e confiabilidade foram conferidas pelos au-

Tabela 1

Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à astenia/fadiga

Instrumentos	Total / Publicações
Instrumentos unidimensionais	
<i>Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)</i>	23
<i>Numeric scale (0-10)</i>	7
<i>Visual Analogue Scale (VAS)</i>	4
<i>Visual Analogue Fatigue Scale</i>	2
<i>Kurihara's Face Scale</i>	1
Instrumentos multidimensionais	
<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F)</i>	8
<i>Brief fatigue inventory (BFI)</i>	4
<i>Cancer Fatigue Scale (CFS)</i>	3
<i>Multidimensional Fatigue Inventory - (MFI-20)</i> Dimensão física, cognitiva e emocional	3
<i>Functional Assessment of Cancer Therapy - Fatigue</i>	2
<i>Piper Fatigue Scale</i> Dimensões temporal, intensidade, cognitiva, afetiva e sensorial	2
<i>Fatigue subscale of the Funcional Assessment of Cancer Terapy-Anemia (FACT-An)</i>	1
<i>Fatigue Questionnaire - Dimensões física e mental</i>	1
<i>Symptom Scales Fatigue - Dimensões física e mental</i>	1
<i>Modified Fatigue Impact Scale (fatigue in terms of physical, cognitive, and psychosocial functioning)</i>	1

tores que constataram que doentes com cancro relataram maior nível de fadiga em comparação com o grupo controlo.³² Um estudo efetuado com 305 doentes com cancro internados e em ambulatório e 290 indivíduos saudáveis permitiu-lhes conferir ao *Brief Fatigue Inventory* uma elevada consistência interna com alfa de Cronbach com valores entre 0.89 e 0.96.³² Esses valores foram igualmente confirmados por Okuyama et al., (2003) e por Radbruch et al., (2003).^{33,34}

A sua confiabilidade teste-reteste variou

entre ($r = 0.79$) a ($r = 0.90$).³⁴

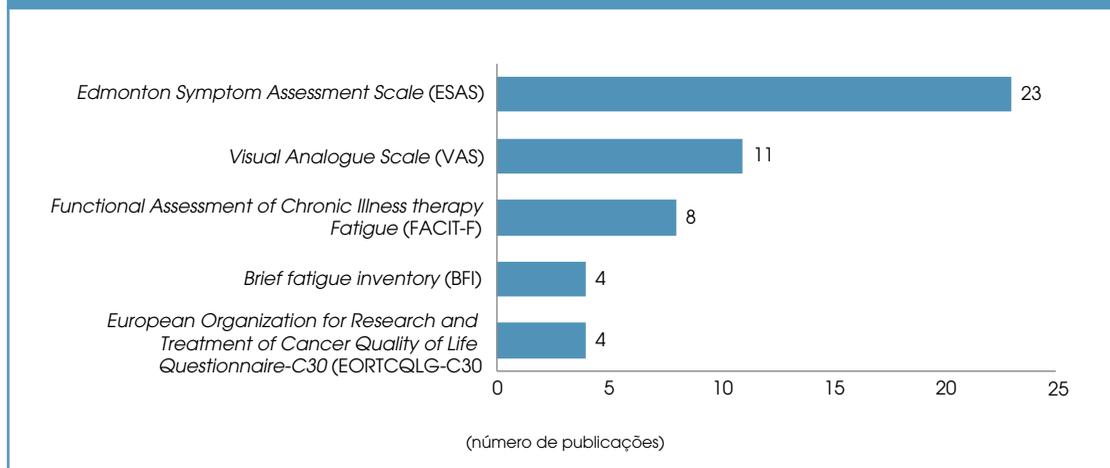
Mendoza et al., atribuíram-lhe boa validade convergente em correlação com o FACT (anemia subcales),³² confirmada nas correlações com *Cancer Fatigue Scale* e com EORTC QLQ-C30 subescala fadiga com valores de ($r = 0.64$ a 0.76) e ($r = 0.59$ a 0.72) respetivamente.³³

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)

A sensibilidade e a especificidade do EOR-

Gráfico 2

Cinco instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliar a astenia/fadiga.



TC QLQ-C30 não foram encontradas na literatura. Contudo, outras propriedades psicométricas foram testadas, conferindo-lhe uma confiabilidade com coeficiente alfa de Cronbach \geq a 0.70 e validade numa correlação moderada com *the Eastern Cooperative Oncology Group performance status scale*.³⁵ Também foi testada a confiabilidade da sua 3ª versão, com o resultado de alfa de Cronbach = 0.73 a 0.87.³⁶ Os mesmos autores atribuíram-lhe uma validade de constructo com ($r = 40$ a 69) para alguns itens, com todos os outros a apresentarem valores superiores e uma validade discriminante com ($r = 0.70$).³⁶ Foi ainda verificada uma estabilidade teste-reteste com ($r = 0.90$).³⁷

Dos cinco instrumentos mais frequentemente utilizados nas investigações publicadas, estavam validados para Portugal:

- *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)* (versão 4), validada em 2010 por Filomena Moreira Pinto Pereira, Professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Doutoranda em Ciências de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa (fpinto@esenf.pt) e por Célia Samarina Vilaça de Brito Santos, Doutorada em Psicologia da Saúde

e Ciências da Educação e Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (celiasantos@esenf.pt).³⁸

- *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)* V.3, validado em 2008 por J. Pais-Ribeiro, C. Pinto e C. Santos da Escola Superior de Enfermagem - I.Politécnico do Porto - Porto University.³⁹

Discussão

Limitações e possíveis vieses

As duas primeiras limitações prenderam-se com o processo de identificação de publicações.

A primeira referiu-se ao número e diversidade de bases de dados consultadas, e ao facto do estudo estar dependente da existência de publicações e/ou presença em repositório aberto. Apesar de ser considerável a abrangência das bases de dados utilizadas, ficou a dúvida sobre o alcance de publicações com critérios de inclusão ter sido suficientemente alargado.

A segunda prendeu-se com a abrangência de publicações ao panorama nacional uma vez que não foram identificados estudos efetuados em Portugal

com critérios de inclusão. Tal permitiria o conhecimento das opções dos investigadores nacionais quanto aos instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos. Porém, o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, pode explicar a inexistência de publicações nacionais.

A língua poderá, também, constituir uma possível limitação, uma vez que um dos critérios de inclusão de publicações, foi a restrição aos idiomas inglês, francês, português e espanhol.

Revisão sistemática da literatura

Olhando para o conjunto de publicações selecionadas, verificou-se que a maioria dos estudos foi realizada por grupos de trabalho de diferentes países. Este facto revela o interesse pelo desenvolvimento dos cuidados paliativos em diferentes culturas e contextos.

No que respeita à população-alvo das publicações, verificou-se que foi diversificada. Foram selecionadas publicações de estudos efetuados a partir de doentes com doença avançada, em fase terminal em geral, em fase final de vida, com diferentes patologias e familiares de doentes. No entanto, constatou-se que as neoplasias em geral predominaram nas investigações selecionadas.

Apesar do domínio da neoplasia, esta diversidade de população-alvo reflete a necessidade de desenvolvimento de cuidados paliativos considerando fundamentalmente a complexidade da situação global dos doentes. Desse modo, os cuidados paliativos são dirigidos a todos os que deles necessitam.

Os estudos publicados refletem de modo geral a procura de recursos que visem melhoria do controlo sintomático tanto quanto à complexidade da doença como às consequências dos respetivos tratamentos. Vários estudos destinaram-se especificamente a avaliar efeitos de al-

guns cuidados de saúde na qualidade de vida dos doentes com elevada complexidade e suas famílias.

Os locais onde foram efetuados os estudos foram igualmente diversificados. Participaram nos estudos doentes em cuidados paliativos no domicílio, em serviços de internamento hospitalar, ambulatório e outros serviços de internamento não específicos. Algumas publicações não identificaram o local onde decorreu o estudo.

Toda esta diversidade de contextos, diferentes países e culturas, população-alvo, e locais onde foram desenvolvidos os estudos conferiu mais abrangência ao conjunto de publicações selecionadas. A maioria das publicações teve como população-alvo doentes com neoplasias à luz do que foi o início dos cuidados paliativos. Porém, a procura do melhor controlo sintomático em doentes com outras patologias revela o reconhecimento pela comunidade científica da prevalência de cada sintoma e o sofrimento que o acompanha noutras populações. O mesmo passa-se com as diferentes localizações onde se encontram os doentes com essas necessidades. Pode-se considerar que toda essa diversidade traduz o fundamento dos cuidados paliativos onde a preocupação é responder aos problemas/necessidades dos doentes em situação crítica e suas famílias independentemente do seu prognóstico.^{40,41,42}

Por outro lado, as publicações selecionadas de modo geral, através das suas fundamentações, reforçam o conhecimento sobre a presença de "complexos multissintomáticos" que caracterizam os doentes em cuidados paliativos.^{43,44,45}

Analisando o conjunto de instrumentos de avaliação de sintomas utilizados nos estudos selecionados para avaliar as necessidades dos doentes ou família com astenia/fadiga, observa-se uma diversidade de opções feitas pelos autores. Essa diversidade de instrumentos manifesta-se

também quanto à dimensão do sintoma que é medido (unidimensionais, multidimensionais ou instrumentos de qualidade de vida). Porém, verifica-se também uma diversidade de instrumentos para avaliação específica deste sintoma. Considerando a multiplicidade de avaliação existente para a astenia/fadiga, parece-nos que cada grupo de trabalho utiliza o ou os instrumentos que entende corresponder melhor ao objetivo do seu estudo.

A maioria dos estudos selecionados utilizou instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas (37 estudos, correspondendo a 75,5%). Apesar da sua limitação na avaliação do impacto dos sintomas na qualidade de vida dos doentes, limitando-se a avaliar apenas a sua intensidade, os instrumentos unidimensionais foram os mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos. A decisão dos autores deve ter tido em conta para além dos objetivos dos estudos, a robustez das suas características psicométricas e a facilidade de aplicação desses instrumentos.

Porém, em cuidados paliativos a avaliação unidimensional da astenia/fadiga e todos os outros sintomas apenas do ponto de vista da sua intensidade, não permite um conhecimento adequado das necessidades/problemas do doente pelas suas características multissintomática e multidimensional.^{2,5,20}

Considerando a relação complexa e direta entre a intensidade de cada sintoma e os problemas/necessidades inerentes às outras dimensões do doente, qualquer medida dirigida exclusivamente à dimensão física ficará aquém dos objetivos essenciais dos cuidados paliativos.^{1,20,40,41,42} Porém, a inexistência de instrumentos que permitam avaliar todas as dimensões de diversos sintomas em cuidados paliativos deixa espaço para que necessariamente haja consenso na escolha dos instrumentos de avaliação de sintomas a utilizar em investigação.³

Alguns autores dos estudos selecionados optaram por utilizar simultaneamente instrumentos unidimensionais e multidimensionais ou instrumentos unidimensionais e de qualidade de vida. Porém, esta metodologia implicando seguramente mais recursos para a investigação, não é verificada tão frequentemente.

É reconhecida a necessidade de se utilizarem instrumentos de avaliação de sintomas que sejam de fácil utilização.^{25,46,47} Contudo, se se investiga um sintoma específico, considera-se relevante que se utilize um instrumento de avaliação específico, permitindo por isso, melhor conhecimento das suas características. Por outro lado, em cuidados de saúde em geral e em particular em cuidados paliativos, ao serem identificados os sintomas mais significativos para o doente, faz todo o sentido conhecer melhor as dimensões de cada um, utilizando para isso, instrumentos de avaliação específicos. Essa metodologia de avaliação de sintomas será determinante para uma prestação de cuidados de saúde de excelência.^{3,20,48}

A multidimensionalidade dos inúmeros sintomas do doente paliativo requer mais esforços para serem encontradas soluções para questões metodológicas que se prendem com a avaliação adequada de cada sintoma. Dizemos isso porque a falta de uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos pode representar um bloqueio ao desenvolvimento do conhecimento nesta área de cuidados de saúde.^{48,49}

Para a astenia/fadiga, existem instrumentos específicos de avaliação multidimensional do sintoma em cuidados paliativos, onde se destaca a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* (FACIT-F) que pela sua robustez psicométrica, oferece seguramente maior garantia de uma medida adequada das necessidades do doente em cuidados paliativos.^{28,29}

Na análise das características psicométricas dos instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliação da astenia/fadiga, verificou-se a ausência de referência das suas sensibilidades e especificidades com exceção da FACIT-F, o que é aceitável. A sensibilidade e especificidade de um instrumento de avaliação permitem identificar a presença ou não do sintoma ou patologia. Sabendo que o sintoma já existe, o que se considera fundamental é reconhecer no instrumento a sua confiabilidade e validade. Nesta perspectiva, e de modo geral, são verificadas medidas psicométricas sólidas no conjunto de instrumentos mais frequentemente utilizados.

Quanto à validação para Portugal dos instrumentos identificados como os mais frequentemente utilizados para avaliação da astenia/fadiga em cuidados paliativos, constatou-se que não estavam validados instrumentos com elevada frequência de utilização. Desses destacam-se a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) e a *Visual Analogue Scale* (VAS).

Perante esses dados aceitáveis tendo em conta o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, estamos perante uma forte possibilidade de melhoria.

Conclusões

O desenvolvimento deste estudo permitiu preencher algumas lacunas do conhecimento em Portugal sobre os instrumentos de avaliação mais frequentemente utilizados para avaliar a astenia/fadiga em cuidados paliativos.

A diversidade de instrumentos identificados na totalidade das publicações permitiu concluir que é evidente a inexistência de uniformização de metodologia na avaliação de sintomas na investigação em cuidados paliativos. Esse facto merece necessariamente uma reflexão dos peritos em cuidados paliativos para um consenso

nacional e internacional nesta matéria.

Ficou claro que a maioria dos estudos recorreu aos instrumentos de avaliação unidimensionais com destaque para a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) que, avaliando diferentes sintomas, permite apenas a quantificação da dimensão intensidade de cada um, e a *Visual Analogue Scale* (VAS) respetivamente, em contradição com a multidimensionalidade que caracteriza os sintomas em cuidados paliativos.

As características psicométricas dos instrumentos acima referidos, de modo geral são robustas.

Ficou conhecido o panorama nacional no domínio da validação para Portugal dos instrumentos identificados, havendo espaço para melhoria com o desenvolvimento de validações em falta. ●

Bibliografia

1. Twycross R. Cuidados paliativos. 2a edição. Editores C, editor. 2003.
2. To THM, Ong WY, Rawlings D, Greene A, Currow DC. The disparity between patient and nurse symptom rating in a hospice population. *J Palliat Med* (Internet). 2012 May (cited 2014 Dec 27);15(5):542-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22404763>
3. Minton O, Stone P. A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). *Ann Oncol* (Internet). 2009 Jan (cited 2015 Jan 23);20(1):17-25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18678767>
4. Bausewein C, Booth S, Higginson I. Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting. *Curr Opin Support Palliat Care* (Internet). 2008 (cited 2014 Dec 28);2(2):95-9. Available from: http://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2008/06000/Measurement_of_dyspnoea_in_the_clinical_rather.5.aspx
5. Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Gonçalves JF, Løge J, Kaasa S, et al. Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliat Med* (Internet). 2008 Jan (cited 2015 Jan 23);22(1):13-32. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/22/1/13.short>
6. Cella D, Lai J-S, Chang C-H, Peterman A, Slavin M. Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population. *Cancer* (Internet). 2002 Jan 15 (cited 2014 Dec 27);94(2):528-38. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11900238>
7. Hagelin C, Wengström Y, Fürst CJ. Patterns of fatigue related to advanced disease and radiotherapy in patients with cancer-a comparative cross-sectional study of fatigue intensity and characteristics. Available from *Support care cancer*. 2009;17(5):519-26.
8. Hardy JR, Carmont S-AS, O'Shea A, Vora R, Schluter P, Nikles CJ, et al. Pilot study to determine the optimal dose of methylphenidate for an n-of-1 trial for fatigue in patients with cancer. *J Palliat Med* (Internet). 2010 Oct (cited 2014 Dec 27);13(10):1193-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20831434>
9. Liebert MA, Kohara H, Miyauchi T, Suehiro Y, Ueoka H, Takeyama H. Combined Modality Treatment of Aromatherapy, Footsoak, and Reflexology Relieves Fatigue in Patients with Cancer. *J Palliat Med*. 2004;7(6):791-7.
10. Lynne IW, Cella D. The Management of Fatigue in Cancer Patients - Review Article. <http://www.rheumatologynetwork.com/review-article/management-fatigue-cancer-patients-0sthsh.0itp0EN.dpuf>; 2004.
11. Tennant BKF, Liberty W, Virginia W. Assessment of Fatigue in Older Adults : The FACIT Fatigue Scale (Version 4). *Best Practices In Nursing Care to Older Adults*. New York: (Internet): www.hartfordnig.org; 2012;
12. Georges JJ, Onwuteaka-Phillipsen BD, van der Heide A, van der Wal

- G, van der Maas PJ. Symptoms, treatment and "dying peacefully" in terminally ill cancer patients: a prospective study. *Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer (Support Care Cancer)*. 2005;13(3).
13. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage (Internet)*. 2006 Jan (cited 2014 Nov 13);31(1):58-69. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16442483>
 14. Pinzon LCE, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M. Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int (Internet)*. 2013 Mar (cited 2015 Jan 6);110(12):195-202. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3622236&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 15. Glaus A, Crow R, Hammond SA. Qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *Support Care Cancer*. 1996;4(2):82-96.
 16. Iyer S, Roughley A, Rider A, Taylor-Stokes G. The symptom burden of non-small cell lung cancer in the USA: a real-world cross-sectional study. *Support Care Cancer (Internet)*. 2014 Jan (cited 2014 Dec 27);22(1):181-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24026981>
 17. Portenoy R, Itri L. Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management. *Oncologist (Internet)*. 1999 (cited 2014 Dec 28);4:1-10. Available from: <https://theoncologist.alphamedpress.org/content/4/1/1.full>
 18. Espinosa E, González Barón M, Ordóñez A, Fellu J, Zamora P. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. 2a ed. Panamericana, editor. Edotorial Médica; 2003.
 19. Laval G, Paris A. Methylphenidate in palliative care in cancer patient: a double-blind randomised trial versus placebo. *Bull Du Cancer (Bull Cancer)*. 2008;95(2):241-6.
 20. Peuckmann V, Elsner F, Krumm N, Troffenberg P, Radbruch L. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane database Syst Rev (Internet)*. 2010 Jan (cited 2015 Jan 22);(1):CD006788. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21069692>
 21. Olschewski M, Schulgen G, Schumacher M, Altman DG. Quality of life assessment in clinical cancer research. Macmillan Press Ltd., editor. Br J ... (Internet). 1994 (cited 2015 Jan 12);1-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2033334/>
 22. Carole LK, Almut GW. Validity and reliability of measurement instruments used in research. Pharmacists AS of H-S, editor. *Am Soc Heal Pharm. PubMed* 19020196; 2008;65(23):2276-84.
 23. Vignaroli E, Pace EA, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. *J Palliat Med (J Palliat Med)*. 2006;9(2):296-303.
 24. Victor T, Chang, Shirley S, Hwang, Martin Feuerman Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer - Am Cancer Soc*. 2000;88(9):2164-71.
 25. Price D, McGrath P, Raffi A, Buckingham B. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. *Pain (Internet)*. 1983 (cited 2015 Jan 19);17:45-56. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0304395983901264>
 26. Boer AGEM, Van Lanschoot JJB, Stalmeier PFM, Van Sandick JW, Hulscher JBF, Haes de, JCJM, Sprangers MAG. Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life? *Qual Life Res*. 2004;13(2):311-20.
 27. Boonstra AM, Preuper HRS, Reneman MF, Posthumus JB, Stewart RE. Reliability and validity of the visual analogue scale for disability in patients with chronic musculoskeletal pain. *Int J Rehabil Res*. 2008;31(2):165-9.
 28. Yellen SB, Cella DF, Webster K, Blendowski C, Kaplan E. Measuring Fatigue and Other Anemia-Related Symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Measurement System. *J Pain Symptom Manage*. 1997;13(2):63-74.
 29. Chandran V, Bhella S, Schentag C, Gladman DD. Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue scale is valid in patients with psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis (Internet)*. 2007 Jul (cited 2015 Jan 1);66(7):936-9. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1955111&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 30. Tinsley A, Macklin EA, Korzenik JR, Sands BE. Validation of the functional assessment of chronic illness therapy-fatigue (FACIT-F) in patients with inflammatory bowel disease. *Alliment Pharmacol Ther (Internet)*. 2011 Dec (cited 2015 Jan 1);34(11-12):1328-36. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21999576>
 31. Al-shair K, Muellerova H, Yorke J, Rennard SI, Wouters EFM, Hanania N, et al. Examining fatigue in COPD: development, validity and reliability of a modified version of FACIT-F scale. *Health Qual Life Outcomes (Internet)*. 2012 Jan (cited 2015 Jan 1);10:100. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3491053&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 32. Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, Ph D, Morrissey M, Johnson BA, et al. The Rapid Assessment of Fatigue Severity in Cancer Use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer - Am Cancer Soc*. 1999;85(5):1186-96.
 33. Okuyama T, Wang X, Akechi T. Validation study of the Japanese version of the Brief Fatigue Inventory. *J Pain Symptom Manage (Internet)*. 2003 (cited 2015 Jan 19);25(2):106-17. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402005961>
 34. Radbruch L, Sabatowski R, Elsner F, Everts J, Mendoza T, Cleeland C. Validation of the German version of the brief fatigue inventory. *J Pain Symptom Manage (Internet)*. 2003 May (cited 2015 Jan 19);25(5):449-58. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12727043>
 35. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst (Internet)*. 1993 Mar 3 (cited 2015 Jan 22);85(5):365-76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8433390>
 36. Bjordal BK, Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, Graeff A De, Boysen M, Evensen JF, et al. Quality of Life in Head and Neck Cancer Patients: Validation of the European Organization for Research. *J Clin Oncol*. 1999;17(3):1008-19.
 37. Silpakit C, Siritlertrakul S, Jirajarus M, Sirisinha T, Sirachainan E, Ratana-tharathorn V. The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30): Validation study of the Thai version. *Qual Life Res*. 2006;15:167-172 Springer.
 38. Pereira FMP; Santos CSVB. Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. *Rev Enferm Ref. III Série*.45-54.
 39. J. Pais-Ribeiro I, C. Pinto 2 CS. Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Saúde & Doenças*. 2008;9(1)(1645-0086):89-102.
 40. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Geneva; 2002;(cited 2011 Feb 14). Available from: www.who.int/can
 41. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat*. 2010;(1):17.
 42. Council of Europe C of M. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. 2003;(cited 2014 Out 07). Available from: wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719&Lang=en
 43. Donnelly S, Walsh D, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: identification of clinical and research priorities by assessment of prevalence and severity. *J Palliat Care (Internet)*. USA: PMID: 7751982 (PubMed); 1995 Jan (cited 2015 Jan 22);11(1):27-32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7751982>
 44. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer (Internet)*. 2000 (cited 2014 Dec 28);8(3):175-9. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s005200050281>
 45. Smets EMA, Garssen B, Schuster-Uitterhoeve ALJ, de Haes JCJM. Fatigue in cancer patients. *Br J Cancer (Internet)*. 1993 (cited 2014 Dec 28);68:220-4. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=initle:Fatigue+in+cancer+patients#0>
 46. Carlsson ME. Fatigue in relatives of palliative patients. *Palliat Support Care (Internet)*. 2009 Jun (cited 2014 Dec 27);7(2):207-11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19538803>
 47. Hawker G a, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF. Arthritis care Res (Internet). 2011 Nov (cited 2014 Jul 12);63(S11):S240-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22588748>
 48. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, McCarthy Lepore J, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer (Internet)*. 1994 Jan (cited 2015 Jan 22);30A(9):1326-36. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0959804994901821>
 49. Sancho M, Martín M. Cuidados paliativos: Control de síntomas (Internet). 2009th ed. Laboratorios MEDA, editor. Las Palmas de Gran Canaria; 2003 (cited 2015 Jan 22). Available from: <http://files.juntos-paliativos.webnode.es/200000011-75567752c/Control de s%C3%ADntomas.pdf>

Cuidados Paliativos em Nefrologia

Ana Farinha

Assistente Hospitalar em Nefrologia, Responsável pela Consulta de Tratamento Conservador da Doença Renal Crónica no Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de Setúbal, Pós-graduada em Cuidados Paliativos Não Oncológicos

Nathalie Graupner

Assistente Hospitalar em Medicina Interna, Coordenadora da Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos de Centro Hospitalar de Setúbal

Ana Lourenço

Enfermeira Responsável pela Consulta de Tratamento Conservador da Doença Renal Crónica no Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de Setúbal

Resumo

O aumento da prevalência das doenças crónicas progressivas, o sofrimento a elas associado e a impossibilidade de as curar, levou a ampliar o âmbito dos Cuidados Paliativos (CP) a estes doentes. A doença renal crónica (DRC) é uma destas doenças. O Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de Setúbal estruturou um programa de cuidados paliativos para DRC. Neste artigo é apresentada a fundamentação, a estrutura e os resultados dos primeiros 18 meses de trabalho desta consulta.

Abstract

The increase in the prevalence of progressive chronic diseases, the associated suffering and the impossibility to cure these diseases, led to the extension of the scope of Palliative Care (PC) to chronic illnesses patients. Chronic kidney disease (CKD) is one of these diseases. The Nephrology Department of Centro Hospitalar de Setúbal has structured a palliative care program for CKD. This article presents the rationale, structure and results of the first 18 months of this consultation.

Resumen

El aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas progresivas, el sufrimiento asociado y la imposibilidad de curación ha llevado a ampliar el alcance de Cuidados Paliativos (CP) a estos pacientes. La enfermedad renal crónica (ERC) es una de estas enfermedades. El Servicio de Nefrologia del Centro Hospitalar de Setúbal estructuró un programa de cuidados paliativos para el ERC. En este trabajo se presenta la justificación, la estructura y los resultados de los primeros 18 meses de trabajo en esta consulta.

Palavras-chave

Cuidados paliativos, Doença renal crónica, Tratamento conservador.

Keywords

Palliative care, Chronic kidney disease, Conservative treatment.

Palabras-llave

Cuidados paliativos, Enfermedad renal crónica, Tratamiento conservador.

Introdução

Os cuidados paliativos (CP) nasceram de uma necessidade de dar resposta ao doente oncológico, mas com o envelhecimento da população e aumento da prevalência das doenças crónicas, o âmbito dos CP tem-se estendido para dar resposta ao sofrimento de outros doentes. A doença renal crónica (DRC) é uma destas doenças que pode beneficiar de cuidados paliativos. Apesar da disponibilidade da diálise, uma terapêutica de substituição parcial que permite prolongar a vida numa situação que, de outra forma seria fatal, esta faz-se à custa de uma técnica por vezes agressiva com perda de qualidade de vida e sem controlo de alguns sintomas associados à doença.

A DRC é uma patologia com elevada prevalência estimada na população portuguesa.¹ Segundo o Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, a prevalência de doentes em terapêutica de substituição da função renal (TSFR) tem aumentado ao longo dos anos. Este Registo documenta ainda um aumento da idade média dos doentes que induzem diálise e uma elevada mortalidade nestes mesmos doentes.² Quando comparada com a maioria das neoplasias malignas, a mortalidade nos doentes em diálise chega mesmo a ser mais elevada.³ As causas são multifatoriais, mas em muito contribuirá o envelhecimento desta população e o elevado número de comorbilidades associadas. Alguns estudos na última década mostraram que a vantagem de sobrevida dos doentes em TSFR se pode perder em indivíduos mais idosos e com mais comorbilidades.⁴⁻⁷ Há ainda associada uma perda significativa de estado funcional.⁸⁻¹⁰ A qualidade de vida e sintomas também não parecem beneficiar as TSFR, uma vez que o número e “peso” destes sintomas são semelhantes em doentes em cuidados paliativos ou em diálise (independentemente da ida-

de e comorbilidades). Quando comparados com o peso dos sintomas de doentes oncológicos terminais, a importância dos sintomas na DRC é também semelhante,¹¹ o que sugere que estes doentes possam ser igualmente candidatos a abordagens paliativas com potenciais benefícios. Neste sentido, várias Sociedades e Associações em Nefrologia consagraram recomendações que visam a instituição de programas de tratamento paliativo (denominado Tratamento Conservador) nas Unidades que cuidem de doentes renais crónicos, numa abordagem multidisciplinar baseada nos princípios da Medicina Paliativa.¹²⁻¹⁸ Em Portugal, a Direção Geral de Saúde (DGS) publicou em 2011 uma norma de orientação clínica a preconizar a implementação de ações paliativas a que se chamou Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estado 5.¹⁹

O presente artigo pretende descrever o programa de Tratamento Conservador para os doentes renais crónicos em estado 5 implementado no Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de Setúbal (CHS) e os resultados dos primeiros 18 meses de funcionamento.

Metodologia

Constituição da Consulta de Tratamento Conservador

Em Julho de 2015, foi criada uma Consulta de Tratamento Conservador (CTC) na DRC composta por uma equipa multidisciplinar (nefrologista, enfermeiro, psicólogo e assistente social e quando necessário nutricionista) com ligação à equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos. O programa pressupõe também o acompanhamento à família e apoio no luto. Em respeito pelas diretivas da DGS definidas no Plano Nacional de Cuidados Paliativos²⁰ e as recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP),²¹ as pessoas envolvidas nos programas de

Tabela 1

Causas de dor especificamente associadas à doença renal crónica

Comorbilidades	Neuropatia diabética Doença arterial periférica Úlceras pressão
Doença renal	Litíase Doença renal poliquística autossómica dominante (DRPAD)
Complicações da doença renal	Osteodistrofia renal Artropatia gotosa Calcifilaxia Amiloidose
Infeção	Trato urinário Peritonite Espondilodiscite
Decorrentes do tratamento	Cãimbras Cefaleias Síndrome de roubo Múltiplas punções do acesso vascular Dor abdominal Procedimentos cirúrgicos para revisão do acesso

cuidados paliativos devem ter, pelo menos, formação básica nesta área. Dada a especificidade da doença renal, com necessidades de ajustes terapêuticos e evicção de fármacos, o médico responsável pela equipa é um Nefrologista com formação em Cuidados Paliativos. No que se refere à equipa de enfermagem, esta tem também simultaneamente formação em Nefrologia e Cuidados Paliativos. De acordo com a classificação proposta no Plano Nacional de Cuidados Paliativos,²⁰ esta equipa presta ações paliativas articulando-se com equipas de nível I a III, segundo as necessidades e complexidade dos casos pontuais. Assim, a equipa encaixa-se com a Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos para os doentes com carência de cuidados mais diferenciados ou de referência à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNC-CI), conforme o circuito legal em vigor. A nível da comunidade, a articulação faz-se com as equipas de cuidados paliativos

comunitários das áreas de referência do Serviço de Nefrologia do CHS.

Seleção de doentes

A seleção de pacientes centrou-se em duas situações:

1. O doente enviado à Consulta Multidisciplinar de Tratamento da Doença Renal Crónica do Serviço de Nefrologia do CHS que, após esclarecimento das opções terapêuticas de que dispõe e opta por tratamento conservador (TC);
2. O doente sem capacidade de escolha, e que não dispõe de diretiva antecipada da vontade ou de procurador, nos termos legais, que é sinalizado pelo Nefrologista assistente para ser acompanhado na Consulta de Tratamento Conservador.

O método de seleção neste último é guiado por critérios validados em vários estudos no âmbito da DRC.²²⁻²⁴ A “pergunta surpresa” - *Ficaria surpreendido se este doente falecesse no prazo de 1 ano?* é o

Figura 1

Escolha de fármacos opióides em DRC



primeiro dos critérios para rastrear situações que podem beneficiar desta consulta. A pergunta foi validada em 2008 para doentes renais crónicos, sendo preditiva de mortalidade quando a resposta é negativa. Outros critérios adoptados foram:

- Idade > 80 anos
- Doente institucionalizado
- Albumina plasmática <3g/dL
- Demência

também validados em doentes renais crónicos em estadio 5.²⁵

O objetivo é seleccionar os doentes o mais precocemente possível, de forma a serem avaliados e acompanhados desde que se identifiquem necessidades paliativas. Isto implica o seguimento de preferência desde o estadio 4 da DRC. São ainda alvos da consulta os doentes em estadio 5 em diálise, sempre que se perspetive que não beneficiem mais de terapêutica de substituição da função renal porque a sua condição clínica se alterou ou porque esta é a sua vontade.

As famílias poderão e deverão ser ouvidas e envolvidas nos processos de seleção e decisão, e acompanhadas.

Depois de optarem por tratamento conservador ou sinalizados os doentes propostos pelo Nefrologista assistente, a abordagem dos doentes na CTC passa por:

1. Avaliação individual do doente e da

família;

2. Esclarecimento de dúvidas e encaminhamento do doente e família segundo as necessidades reconhecidas na entrevista com a equipa multidisciplinar;
3. Apoio ao doente e à família, permitindo uma disponibilidade e acessibilidade mais fáceis destes doentes com necessidades específicas;
4. Acompanhamento dos sintomas e qualidade de vida em consultas regulares de TC;
5. Articulação com outras equipas paliativas, sempre que se justifique;
6. Apoio à família no luto, após a morte do doente.

Avaliação do doente

A avaliação do doente pressupõe 3 pontos:

- Avaliação do estado funcional
- Avaliação de comorbilidades
- Avaliação de sintomas

A avaliação do estado funcional do doente é feita pela Escala de Karnofski, validada para DRC.

A avaliação do grau de comorbilidade é feita pelo Índice de Charlson Modificado.

A avaliação dos sintomas é feita pelo sistema POS-sRenal (*palliative outcome score symptoms renal*), desenvolvido especificamente para a DRC.

Tabela 2

Fármacos usados no controlo de sintomas comuns em DRC

Agitação delírio	<ul style="list-style-type: none">• Haloperidol 1mg 12/12h (qualquer via)• Midazolam 1,25 a 2,5 mg IV ou SC
Anorexia	<ul style="list-style-type: none">• Megestrol 400mg/dia po• Prednisolona 10mg/dia po
Dispneia	<ul style="list-style-type: none">• Fentanil 12,5mg SC ou IV 2/2h• Morfina 5mg po/SL sempre que necessário se morte iminente
Distúrbio do sono	<ul style="list-style-type: none">• Benzodiazepinas po• Zolpidem 5mg/noite po
Fadiga	<ul style="list-style-type: none">• Fluxetina 20mg/dia po• Sertralina 50mg/dia po
Náuseas e vômitos	<ul style="list-style-type: none">• Haloperidol 0.5mg 8/8h po• Levomepromazina 3mg 12/12h po• Ondasetrom 4mg 8/8h
Prurido	<ul style="list-style-type: none">• Hidroxizina 25mg 6/6h po• Ondasetrom 4mg 8/8h• Naltrexona 50mg/dia po

Controlo de Sintomas

O controlo de sintomas é um ponto peculiar nos doentes nefrológicos uma vez que a insuficiência de órgão se associa a especificidades que é preciso dominar. De resto, a abordagem e controlo dos sintomas assenta nos mesmos pressupostos de toda a Medicina Paliativa:

- Devem ser excluídas causas reversíveis dos sintomas;
- A terapêutica não farmacológica pode tomar igual relevância neste objetivo;
- Os fármacos devem ser escolhidos com conhecimento das suas toxicidades e especificidades;
- Devem suspender-se fármacos como estatinas, alopurinol, antiplaquetários, entre outros que não visam controlo de sintomas mas prevenção de eventos que não são esperados nestes doentes com expectativa de vida inferior à população equiparada;
- Fármacos para tratamento da anemia como ferro ou estimuladores da eritropoiese ou para controlo do metabo-

lismo fosfo-cálcico apenas devem ser usados para controlo sintomático.

Controlo da dor

À semelhança de outros doentes sob cuidados paliativos, o controlo da dor pressupõe a avaliação da existência de dor usando escalas analógicas de dor e caracterizando o tipo de dor (aguda ou crónica; nociceptiva ou neuropática) porque destas noções depende a instituição de terapêutica adequada.

Deve ainda tentar ser estabelecida a causa da dor / fazer diagnóstico etiológico da mesma uma vez que nos DRC existem vários fatores que podem contribuir para a mesma²⁶ (Quadro 1).

No que diz respeito aos fármacos usados para controlo da dor, estes devem respeitar a escada analgésica definida pela OMS com as devidas adaptações às especificidades da DRC. Assim, devem evitar-se anti-inflamatórios não esteroides (AINEs) e quanto à escolha dos opióides,²⁷ também existem algumas particularidades. Devem privilegiar-se fármacos que

Tabela 3

Dados dos doentes acompanhados na CTC

Género	<ul style="list-style-type: none">• Maculino: 14 (70%) doentes
Idade	<ul style="list-style-type: none">• Média 78.7 (67-94) anos
Tempo de seguimento	<ul style="list-style-type: none">• 5-163 dias
Consulta Nefro prévia	<ul style="list-style-type: none">• 9 (45%) doentes
Origem da referenciação	<ul style="list-style-type: none">• Internamento: 17 (85%) doentes;• Clínica Hemodiálise: 3 (15%) doentes
Tipo doente	<ul style="list-style-type: none">• 8 doentes em hemodiálise<ul style="list-style-type: none">• 4 suspenderam• 4 mantiveram HD com prescrição personalizada• 12 doentes DRC estadio 5 (sem diálise)
Índice de Karnofski	<ul style="list-style-type: none">• <20%: 11 (55%) doentes;• 20 e 50%: 8 (40%) doentes;• >50%: 1 (5%) doente
Índice de Charlson Modificado	<ul style="list-style-type: none">• Média 11.5 (8-15)
Apoio da EIHC	<ul style="list-style-type: none">• 7 (35%) doentes<ul style="list-style-type: none">• 4 para referenciação a unidades de CP e• 3 em seguimento prévio (patologia oncológica de base)• 2 doentes: sintomas refratários• 3 doentes: sedação paliativa

não tenham excreção renal (do princípio activo ou de metabolitos) para evitar a sua acumulação. Alguns opióides ainda não têm estudos que determinem a sua segurança na DRC pelo que a sua utilização deve ser sempre muito bem ponderada (Figura 1). Seja qual for o opióide escolhido, deve começar-se nas doses mais baixas e com maior intervalo de tempo, avaliando regularmente a presença de efeitos secundários e necessidade de ajuste ou aumento das doses. Deve ainda ter-se em conta se o doente está ou não sob diálise, uma vez que alguns fármacos são dialisáveis e, como tal, removidos de circulação. Isto implica que possam não fazer o efeito pretendido, que o seu horário tenha que ser ajustado ao da diálise ou que a dose tenha que ser ajustada de acordo com as propriedades farmacocinéticas e farmacodinâmicas.

Controlo de outros sintomas

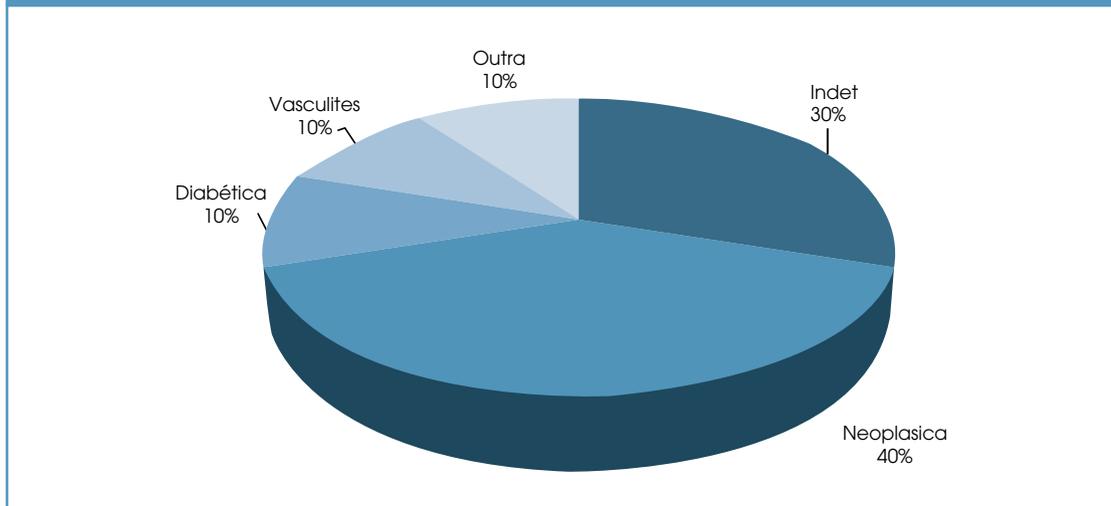
Como descrito acima, o peso dos sintomas na DRC é elevado e como tal existem múltiplos sintomas que exigem acompanhamento e medicação. No entanto, nestas situações, as terapêuticas habitualmente usadas em Medicina Paliativa em doentes sem DRC tem sido aplicadas aos DRC uma vez que há poucos estudos que suportem ajustes terapêuticos nesta sub-população. A quadro 2 ilustra alguns exemplos de sintomas frequentes e respetivos tratamentos²⁸ embora uma abordagem mais complexa esteja fora do objetivo deste artigo.

Apoio no luto à família

Segundo a definição da OMS de Cuidados Paliativos, o apoio à família no luto faz também parte de uma estratégia integrada de acompanhamento de doentes incuráveis.

Figura 2

Etiologias da DRC dos doentes em CTC



Este apoio tem por base a experiência da Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos do CHS bem como a de outros programas definidos noutros países com experiência no foro nefrológico.²⁶ No nosso protocolo constam:

- Um telefonema para apresentar condolências e averiguar necessidade de apoio à família;
- Notificar a morte na instituição de seguimento (ou outro ritual de significância);
- Contacto com o assistente social (questões sociais e financeiras);
- Contacto com psicólogo (luto patológico);
- Telefonema anual ou com outra periodicidade consoante as necessidades.

Auditoria de Resultados e Critérios de Qualidade

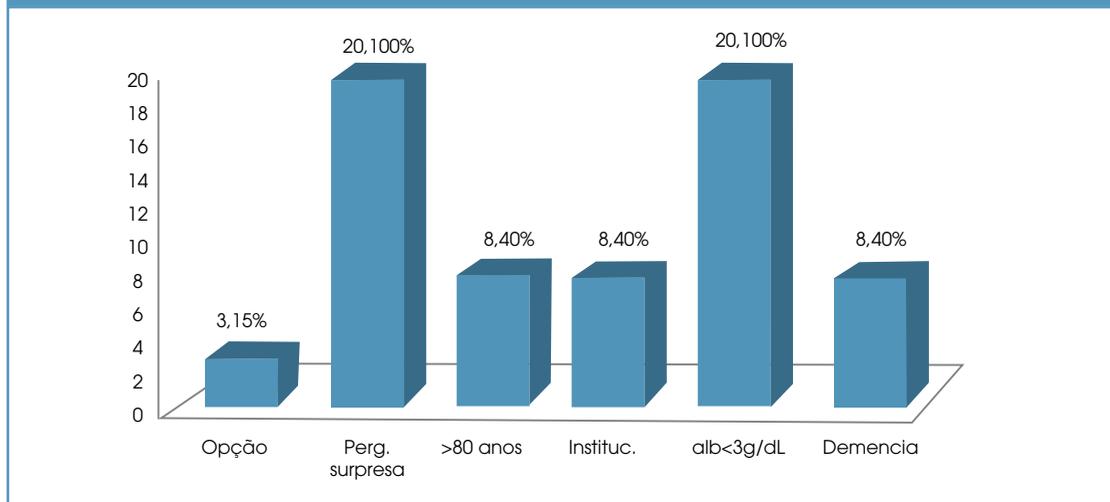
Como projecto idóneo que se pretende afirmar, e na procura de servir os doentes com qualidade, este programa pretende cumprir os Critérios de Qualidade definidos pela APCP para prestação de Cuidados Paliativos^{21:29} e auditar os seus resultados de acordo com o definido no documento em questão.

Resultados

Entre julho de 2015 e dezembro de 2016 (18 meses), foram acompanhados 20 doentes, com média de idade de 78.7 (67-94) anos, 70% (n=14) do sexo masculino (Quadro 3). Em 8 casos, a etiologia da DRC foi neoplásica (5 do aparelho urinário, 3 mielomas múltiplos), em 6 casos a etiologia foi indeterminada e nos restantes foram variadas (Figura 2). Menos de metade dos doentes (n=9, 45%) tinha acompanhamento prévio em Nefrologia. A maioria dos doentes (n=17, 85%) foi referenciada pelo internamento de Nefrologia mas três foram referenciados diretamente de clínicas de hemodiálise para serem acompanhados em consulta. Oito doentes estavam em programa regular de diálise quando iniciaram acompanhamento na CTC. Dentro deste grupo, 4 suspenderam diálise por não apresentarem condições para continuar e 4 mantiveram diálise em ambiente hospitalar mas com tempo reduzido/personalizado (em duração e frequência de sessões) para controlo de sintomas que de outra forma não seriam viáveis.

No que se refere aos critérios que motivaram a vinda para a consulta (Figura 3), além da gravidade do diagnóstico princi-

Figura 3
Critérios para CTC



pal, em 100% dos casos a resposta *não* à pergunta surpresa e albuminemia <3g/dL foram motivo de referência. Em 40% (n=8) dos doentes, contribuíram ainda os critérios de idade >80 anos, institucionalização e/ou demência. Apenas em 3 doentes, a opção de não fazer diálise foi do próprio doente, previamente expressa.

No que diz respeito à avaliação destes doentes, 11 apresentavam um índice de karnofski inferior ou igual a 20%, 8 entre 20 e 50% e apenas um com maior funcionalidade (> 50%). Relativamente às comorbilidades, estes doentes apresentaram um índice de charlson modificado em média de 11.5 (8-15).

Quanto aos sintomas mais frequentemente apresentados (Figura 4), a fraqueza foi o mais importante (75%, n=15 doentes) e a anorexia (65%, 13 doentes) em segundo lugar, e com elevado impacto na qualidade de vida. Em 65% dos doentes, a fraqueza era descrita como afetando severamente o doente, e nos restantes, afetando de forma moderada (classificação POS-sRenal). Já a anorexia afetava 50% dos doentes de forma moderada, 30% de forma ligeira e 20% de forma grave. A dor foi um sintoma de preocupação (para o doente ou para o cuidador) em apenas

4 doentes (20%), metade deles categorizando este sintoma como afetando a qualidade de vida de forma moderada, classificando a dor em escala numérica de 0 a 10 como 5/6.

Foi necessário recorrer ao apoio da equipa intra-hospitalar de CP em 7 (35%) casos, dos quais 4 para referência a unidades de cuidados paliativos e 3 por já serem seguidos previamente pela patologia oncológica de base. Em 2 doentes esse apoio passou pelo controlo dos sintomas refratários e em 3 houve necessidade de fazer sedação paliativa em internamento.

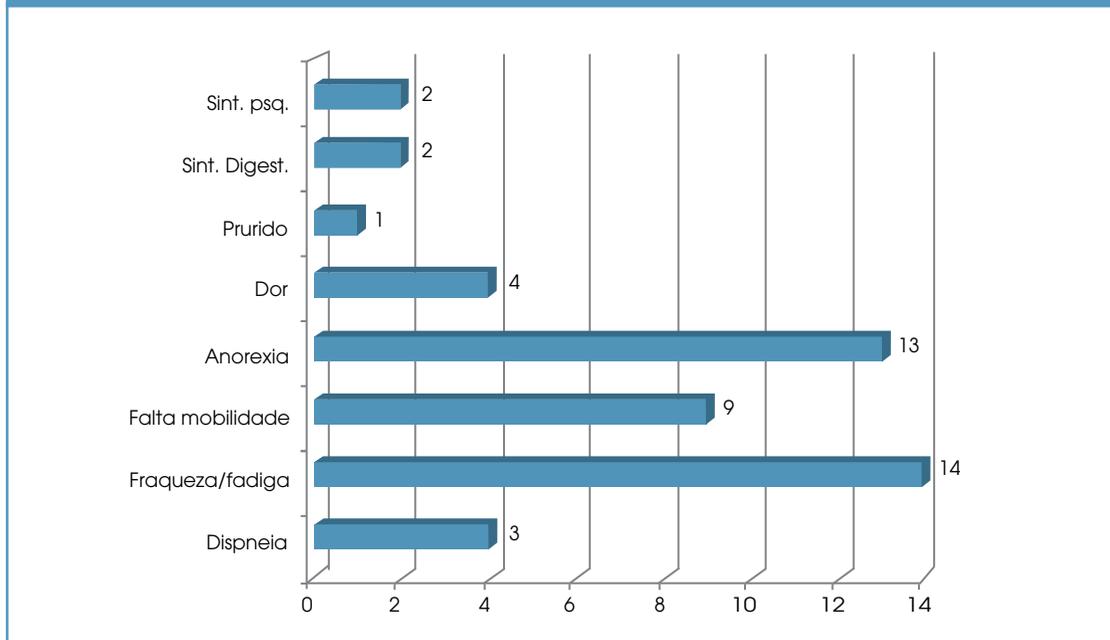
Finalmente, no que diz respeito ao tempo de seguimento nesta consulta, ele variou entre os 5 e os 163 dias, sendo maior nos doentes que se mantiveram em diálise.

Discussão

Esta é a primeira casuística de um programa de cuidados paliativos em Nefrologia em Portugal, do que é do conhecimento dos autores. Os nossos números são ainda insuficientes para se tirarem conclusões, mas algumas inferências já se podem tirar. A idade cronológica destes doentes é muito variável, ainda que 40% tenha mais de 80 anos. Nos critérios de referência

Figura 4

Sintomas dos doentes seguidos em CTC



pesam muito mais os diagnósticos etiológicos de base (neoplasias, por exemplo) que a própria doença renal crónica. Salienta-se aliás, que a etiologia dos doentes em CTC não reflete as principais causas de DRC em Portugal, de acordo com os dados do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia,² chamando a atenção para a importância das doenças oncológicas nos DRC a contribuir para o aumento das comorbilidades e diminuição da funcionalidade. Isso traduz-se em índices charlson muito elevados e índices de karnofski muito baixos. É também neste contexto de multi-comorbilidades, sobretudo, associadas a doenças oncológicas que a “pergunta surpresa” e a albumina (enquanto marcador de inflamação/malnutrição e consequentemente de mau prognóstico) são achados em todos os doentes referenciados à CTC e os principais critérios para esta mesma referência. Relativamente ao baixo número de doentes que foram seguidos em CTC por opção própria, isto poderá refletir a falta de informação prévia ou a

incapacidade para a decisão, nomeadamente com números tão elevados de doentes com demência.

No que diz respeito aos sintomas, a dor foi menos frequente nos nossos doentes que noutros estudos,²⁶⁻²⁸ mas a fraqueza foi o sintoma mais prevalente à semelhança do descrito em outras situações. Estes resultados sugerem que os doentes chegaram numa fase muito tardia à nossa consulta facto também demonstrado pelo tempo de seguimento em CTC. Neste aspeto, poder-se-ia ainda afirmar que o desconhecimento destas acções paliativas e a sua complementaridade às terapêuticas curativas leva a que os doentes apenas sejam referenciados quando as intervenções já não são atempadas ou são demasiado tardias...

Conclusão

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como os “cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afectados por problemas de saúde que ameaçam a

vida, e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais".³⁰

O presente projeto tem por objetivo prestar estes cuidados holísticos, por uma equipa multidisciplinar, ao doente que opte por não escolher diálise, que não reúna condições ou que não beneficie de uma terapêutica de substituição da função renal. Alicerça-se nos princípios de que um programa de tratamento conservador:

- É um imperativo ético, legal e clínico;
- Recusa a futilidade terapêutica;
- Tem por intuito minorar o sofrimento do doente, encarando a morte como processo natural, sem o atrasar ou antecipar;
- Permite um acompanhamento do doente com base no conhecimento da sua vontade.

Estudos mostram que os cuidados paliativos em doentes oncológicos diminuem a sintomatologia, aumentam a satisfação e a congruência entre o desejo do doente e cuidados prestados. Este é também o objetivo deste programa. Também se prevê que isto se traduza em benefícios económicos para o Serviço Nacional de Saúde, a avaliar em futuras análises. A evolução deste projeto e/ou outros semelhantes será importante para finalizar estas conclusões. ●

Bibliografia

1. Vínhas J, Gardete-Correia L, Boavida JM, et al. Prevalence of chronic kidney disease and associated risk factors, and risk of end-stage renal disease: data from the PREVADIAB study. *Nephron Clin Pract*. 2011;119:c35-40
2. Terapêutica de substituição da função renal em Portugal. Available at http://www.spnefro.pt/comissoes_Gabinete_registo_2015/registo_2015. Accessed October 12, 2016.
3. Bethesda, MD. U.S. Renal Data System:USRDS 2013 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. 2013 Available at <https://www.usrds.org/atlas13.aspx>. Accessed October 10, 2016
4. Murtagh F, Marsh J, Donohoe P, et al. Dialysis or not? A comparative study of patients over 75 years with CKD stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007;22:1955-1962
5. Joly D, Anglicheau D, Alberti C et al. Octogenarians reaching end-stage renal disease: Cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol* 2003; 14: 1012-1021.
6. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26:1608-1614
7. Carson RC, Juszczak M, Davenport A, Burns A. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009;4:1611-1619.
8. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2009;361:1539-1547
9. Arnold R, Zeidel M. Dialysis in frail elders. A role for palliative care. *N Engl J Med* 2009;361:1597-1598
10. Jassal SV, Chiu E, Hladunewich M. Loss of independence in patients starting dialysis at 80 years of age or older. *N Engl J Med* 2009; 361: 1612-13.
11. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med*. 2012;15:228-35
12. Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis, 2nd Edition. Available at file:///C:/Documents%20and%20Settings/salareunioes2/Os%20meus%20documentos/Downloads/Shared%20Decision%20Making%20Recommendation%20Summary%20Final.pdf. Accessed October 12, 2016
13. Moss AH. Shared decision-making in dialysis: the new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. *Am J Kidney Dis*. 2001 ;37(5):1081-1091.
14. Kainer G, Fetherstonhaugh D. Ethical considerations. *NEPHROLOGY* 2010; 15, S12-S14
15. UK Renal Association & Nice Guidelines, 2013. Available at <http://www.renal.org/guidelines/modules/planning-initiating-and-withdrawal-of-renal-replacement-therapy#sthash.AzOUfbaQ.dpbb>. Accessed October 10, 2016
16. Vukusich A, Catoni MI, Salas SP, Valdivieso A, Roessler E. Recomendaciones del Comité de Ética de la Sociedad Chilena de Nefrología para el manejo de los problemas ético-clínicos de pacientes adultos con enfermedad renal crónica terminal. *Rev Med Chile* 2014; 142: 368-374
17. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. 2015
18. American Board of Internal Medicine's Choosing Wisely campaign. Available at http://www.choosingwisely.org/clinician-sts/#parentSociety=American_Society_of_Nephrology. Accessed October 8, 2016
19. Norma da Direção Geral de Saúde número 017/2011. Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5. Available at file:///C:/Documents%20and%20Settings/salareunioes2/Os%20meus%20documentos/Downloads/018065%20(3).pdf. Accessed October 10, 2016
20. Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Available at <http://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>
21. Recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Available at <http://www.apcp.com.pt/diretivas-recomendacoes-apcp/recomendacoes-para-a-implementacao-organizacao-de-servicos-de-cuidados-paliativos.html>
22. Cohen LM, et al. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *CJASN* 2010; 5: 72
23. Moss AH. Shared decision-making in dialysis: the new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. *AJKD* 2001; 37:1081
24. Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *CJASN* 2010;5:2380.
25. Ponce P, Silva C, Sacadura MJ. Palliative care. Alternatives for the treatment of frail CKD patients. *Port J Nephrol Hypert* 2011; 25(2): 115-118
26. Moss A et al. Palliative Care. *AJKD*. 2004; 43:172
27. Palliative Care Guidelines: Renal Palliative Care (2011)
28. O'Conner N et al. ESRD: Symptom management. *Am F Phys*. 2012;85:705
29. CRITÉRIOS DE QUALIDADE PARA UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS Available at: <http://www.apcp.com.pt/diretivas-recomendacoes-apcp/criterios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>
30. WHO Definition of Palliative Care. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definicao/en/>

Intervenções Paliativas realizadas pelos enfermeiros num Serviço de Urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva

Anaísa Braz Serrano

Mestre em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa, Licenciada em Enfermagem

Manuel Luís Capelas

PhD, Instituto de Ciências da Saúde e Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Resumo

Introdução: Dada a complexidade das situações de saúde/doença das pessoas, o aumento da longevidade da população e o conseqüente incremento das doenças incuráveis, progressivas e de caráter avançado, a realidade do Serviço de Urgência (SU) é-nos apresentada com um aumento de utentes com doença crónica, incurável e progressiva. O serviço de urgência está intrinsecamente ligado a situações críticas preconizadas por atitudes curativas, devemo-nos dedicar de uma forma igualmente crescente à valorização da necessidade de prestar cuidados de índole não exclusivamente curativa emerge assim a questão que deu o ponto de partida para a realização desta investigação – Que intervenções paliativas são realizadas pelos enfermeiros num serviço de urgência?

Objetivo: Identificar as intervenções paliativas realizadas pelos profissionais que exercem funções em SU.

Metodologia: Estudo qualitativo, de natureza exploratória e descritiva, apresentando como população alvo todos os enfermeiros que exerciam funções no serviço de urgência há mais de dois anos e que não pertencessem a outros serviços e/ou que por rotatividade fossem deslocados para o mesmo. O método de colheita de dados foi realizado através da análise documental das notas de enfermagem, através da técnica de análise de conteúdo de Bardin, definindo à priori os utentes em que iriam incidir a análise dos registos, aplicado com a triangulação dos resultados obtidos pela aplicação de um Questionário Sociodemográfico e Guião de Entrevista Semiestruturada.

Resultados: Foram analisados 53 registos de enfermagem, respeitantes a 17 utentes que ocorreram ao SU durante o período de um mês e 18 enfermeiros que aceitaram participar no estudo. Os resultados obtidos através da triangulação dos dados permitiram

Palavras-chave

Intervenções/Ações Paliativas;
Serviço de Urgência; Cuidados Paliativos.

Keywords

Interventions/Palliative Actions;
Emergency Service; Palliative Care.

Palabras-llave

Intervenciones / Acciones paliativas;
ER cuidados paliativos.

identificar as intervenções/ações paliativas realizadas pelos enfermeiros, aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva.

Conclusões: Identificou-se que o controlo sintomático respeitante à dor, medidas de conforto e a menção de apoio à família são referidas pelos enfermeiros, embora que em termos de registos esta última não se verifique.

Abstract

Introduction: *Given the complexity of people's health / illness situations, the increase in population longevity and the consequent increase in incurable, progressive and advanced diseases, the reality of the Emergency Room (ER) is presented to us with an increase in patients with chronic, incurable and progressive disease. The emergency service is intrinsically linked to critical situations advocated by curative attitudes, we must dedicate equally to the valuation of the need to provide care of a non-exclusively curative nature thus emerge the question that gave the starting point for the realization of this Research - What palliative interventions are performed by nurses in an ER?*

Objective: *To identify the palliative interventions carried out by professionals working in ER.*

Methodology: *qualitative study, exploratory and descriptive in nature, presenting as a target population all the nurses who worked in the emergency department*

For more than two years and that they did not belong to other services and / or that by rotation they were displaced for the same. The data collection method was performed through the documentary analysis of the nursing notes, using the Bardin content analysis technique, defining a priori the users that would focus the analysis of the records, applied with the triangulation of the results obtained by the application Of a Sociodemographic Questionnaire and a Semistructured Interview Guide.

Results: *A total of 53 nursing records were analyzed, related to 17 users who came to the ER During the period of one month and 18 nurses who agreed to participate in the study. The results obtained through the triangulation of the data allowed to identify the palliative interventions / actions performed by the nurses, the users with chronic, incurable and progressive disease.*

Conclusions: *It was identified that the symptom control regarding pain, comfort measures and mention of support to the family are mentioned by the nurses, although in terms of records the latter is not verified.*

Resumen

Introducción: *Dada la complejidad de las condiciones de salud / enfermedad de las personas, el aumento de la longevidad de la población y el consiguiente aumento de las enfermedades incurables, carácter progresista y avanzada, la realidad de S.U. Se presenta en un aumento de los usuarios con la enfermedad crónica, incurable, progresiva. El servicio de urgencias está intrínsecamente ligada a situaciones críticas recomendados por las actitudes de curación, debemos dedicarnos a una igualmente cada vez más a la apreciación de la necesidad de proporcionar no sólo la atención curativa, por lo que surge la pregunta que dio el punto de partida para la realización de este la investigación - ¿Qué intervenciones paliativos son realizadas por las enfermeras en el servicio de urgencias?*

Objetivo: *Identificar las intervenciones paliativas por los profesionales que desempeñan funciones en S.U.*

Metodología: *estudio cualitativo de carácter exploratorio y descriptivo, con la pobla-*

ción objetivo a todas las enfermeras que tenían funciones en la sala de emergencias durante más de dos años y que no pertenecen a otros servicios y / o ser movido por la rotación de la misma. El método de recogida de datos se realizó mediante el análisis de documentos de notas de enfermería mediante la técnica de análisis de contenido de Bardin, que define un usuarios a priori, que centre el análisis de los registros aplicados a la triangulación de los resultados obtenidos mediante la aplicación de un cuestionario sociodemográfico y guión de la entrevista semi-estructurada.

Resultados: Se analizaron 53 registros de enfermería relacionados con 17 usuarios que acudieron a S.U. durante el período de un mes y 18 enfermeras que aceptaron participar en el estudio. Los resultados obtenidos mediante la triangulación de datos identificados intervenciones / acciones correctivas adoptadas por las enfermeras a los usuarios con enfermedad crónica, incurable y progresiva.

Conclusiones: Se encontró que el control sintomático relacionado con el dolor, medidas para la comodidad y la mención de apoyo a la familia son referidos por los enfermeros, aunque en términos de registros de estos últimos no se produce.

Introdução

As previsões apontam que Portugal, em 2050, seja o quarto país com maior percentagem de idosos a nível da União Europeia (Eurostat, INE, 2003), traduzindo-se num aumento das doenças crónicas, com os consequentes efeitos a nível da capacidade e dependência. A realidade que se vive no nosso país, demonstra que os cuidados de saúde não se encontram devidamente organizados, de forma a darem resposta às características da população envelhecida e com situações de dependência, assim como aos seus familiares. No documento que define as normas e padrões para os cuidados paliativos na Europa, a *European Association of Palliative Care* (EAPC) considera essencial a prática de ações/cuidados paliativos por parte dos profissionais com responsabilidades no cuidado a doentes em final de vida, como são os profissionais dos Serviços de Urgência que lidam diariamente com estas situações de dependência. Perante a reorganização e revisão que se tem vindo a fazer relativamente aos cuidados de saúde, a existência de recursos financeiros e humanos condicionados, a carência real de colaboradores com formação nas áreas-chave de intervenção - nomeadamente, de cuidados paliativos e a excessiva burocracia

que dificulta a atuação com qualidade dos profissionais, constituem a realidade. A transferência dos cuidados curativos para os cuidados paliativos torna-se um momento complexo de entendimento sobre o percurso de doença e a desmistificação necessária de que estes são para "quem vai morrer" e para "quem já não há mais nada a fazer". Perante esta realidade, os doentes que se encontram em fase terminal e final de vida, poderão não ter outra alternativa senão a de recorrer sucessivamente ao Serviço de Urgência (S.U.), onde são submetidos muitas vezes a tratamentos fúteis que diminuem a sua qualidade de vida. O S.U. está intrinsecamente ligado a situações críticas, preconizadas por atitudes curativas, embora se deva dedicar de uma forma igualmente crescente à valorização da necessidade de prestar cuidados de índole não exclusivamente curativa, dada a complexidade das situações de saúde/doença, o aumento da longevidade da população e o consequente incremento das doenças incuráveis, progressivas e de carácter avançado. Adjacente à problemática apresentada e também à inexistência de investigação científica, justifica-se a necessidade deste estudo pelo - o direito que os utentes com doença crónica, incurável e progressiva têm ao acesso a cuida-

dos de saúde de qualidade, ajustados ao processo de doença que vivem, que por incapacidade das instituições e/ou serviços específicos de se adaptarem à filosofia dos cuidados paliativos, a necessidade de clarificação da realidade vivenciada e praticada pelos enfermeiros de um S.U. sob as intervenções paliativas que realizam no ato das suas funções, a necessidade de reforçar o entendimento de que a oferta de cuidados paliativos exige em serviços especializados.

Do ponto de vista das administrações hospitalares contribui para a perceção destes cargos a importância da valorização da componente humana aliada a componente tecnicista e de gestão dos recursos existentes, em que não precisamos de diminuir cuidados mas sim torná-los melhores, com menos custos e mais eficientes, sem ferir os princípios éticos da dignidade humana. A falta de respostas e os condicionalismos decorrentes da crise, leva muitos dos utentes com doenças incuráveis, progressivas e de caráter avançado, aos hospitais daí que seja pertinente que se identifique as intervenções que daí decorrem, emergindo a questão que deu o ponto de partida para a realização desta investigação: Que Intervenções Paliativas são realizadas pelos Enfermeiros num Serviço de Urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva?

Objetivo: Identificar as intervenções paliativas realizadas pelos enfermeiros em contexto de urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva.

Enquadramento Teórico

O aumento da longevidade e o incremento das doenças crónicas e progressivas, bem como as alterações na rede familiar, têm um impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos destinados aos doentes crónicos. Este aumento e dos aspetos a ela inerentes, fazem do fenómeno do envelhecimento

uma questão que merece uma reflexão e introspeção do ponto de vista da saúde. A existência e o aumento de doenças crónicas, avançadas, progressivas e incapacitantes geradoras de sofrimento são indicadores da importância e necessidade dos cuidados paliativos. A medicina paliativa mudou a posição histórica limitada aos doentes oncológicos para uma visão mais geral, abrangendo pacientes com doenças avançadas, não malignas como a esclerose múltipla, doenças do neurónio motor, SIDA, insuficiências avançadas de órgãos (cardíaca, renal, hepática, respiratória) ou demências. O acesso destes doentes aos cuidados paliativos deve constituir uma prioridade das políticas de saúde, pois estima-se que para 60% dos doentes com cancro, 40% com outras patologias necessitariam destes cuidados.¹ De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística² em Portugal, no ano 2014 acorreram ao serviço de urgência por doença 6 946 648 pessoas, sendo que o número de óbitos foi 108 511. Cabe ressaltar que a maioria dos óbitos é por doenças crónicas, de caráter progressivo e que não apresentam cura, como é apresentado também em dados cedidos pelo INE.

De acordo com Fliss et al⁴, que determina a necessidade das pessoas em cuidados paliativos, em 69% a 82% dos falecidos, podemos dizer que em Portugal, segundo o modelo de Murtagh et al, tendo em conta a estimativa de 71183 – 84594 doentes com necessidades de cuidados paliativos neste ano. Constata-se que apenas 1,9-2,2% dos doentes que foram referenciados e que apenas foram admitidos 1,4-1,7% dos que necessitavam efetivamente de cuidados paliativos (CP).⁸ *“Tenho direito a ser tratado como pessoa até ao momento da minha morte”* é um dos direitos inscritos na carta dos direitos do doente em fim de vida, que nos alerta para o facto de que a incapacidade de travar a morte não pode, de alguma forma, colocar em causa os cuidados

de saúde que visem minimizar o sofrimento e a dignidade do ser humano.⁵

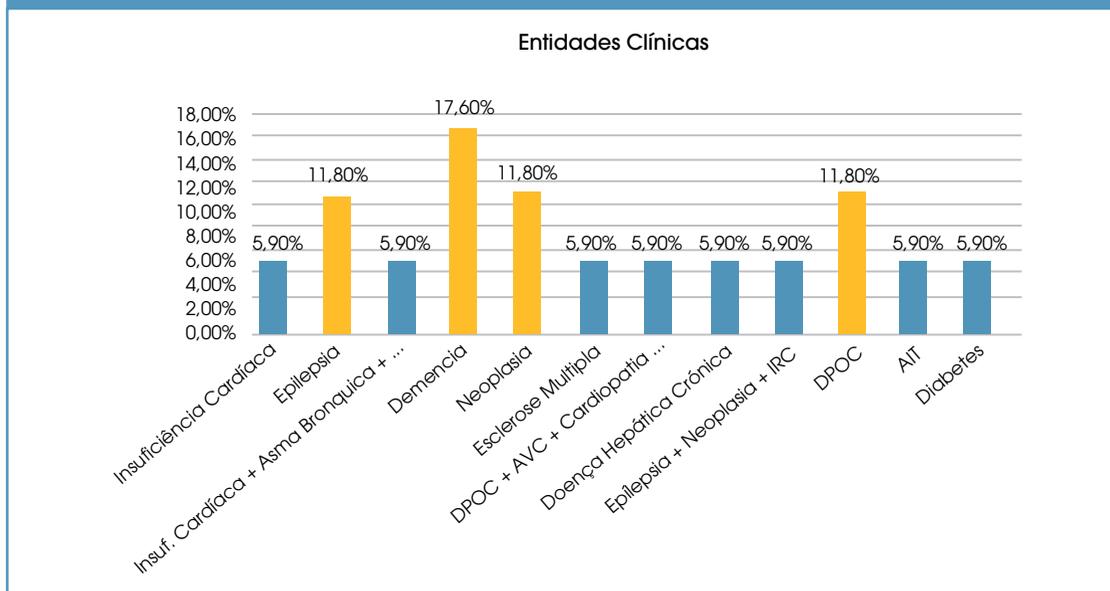
Ações Paliativas no Serviço de Urgência

Sabe-se que em Portugal, o sistema público tem uma forte componente hospitalar, existindo 3,5 camas/1000 habitantes das quais 2,9 são destinadas a tratamentos de situações agudas.⁶ A EAPC recomenda, para uma cobertura adequada, 1 ECSCP/10 habitantes, 1 EIHSCO/Hospital ou no mínimo por cada hospital com pelo menos 250 camas, e 80-100 camas/habitantes considerando-se que apenas 30% destas devem estar alocadas em instituições de tipologia de agudos. Deste modo, com base em dados do INE seriam necessárias 98 ECSCP, 787 a 983 (236-295) em instituições de agudos e 98 EIHSCP.⁸ A realidade em cuidados paliativos está longe de ser o pretendido,⁷ existe um número demasiado baixo de doentes referenciados e consequentemente com acessibilidade aos CP, cerca de 20% dos doentes referenciados não é admitido nos serviços, pressupondo-se que falecem antes de a ele acederem e sendo que pós-admissão o tempo de sobrevivência é baixo.⁸ A medicina moderna, por se apresentar desprovida de preparação e aceitação do ato de morrer, substituiu o conforto do utente que sofre de doença crónica, incurável e progressiva, impondo a estes uma longa e sofrida agonia, adiando a sua morte à custa do insensato e prolongado sofrimento, praticando encarniçamento terapêutico. Perante este facto, os hospitais de agudos são fundamentais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos na medida em que nem todos os doentes que procuram os serviços de urgência necessitam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida. Muitos apresentam-se com doença crónica terminal ou com patologia aguda incompatível com a vida, para os quais a abordagem paliativa é mais benéfica tanto para eles próprios como para a família.

Ações Paliativas, de acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos publicada em Diário da República 1ª Série, Nº 172 de 5 de novembro de 2012, são *"medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva"*.⁹ É importante focar que os cuidados paliativos não são cuidados menores no Serviço Nacional de saúde, não se resumem a uma intenção caritativa e bem-intencionada, não se destinam a um grupo reduzido de situações, não se restringem a moribundos nos últimos dias de vida e pelas suas especificidades, diferenciam-se dos cuidados continuados. A eficiência destes cuidados depende contudo da interação entre doentes/família e de todos os profissionais da área da saúde. Todos são imprescindíveis, na especificidade de cada um e na complementaridade de todos que se encontram através do diálogo, da partilha e da cooperação, gerando uma rede que assenta no rigor técnico e em conhecimentos científicos aprofundados. Através da pesquisa bibliográfica podemos constatar que tem havido um esforço para encontrar soluções para os problemas atuais, sendo exemplo disso alguns estudos nacionais que dão especial enfoque às barreiras e dificuldades para a prática de ações/cuidados paliativos sentidos pelos profissionais a exercer funções neste serviço. Em particular, dá-se evidência ao estudo realizado por Sape-ta et al¹⁰ que consiste numa revisão sistemática da literatura que incluíram dez artigos de investigação durante o período temporal de 2007-2012. Capelas refere *"apesar de se ter dado maior atenção aos cuidados em final de vida, muitos estudos ao longo dos tempos e mais recentemente escreveram dificuldades nesta fase da*

Gráfico 1

Patologias de Base/Entidades Clínicas



vida, nomeadamente, na acessibilidade a serviços específicos, falta de recursos extra-hospitalares, inadequado controlo sintomático, inadequada satisfação das necessidades dos doentes e família, subcarga de cuidadores, cuidados dessincronizados das preferências do doente/família e inapropriada utilização de recursos”.¹¹ Na maioria dos artigos é dado o ênfase aos obstáculos e dificuldades enfrentados pelos enfermeiros, existindo pouca referência à prestação de cuidados ao doente em fim de vida no serviço de urgência. Barroso¹² refere que é importante sublinhar que o conceito de “ação paliativa” surge como decorrente da realidade nacional. Este refere ainda que “apesar desta convergência de opiniões quanto à definição do que são as ações paliativas existe um grande desconhecimento e ambiguidade ao modo como elas são reconhecidas na prática e como decorre a sua operacionalização”. Dias¹ refere “que os cuidados paliativos não devem ser associados somente a doentes em fase terminal e agónica, devendo existir uma permanente colaboração e articulação entre as intervenções curativas e paliativas”. A nível internacional, a investiga-

ção dá ênfase à boa morte ou ao tipo de morte que é vivenciada em serviço de urgência, mas não ao tipo de intervenções realizadas pelos seus profissionais. No caso do Serviço de urgência torna-se importante, senão um imperativo, criar condições básicas para dar resposta à realidade que hoje se vive.

Metodologia

O estudo desenvolvido foi de origem qualitativa, de natureza exploratória e descritiva, realizado num hospital de uma capital de distrito, nomeadamente num serviço de urgência geral. Apresentou como população alvo todos os enfermeiros que respeitassem os seguintes critérios de inclusão: exercessem funções no S.U. há pelo menos dois anos e de exclusão: pertencessem a outros serviços e que por rotatividade de serviços fossem deslocados ao S.U. O conjunto de participantes em questão foi selecionado pela intencionalidade, sendo selecionados 18 enfermeiros que correspondiam ao perfil pretendido, não tendo sido cedido o número total dos enfermeiros com mais de dois anos de funções no serviço, cabe ressaltar as questões de representatividade

do conjunto de participantes que não se colocaram pois não era pretensão extrapolar, mas sim compreender, as vivências dos indivíduos no contexto em estudo.

O estudo dividiu-se em duas fases: revisão da literatura e aplicação de instrumentos para obtenção de dados (questionário sociodemográfico, entrevista semiestruturada aos enfermeiros e análise documental das notas de enfermagem dos utentes). Definimos à priori quem seriam os utentes alvos da realização da análise de registos, sendo elegíveis para o estudo pessoas com doença crónica progressiva, tal como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença neurodegenerativa e demência e pessoas seriamente doentes ou em fase terminal (demência em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que não tem possibilidade de recuperação ou estabilização e, para os quais os cuidados paliativos intensivos são o objetivo predominante dos cuidados no tempo de vida remanescente, que se mantivessem no serviço de urgência no máximo de sete dias.

Os dados referentes à análise documental foram recolhidos através da consulta do programa instituído – programa Alert(R), durante o tempo predefinido (setembro a outubro de 2015), foi possível obter 17 utentes com as características definidas à partida, tendo sido analisadas 53 notas de enfermagem respeitantes à triagem e aos três turnos de trabalho dos enfermeiros. O tratamento dos dados obtidos a partir da análise documental e das entrevistas foram realizadas segundo a análise de conteúdo – técnica de Bardin. Salientamos que durante a consulta dos registos de enfermagem dos utentes que foram selecionados de acordo com os critérios pré-estabelecidos, bem como aos enfermeiros que realizaram os registos

das suas intervenções, foram respeitados o direito à confidencialidade garantindo o anonimato, sendo apenas recolhidos os dados inerentes ao estudo. Ao longo do trabalho de investigação não foram referidos quaisquer aspetos que possam revelar ou possibilitar a identificação dos participantes, a unidade local de saúde envolvida e também dos utentes cujo perfil foi fundamental para a realização da análise documental das notas de enfermagem.

Resultados

Caracterização dos Participantes (utentes)

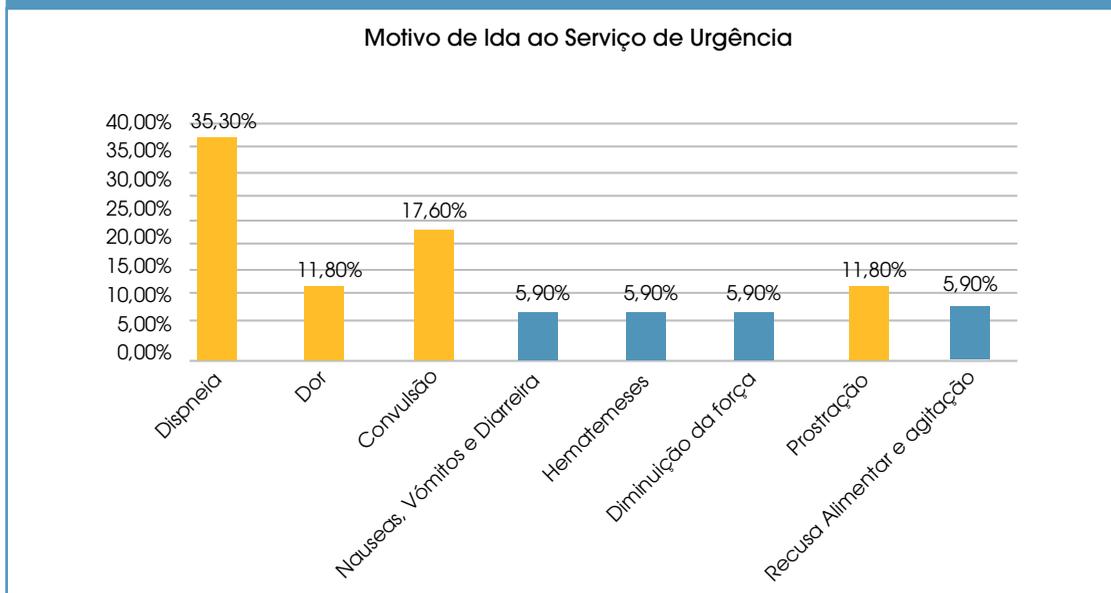
Para a caracterização dos utentes, além do que foi definido anteriormente, podemos afirmar que a sua idade em média é de $73,06 \pm 13,84$, a mediana é de 71, sendo que a idade mínima é de 48 e a máxima de 91 anos. Relativamente neste serviço em particular, os utentes ficaram em média $15,60 \pm 12,90$ horas em período de atendimento, sendo que a mediana é de 12,50. Podemos também conferir que a frequência com que, em média, estes utentes acorrem ao S.U. é de $1,53 \pm 1,00$, durante um mês. Quanto às entidades clínicas podemos visualizar no gráfico 1 que doenças como as demências (17,6%), as doenças neoplásicas (11,8%), DPOC (11,8%) e epilepsia (11,8%) assumem maior expressividade como patologia de base dos utentes. Quanto ao motivo de ida ao serviço de urgência registado pelos enfermeiros, como se pode observar, no gráfico 2, assume significativa expressividade a dispneia (35,3%), episódios convulsivos em 17,6% e a dor e prostração em 11,8%.

Caracterização dos participantes (Enfermeiros)

Foi tido em conta os seguintes aspetos para caracterizar os enfermeiros que quiseram participar no estudo em questão: idade, género, tempo de exercício profis-

Gráfico 2

Motivos de ida à urgência



sional, tempo de exercício de funções no Serviço de urgência, o serviço no qual trabalhavam anteriormente, categoria profissional e se tinham ou não formação em cuidados paliativos. A média da idade (anos) dos enfermeiros que participaram no estudo é de $42,11 \pm 9,99$, com mediana de 44. 61,1% dos enfermeiros eram do género masculino sendo que 38,9% representam os enfermeiros do género feminino. No que é de referir ao tempo de exercício profissional global (anos) em média estes apresentam $18,05 \pm 10,06$, com mediana de 16. Quanto ao exercício de funções no serviço de urgência faziam-no, em média, à $12,78 \pm 9,99$ anos, sendo a mediana de 8. Relativamente aos serviços onde os participantes exerciam funções anteriormente às atuais, podemos aferir que 61,1% vêm do serviço de medicina, 16,7% referem vir de outras tipologias de serviços, 11,1% vêm do serviço de especialidades cirúrgicas e também de unidades de cuidados continuados. 50% são enfermeiros graduados, 27,8% são enfermeiros generalistas e 22,2% são enfermeiros especialistas. Apenas três afirmam ter participado em workshops e formações básicas de cuidados paliativos.

Análise documental das notas de enfermagem versus Entrevista semiestruturada

Todos os utentes que foram alvo da análise de conteúdo das notas de enfermagem tinham a avaliação da triagem realizada, uma vez que é um procedimento obrigatório para a sua admissão no Serviço de urgência, de acordo com a triagem de Manchester. Definindo assim o motivo da admissão, avaliação inicial, entidades clínicas associadas e ainda permitindo a visualização do percurso do utente durante o período de atendimento. No que se refere aos registos de seguimento dos enfermeiros, que definem o período de trabalho dos enfermeiros, onde estes devem registar as ações encetadas ao utente, podemos afirmar que nem todos tem registo do que lhes é realizado sobre o período total de permanência. Cabe ressaltar que em muitas das admissões apenas existiam elaborados os registos respeitantes à primeira avaliação (triagem), sendo que depois de várias idas ao mesmo serviço e respetiva decisão médica de se ser esclarecido o motivo de agravamento de sintomatologia é registado pelo enfermeiro responsável do utente informações sobre atitudes médicas

ou realização de exames complementares de diagnóstico. No que confere aos atos autônomos dos enfermeiros, foi possível observar descritas medidas de conforto, tais como posicionamento, avaliação de sinais vitais como a dor, realização de medidas de higiene e conforto. Foi visível que os enfermeiros ficam apenas pela validação de atitudes relacionadas com a ação médica, sendo visível o não preenchimento dos campos de aplicação designados para os registos de enfermagem.

Quando auscultados sobre se realizam ou não ações paliativas estes referiram que realizam ações paliativas, estando estas identificadas na tabela I. Apenas dois dos enfermeiros referiram que não realizavam intervenções paliativas uma vez que o S.U. está "mais virado para atos médicos"

Discussão

A investigação profissional é uma atitude de abertura e de interrogação sobre o que se descobre e sobre o que se pode fazer com isso, no âmbito da sua prática. Toda a pessoa que presta cuidados está apta a desenvolver esta atitude e a aprender a servir-se dela.¹³ Foi assim que entendemos o caminho traçado para a realização da investigação sobre as intervenções paliativas praticadas pelos enfermeiros aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva, num SU. Para tal foi utilizada a triangulação dos resultados obtidos com os instrumentos de recolha de dados, tendo sido aplicada análise documental das notas de enfermagem com as entrevistas realizadas aos enfermeiros que trabalham em serviço de urgência. Os registos são a base de toda a filosofia e metodologia do trabalho em enfermagem, revestindo-se, por isso, de grande importância, pelo que devem ser rigorosos, completos e realizados corretamente. São o testemunho escrito da prática da Enfermagem, traduzindo-se como fonte de informações assistenciais que permitem a comunicação entre profissionais de saúde

para além de assegurar a continuidade dos cuidados. Quando realizada a análise das notas de enfermagem e dos resultados das entrevistas aos enfermeiros podemos aferir que todos os utentes tinham a avaliação da triagem realizada, uma vez que é um procedimento obrigatório para a sua admissão no Serviço de urgência. No que se refere aos registos de seguimento dos enfermeiros, que definem o período de trabalho dos mesmos, onde estes devem registar as ações encetadas ao utente, podemos afirmar que nem todos tem registo do que lhes é realizado sobre o período total de permanência. Cabe ressaltar que em muitas das admissões apenas existiam elaborados os registos respeitantes à primeira avaliação (triagem), sendo que depois de várias idas ao mesmo serviço e respetiva decisão médica de se ser esclarecido o motivo de agravamento de sintomatologia é registado pelo enfermeiro responsável do utente informações sobre atitudes médicas ou realização de exames complementares de diagnóstico. No que confere aos atos autônomos dos enfermeiros, foi possível observar descritas medidas de conforto, tais como posicionamento, avaliação de sinais vitais como a dor, realização de medidas de higiene e conforto. Foi perceptível que os enfermeiros ficam apenas pela validação de atitudes relacionadas com a ação médica, sendo visível o não preenchimento dos campos de aplicação designados para os registos de enfermagem.

Quando auscultados sobre se realizam ou não ações paliativas estes referiram que realizam ações paliativas, estando estas identificadas na tabela I. Apenas dois dos enfermeiros referiram que não realizavam intervenções paliativas uma vez que o S.U. está "mais virado para atos médicos". Ao refletirmos sobre a prática assistencial dos enfermeiros neste contexto, concordamos reiteradamente com Leal¹⁵ que "os registos nem sempre refletem os cuidados prestados", desta forma à luz dos resultados ob-

Tabela 1

Ações paliativas praticadas em SU

Subcategorias	Entidades de resposta
Controlo Sintomático: Dor	E2, E4, E9, E11, E13, E14, E15, E16, E17, E18
Controlo sintomático (não especificado)	E5, E6
Medidas não farmacológicas (ambiente e controlo da dor)	E4
Medidas de conforto (posicionamento, aplicação de creme hidratante, entre outras)	E2, E4, E5, E6, E7, E8, E13, E14, E15, E17
Apoio à família	E2, E6, E7, E8, E13, E14, E15
Faz mas não refere o que realiza e/ou refere que adverte o médico prescriptor	E10, E12
Encaminhamento para a equipa de cuidados paliativos	E17

tidos de que não é possível identificar as ações paliativas uma vez que não foram registadas pelos enfermeiros durante o período temporal do estudo, sendo apenas perceptível as ações por eles identificadas nas entrevistas, como é mencionado várias vezes nas entrevistas de que realizam prestação de apoio à família, apoio psicológico, encaminhamento para unidades ou até mesmo referência para a equipa intrahospitalar de cuidados paliativos no entanto rigorosamente analisados os registos de enfermagem não se encontraram descritos quaisquer atos que validem o que é referido, indo ao encontro do que refere Davis¹⁶ de que os registos realizados pelos enfermeiros eram pobres e a intervenção de enfermagem era pouco detalhada, particularmente nos aspetos psicológicos e sociais. A praticabilidade destas ações em ambientes de caráter curativo e intensivista, é considerada como assistencialista ao invés atitude paliativa. Perante estes resultados posso afirmar que foi possível fazer uma extração de ensinamentos para a promoção das ações paliativas nomeadamente ao nível das estratégias para a mudança das organizações. Citando Confúcio, "você não pode mudar o vento, mas pode ajustar

as velas do barco para chegar onde quer", parto deste principio realizando uma analogia em que não podemos mudar a nossa realidade, mas podemos "ajustar as velas" para progredir e modificar a nossa prática em prol do bem dos utentes a quem dirigimos a prestação dos nossos cuidados. As ações paliativas podem servir para reforçar a consciência dos profissionais de saúde para a necessidade de uma alteração das suas atitudes e praticas em relação aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva, que acabam por recorrer aos serviços de urgência, desta forma deverão ser rigorosas na sua prática nomeadamente nos registos de enfermagem. É preciso investir na criação de estruturas próprias, como dotar toda a rede do sistema nacional de saúde para que de futuro os doentes com doença crónica, incurável e progressiva não sejam vistos como falsas urgências e possam usufruir de uma rede estruturada de cuidados paliativos, sem que haja necessidade de recorrer aos serviços que se encontram destinados para situações agudas. Falar em cuidados paliativos nos serviços de urgência, será sempre um tema que suscitará dúvidas e incompreensões sobre a sua exequibilidade em serviços

estritamente tecnicistas, a sociedade terá ainda de evoluir para que a compreensão de que estes cuidados são inerentes desde que a pessoa nasce até que morre e prolongando-se no luto, terá que ser uma barreira a ser quebrada. Não existe sectorização da pessoa que nos é apresentada quando cuidamos, existe cuidados que podem ser combinados para uma melhor abordagem ao doente com doença crónica, incurável e progressiva nos serviços de urgência a nível nacional.

Conclusão

Falar em cuidados paliativos nos serviços de urgência, será sempre um tema que suscitará dúvidas e incompreensões sobre a sua exequibilidade em serviços estritamente tecnicistas. A sociedade terá ainda de evoluir para que a compreensão de que estes cuidados são inerentes desde que a pessoa nasce até que morre e prolongando-se no luto, terá que ser uma barreira a ser quebrada. Não existe sectorização da pessoa que nos é apresentada quando cuidamos, existe cuidados que podem ser combinados para uma melhor abordagem ao doente com doença crónica, incurável e progressiva nos serviços de urgência a nível nacional.

As ações paliativas tem importância no serviço de urgência dada a escassez/inexistência dos recursos do SNS, incapacidade dos familiares/cuidadores/instituições de encarar a doença crónica, incurável e progressiva e as suas crises, tentando procurar uma melhor resposta acreditando que no Serviço de urgência existe uma avaliação clínica dos utentes sendo assim uma forma de iniciar, referenciar ou até perpetuar os cuidados paliativos.

No entanto à luz dos resultados obtidos pudemos verificar que situações como apoio psicológico, social e encaminhamento/referenciação para locais onde hajam cuidados paliativos são mencionados apenas em entrevista e não se conseguiram verificar em termos registos a sua ver-

cidade. Quando auscultados sobre o tipo de intervenções paliativas eram realizadas no decorrer da sua prática as respostas incidiram no controlo sintomático e práticas assistencialistas.

Considera-se que este artigo é pertinente uma vez que é reconhecido que o Serviço de urgência é um recurso de atendimento não programado frequentemente utilizado pelos doentes com doença crónica, incurável e progressiva, em situação de crise e que não é o local mais propício para prestar cuidados paliativos. No entanto, atendendo à situação nacional de cada vez mais utentes acorrerem aos S.U. terá de haver uma adequação da prestação de cuidados, nomeadamente, a integração de enfermeiros formados em cuidados paliativos funcionando como elo com a equipa intrahospitalar da unidade e ajuste dos seus registos para a melhoria/articulação dos serviços de urgência com outras unidades que envolvam cuidados paliativos. ●

Bibliografia

1. Dias, Ana Sofia - Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando? Quem? E porque? - Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para a obtenção do grau de mestre em cuidados paliativos. Lisboa; 2012
2. Instituto Nacional de Estatística (2003b). Estatística da saúde 2001. Lisboa INE
3. Capelas, M. L. (2008). Organização de Serviços: estimativa das necessidades para Portugal. Dor, pp. 40-44;
4. Fliss et al (2014). "How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population estimates" (research article)
5. Alvarenga, Margarida Isabel Cardoso Santos (2008). A comunicação na transferência dos doentes dos cuidados curativos para cuidados paliativos. Lisboa;
6. Marques, A. Et al (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Revista patient care (versão portuguesa)
7. Sapeta, P.Lopes, Manuel (2007) cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente, Loures.
8. Relatório de Primavera 2017 - viver em tempos incertos, sustentabilidade e equidade na saúde - <http://www.opss.pt/node/491>
9. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
10. Sapeta, Paula et al, 2012 - fim de vida no serviço de urgência: dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados;
11. Capelas, Manuel Luis, 2014, Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos, Universidade Católica Portuguesa;
12. Barroso, R. Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010;
13. Collière, M. F. - promover a vida. Lisboa: sindicato dos enfermeiros portugueses, 1989;
14. Dias, A. et al - Registos de enfermagem. Servir. Lisboa, 2001, pp. 267-27
15. Leal, Teresa, A. Cipe e a visibilidade em enfermagem: mitos e realidades, Loures. Lusociência;
16. Davis, A. Et al - documentation of care outcomes in an academic nursing clinic: an assessment, journal of the american academy of nurse practitioners, austin 2000.

Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

Ângela Cruz

Enfermeira Graduada; Mestrado em Cuidados Paliativos; UCSP de Alvalade
- ACES Lisboa Norte

Cátia Oliveira

Enfermeira; Pós Graduação em Cuidados Paliativos; Hospital Garcia de Orta

Manuel Luís Capelas

PhD, Instituto de Ciências da Saúde e Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Resumo

A uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos facilita a comunicação e promove a melhoria dos cuidados.

Contribuindo para essa uniformização em Portugal, pretendeu-se conhecer quais os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da dispneia e da tosse, e se estes estavam validados para a população portuguesa.

Método: Revisão sistemática da literatura realizada em 2014 utilizando as bases de dados eletrónicas, Pubmed e EBSCO.

Resultados: Seleccionadas 31 publicações relativas à dispneia. Identificados 8 instrumentos diferentes (3 unidimensionais, 2 multidimensionais e 3 de qualidade de vida). Seleccionadas 4 publicações relativas à tosse. Identificados 3 instrumentos diferentes; 2 multidimensionais e 1 de qualidade de vida.

Conclusão: Relativamente à dispneia a maioria dos estudos utilizou instrumentos de avaliação unidimensionais destacando-se a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) e a *Visual Analogue Scale* (VAS).

O total de publicações relativas à tosse não permitiu com evidência garantir tais conclusões.

Quanto à validação para Portugal dos instrumentos identificados, existe espaço para melhoria.

Abstract

The assessment symptoms instruments' standardisation in palliative care renders the communication easier and promotes better health care is commonly agreed.

Palavras-chave

Dispneia, Tosse, Instrumentos de avaliação, Cuidados paliativos

Keywords

Dyspnea, Cough, Assessment symptoms instruments, Palliative Care.

Palabras-clave

Disnea, Instrumentos de evaluación de síntomas, Cuidados paliativos.

In an attempt to add to that standardisation in Portugal, we intended to identify the instruments in palliative care research the most frequently used over the period from February 2000 to February 2014, within the scope of the study of dyspnoea and cough, and verify if those instruments are validated for the Portuguese population.

Method: Systematic review of the literature done in 2014, using the electronic databases Pubmed and EBSCO.

Results: Selected 31 papers on dyspnoea. 8 different instruments identified (3 unidimensional, 2 multidimensional and 3 on quality of life).

Selected 4 papers on cough. 3 different instruments identified (2 multidimensional and 1 on quality of life).

Conclusion: As to dyspnoea, the majority of the studies used unidimensional assessment instruments, namely the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and the Visual Analogue Scale (VAS).

The whole amount of literature pieces on the cough did not unequivocally allow us to draw the same conclusions.

As for the validation of the identified instruments for Portugal, there is room for improvement.

Resumen

La estandarización de los instrumentos de evaluación de los síntomas en cuidados paliativos facilita la comunicación y promueve la mejora de los cuidados.

Contribuyendo con esta estandarización en Portugal, se tenía como objetivo identificar los instrumentos más utilizados en la investigación en cuidados paliativos en el período Febrero 2000 a Febrero 2014 para la evaluación de la disnea y de la tos, y evaluar si estos estaban validados para la población portuguesa.

Método: Revisión sistemática de la literatura realizada en 2014 utilizando las bases de datos electrónicas, PubMed y EBSCO.

Resultados: Seleccionadas 31 publicaciones relativas a la disnea. Identificados 8 instrumentos diferentes (3 unidimensionales, 2 multidimensionales y 3 de calidad de vida). Seleccionadas 4 publicaciones relativas a la tos. Identificados 3 instrumentos diferentes; 2 multidimensionales y 1 de calidad de vida.

Conclusión: Con respecto a la disnea, la mayoría de los estudios utilizaron instrumentos de evaluación unidimensionales destacándose la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) y la Escala Analógica Visual (EAV).

El total de las publicaciones relativas a la tos no permitió con total certeza asegurar dichas conclusiones.

Con respecto a la validación para Portugal de los instrumentos identificados, existen áreas de mejora.

Introdução

Em cuidados paliativos, qualquer que seja a incidência do sintoma, devem ser criadas ferramentas para a sua avaliação exaustiva, reconhecendo o seu carácter multidimensional, de modo a garantir o tratamento ou o controlo sintomático adequado.^{1,2}

A uniformização de instrumentos de

avaliação de sintomas em investigação é fundamental para uma melhor avaliação de resultados e melhoria da qualidade dos cuidados.^{3,4}

Em Portugal, desconhecia-se quais os instrumentos de avaliação de sintomas e necessidades mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos e se os mesmos se encontravam

validados para a população portuguesa.

Com a realização desta revisão sistemática da literatura, pretendeu-se identificar os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da dispneia e da tosse, e suas características psicométricas; verificar quais dos anteriores instrumentos estavam validados para a população portuguesa e por fim, descrever a forma de acessibilidade aos instrumentos identificados e validados para a população portuguesa.

Quadro teórico

Descrita como uma sensação subjetiva de falta de ar, Peel e Burns consideram que a dispneia resulta de uma síntese complexa de sinais aferentes para o cérebro, influenciado por fatores psicológicos e emocionais e interpretada inconscientemente com base em registos de experiências anteriores.⁵ Considerado um dos sintomas mais frequentes e angustiantes em doenças malignas e não malignas avançadas.^{6,7,8}

Sendo um sintoma multidimensional complexo, tem um impacto significativo na vida do doente e efeitos devastadores sobre os cuidadores.⁹ À luz do modelo de dor total, um novo paradigma do conceito de dispneia, a dispneia total que descrevendo de forma multidimensional a experiência do doente, explica uma abordagem igualmente ampla na gestão do sintoma.¹⁰

A *American Thoracic Society* também atribui um carácter multidimensional à dispneia, definindo-a como:^{11,12}

"(...) subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity. The experience derives from interactions among multiple physiological, psychological, social, and environmental factors, and may induce secondary physiological and

behavioral responses".^{11(p322)}

Dada a reconhecida multidimensionalidade da dispneia, os instrumentos de avaliação do sintoma devem contemplar domínios da experiência sensorio-perceptivo, angústia afetiva e o seu impacto na vida do doente.¹²

A dispneia atinge 90% dos doentes com cancro⁶ e 95% de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC),⁷ agravando com a progressão da doença, especialmente em doentes com cancro do pulmão.^{13,14}

Peel e Burns referem que são muitas as causas de dispneia, tanto a aguda como a crónica.⁵ Podem estar relacionadas principalmente com doença respiratória subjacente, patologia cardíaca, razões psicológicas ou outras patologias. Contudo, alguns autores admitem que a compreensão da dispneia na doença avançada ainda é limitada.¹⁵

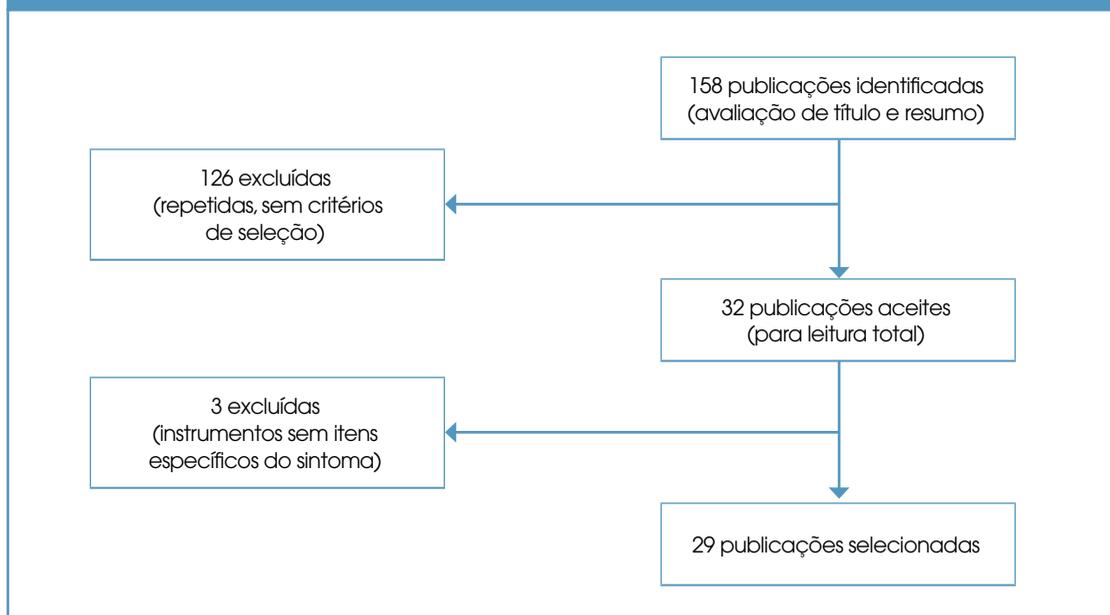
Uma adequada avaliação da dispneia, conhecendo a sua causa subjacente, é seguida de medidas para reverter o processo se possível e controlar o sintoma. As estratégias de controlo sintomático da dispneia combinam uma abordagem farmacológica, não farmacológica e oxigenoterapia.⁵ Porém, tem sido investigada a eficácia do oxigénio no controlo da dispneia,^{16,17,18,19} com resultados que não indicam benefícios sintomáticos em doentes não hipoxémicos. Assim sendo, atualmente a administração de oxigénio só é indicada em situações de hipoxia.²⁰

Em cuidados paliativos, a atenção é focalizada na avaliação da dispneia e no desenvolvimento de estratégias de gestão e controlo, atribuindo menos importância às anomalias funcionais e das trocas gasosas.²¹

Como sintoma multifatorial que é, a sua avaliação tem de necessariamente ser multidimensional influenciada pela experiência emocional e sensorial bem como pelos mecanismos biológicos responsáveis.

Figura 1

Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO referente à dispneia



Pela sua subjetividade, a medida de gravidade mais precisa da dispneia é aquela que o doente diz que sente.⁴ A complexidade do sintoma indica a utilização de ferramentas que permitam medir as várias dimensões envolvidas.

Por outro lado, a tosse é definida como um mecanismo fisiológico reflexo, importante na defesa das vias aéreas.²² Porém, quando a tosse é muito intensa ou persistente, pode assumir-se como um sintoma fisicamente desgastante, angustiante e perturbador para o bem-estar do doente e família.²²

Morice et al., descrevem a que consideram ser “a mais apropriada definição clínica de tosse”:

“Cough is a forced expulsive manoeuvre, usually against a closed glottis and which is associated with a characteristic sound.”^{23(P15)}

Classificam a tosse como aguda se a sua duração for inferior a três semanas e como crónica se a sua duração for superior a oito semanas.²³

A tosse intensa e prolongada pode ser nociva para o estado geral do doente,

podendo causar agravamento de outros sintomas como a dispneia, dor, vômitos, incontinência urinária entre outros, com concomitante agravamento da ansiedade.

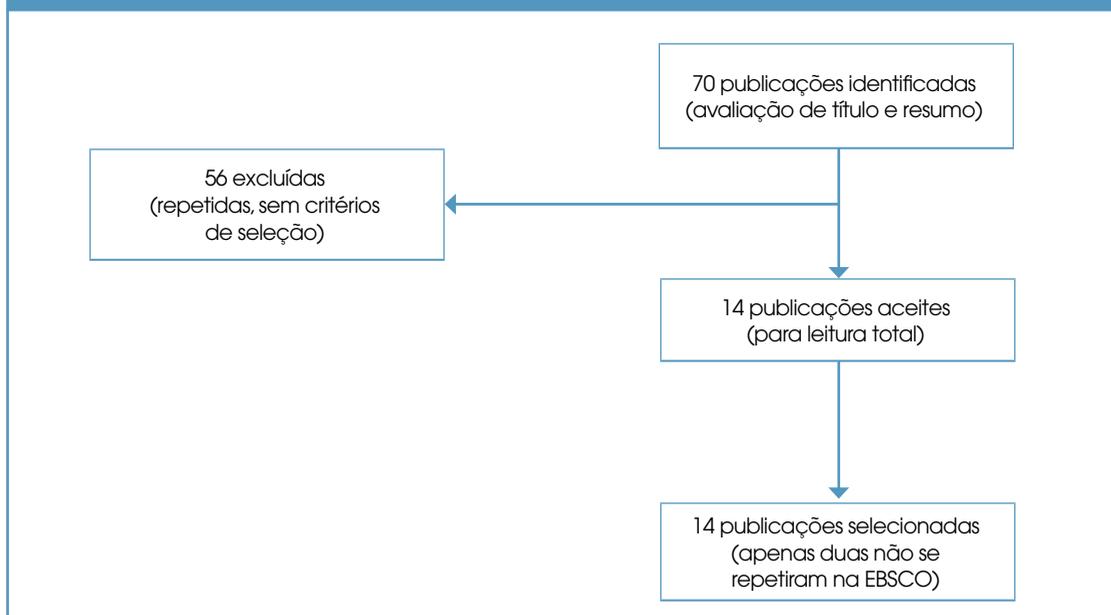
Walsh et al., e Muers e Round., referem que no cancro avançado, a tosse é observada em 38% de todos os doentes e em 60% dos doentes com cancro do pulmão dos quais 80% terão tosse antes da morte.^{6,24}

Considerado um sintoma multifatorial, as suas causas podem estar relacionadas com o efeito direto da doença de base ou com o seu tratamento.^{25,26} Em doentes com doenças avançadas, pela presença de astenia, fraqueza muscular e alteração fisiopatológica geral o reflexo da tosse pode ser estimulada por tentativa de expetorar secreções acumuladas.

Tal como para a dispneia ou qualquer outro sintoma, o tratamento da tosse deve dirigir-se fundamentalmente às causas susceptíveis de correção e ao seu adequado controlo se a causa é irreversível.²² Deve ser tomado em conta o impacto que a tosse tem na qualidade de vida do doente com uma abordagem multidisciplinar adequada.

Figura 2

Fluxograma da busca bibliográfica na Pubmed referente à dispneia



Sendo um sintoma de causa multifatorial, é reconhecidamente multidimensional. Medidas simples não farmacológicas que possam proporcionar sensação de conforto e segurança ao doente devem ser consideradas numa fase inicial. Porém, o seu adequado controlo pode implicar uma abordagem farmacológica com uso de supressores da tosse numa primeira linha, associando numa segunda linha, broncodilatadores e corticosteroides.²²

Deste modo, entende-se que em cuidados paliativos a adequada avaliação da tosse implica o seu entendimento numa visão multidimensional.

Metodologia

A avaliação da qualidade metodológica das evidências/publicações não foi efetuada, assim como o risco de viés, por não se pretender com este estudo avaliar/descrever intervenções ou outcomes mas sim o instrumento utilizado para atingir os seus objetivos.

Pretendendo obter estudos e instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos mais atuais, optou-se por selecio-

nar publicações dos anos 2000 a 2014.

Os termos de busca de publicações foram determinados pelo PICOD:

P – Doentes paliativos;

I – Avaliação da dispneia e da tosse;

C – -----;

O – Instrumentos de avaliação;

D – Tipo de estudos das expressões de busca e estabelecidos nos critérios de inclusão.

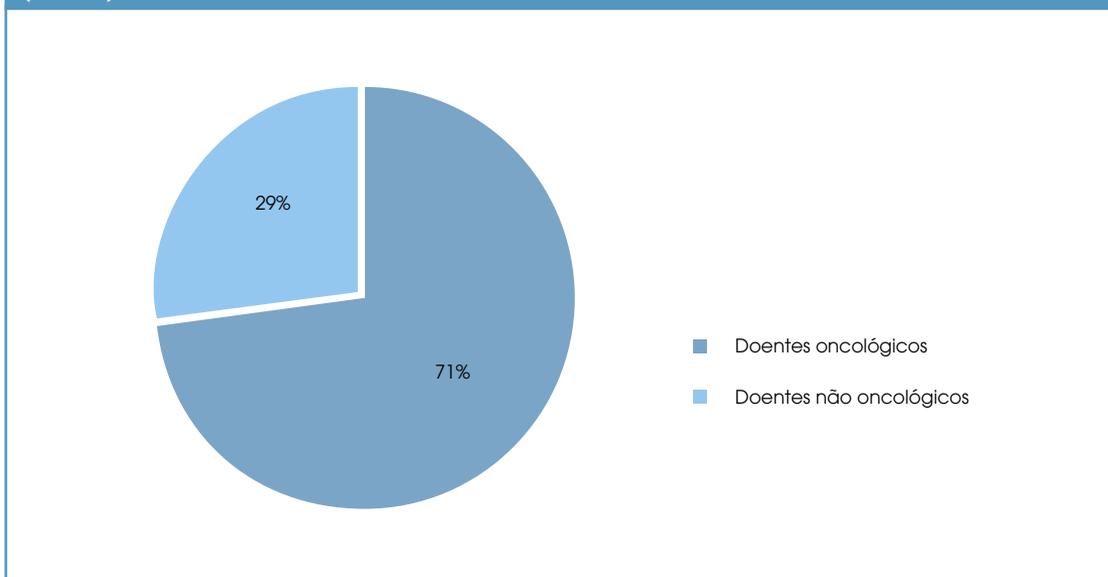
A identificação das publicações foi efetuada através de buscas nas bases de dados bibliográficas computadorizadas Pubmed no dia 21 de Março de 2014 e na EBSCO (MEDLINE, CINAHL, Academic Search Complete e MedicLatina), no dia 24 de Abril de 2014.

Na base de dados Pubmed, foram utilizados os seguintes termos de busca:

Search ((((((“Palliative Care”(Mesh)) OR “Hospice Care”(Mesh)) OR “Terminal Care”(Mesh:NoExp)) OR “Terminally Ill”(-Mesh)) AND ((Clinical Trial(ptyp) OR Comparative Study(ptyp) OR Controlled Clinical Trial(ptyp) OR Meta-Analysis(ptyp) OR Observational Study(ptyp) OR Multicenter Study(ptyp) OR Randomized Controlled

Gráfico 1

População das publicações selecionadas referentes à dispneia, % de publicações (n = 31).



Trial(ptyp) OR Review(ptyp) OR systematic(sb)) AND hasabstract(text) AND "last 10 years"(PDat) AND Humans(Mesh) AND (English(lang) OR French(lang) OR Portuguese(lang) OR Spanish(lang)) AND adult(MeSH))) AND (dyspnea or cough).

Nas bases de dados EBSCO foram utilizadas as seguintes expressões de busca e limitadores respetivamente:

Palliative care OR terminal care OR hospice care OR terminally ill AND (dyspnea or cough).

Limitadores - Data de publicação: 20000201-20140231; Resumo disponível; Humano; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*; Tipo de publicação: *Abstract, Clinical Trial, Meta Analysis, Meta Synthesis, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review*; Faixas etárias: *Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, Aged, 80 and over*; Resumo disponível; Humano; Relacionado à idade: All Adult: 19+ years; Tipo de publicação: *Clinical Trial, Comparative Study, Controlled Clinical Trial, Meta-Analysis, Multicenter Study, Randomized Controlled Trial, Review*; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*; Tipo

de documento: *Abstract*; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*

Modos de pesquisa - Booleano/Frase

Foi também efetuada uma busca manual a repositórios de universidades (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e do Porto), publicações não indexadas, em especial em português de Portugal, atas de congressos científicos na área, text books e sítios na internet de Associações e organizações científicas, sem sucesso uma vez que não foram encontradas publicações com critérios de inclusão. Assim, o resultado das buscas resumiu-se ao conseguido nas bases de dados eletrónicas supracitadas.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão na seleção das publicações:

- Estudos científicos nas línguas: portuguesa, espanhola, francesa e inglesa;
- Publicações resultantes de investigação científica em cuidados paliativos;
- O instrumento de avaliação estar claramente identificado;
- Participantes dos estudos/publicações serem adultos.

Tabela 1

Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à dispneia

Instrumentos	Total / Publicações
Instrumentos unidimensionais	
Visual Analogue Scale (VAS)	8
Numerical rating scale (0-10) (NRS)	6
Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)	8
Instrumentos multidimensionais	
Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)	1
Medical Research Council (MRC) dyspnea (avalia o impacto que resulta da dispneia)	3
Instrumentos de qualidade de vida	
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)	4
MD Anderson Symptom Inventory (MDAS)	1
New York Heart Association (NYHA)	1
TOTAL = 8	

Como critérios de exclusão foram definidas as seguintes tipos de publicações:

- Artigos de opinião
- Cartas ao editor/diretor;
- Comentários;
- Análises de artigo;
- Estudos de caso.

Seleção de publicações

O processo de seleção começou com uma leitura do título e resumo de todas as publicações das duas bases de dados eletrônicas (Pubmed e EBSCO). Esse primeiro processo de seleção foi simultaneamente feito por outro investigador/revisor, após o qual foram aferidas entre os dois, pontuais diferenças de opinião na inclusão de alguns estudos. Não houve dificuldade no acordo entre o investigador e o seu revisor. Após a primeira seleção das publicações, seguiu-se a leitura completa de todos os estudos selecionados com exceção de

alguns não disponíveis gratuitamente. Porém, os resumos desses estudos permitiram identificar os critérios de inclusão e exclusão definidos. Feita a avaliação crítica dos estudos, algumas dúvidas pontuais foram esclarecidas após a análise do orientador da investigação com uma terceira leitura.

Resultados referentes à dispneia

Busca bibliográfica efetuada

Base de dados EBSCO

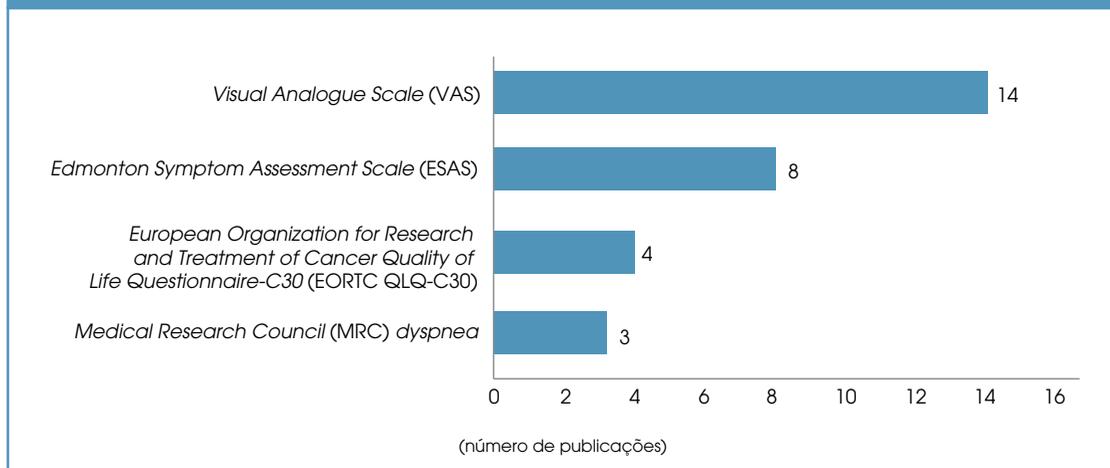
Um total de 158 publicações foi identificado nesta base de dados e apenas 29 reuniam os critérios de inclusão.

Base de dados Pubmed

Um total de 70 publicações foi identificado nesta base de dados; somente 14 reuniam os critérios de inclusão. Dessas 14, apenas duas não foram encontradas no conjunto de publicações selecionadas da EBSCO

Gráfico 2

Quatro instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliar a dispneia.



Nas duas bases de dados bibliográficas EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura 31 publicações.

Publicações selecionadas

A maioria dos estudos selecionados (71%) foi realizada a partir de doentes com cancro. Os restantes estudos foram realizados com doentes com dispneia não oncológica.

Instrumentos identificados

Em 31 publicações selecionadas, foram identificados 8 instrumentos diferentes. Três instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas, dois multidimensionais e três de qualidade de vida. A *Visual Analogue Scale* (VAS) foi largamente utilizada num total de 14 publicações, 6 dos quais utilizaram mais especificamente a *Numerical Rating Scale* (0-10) (NRS), 8 estudos utilizaram a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30* (EORTC QLQ-C30) utilizado em 4 estudos, *Medical Research Council* (MRC) *dyspnea* em 3 estudos, seguindo-se o *Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (CRQ), o M.D. Anderson Symptom Inventory (MDAS) e o New York Heart Association (NYHA) com 1

estudo cada respetivamente.

Em 22 publicações (71%) foram identificados instrumentos unidimensionais, em 4 (12,9%) instrumentos multidimensionais e instrumentos de qualidade de vida em 6 publicações (19,4%). Um estudo utilizou simultaneamente um instrumento multidimensional e outro de qualidade de vida.

Apenas 3 publicações optaram por utilizar instrumentos específicos de avaliação do sintoma.

Atendendo ao facto de vários instrumentos se situarem em quinto lugar em frequência de utilização com apenas um estudo cada, optou-se por identificar os quatro mais frequentemente utilizados nos estudos publicados.

Resultados referentes à tosse

Busca bibliográfica efetuada

Base de dados EBSCO

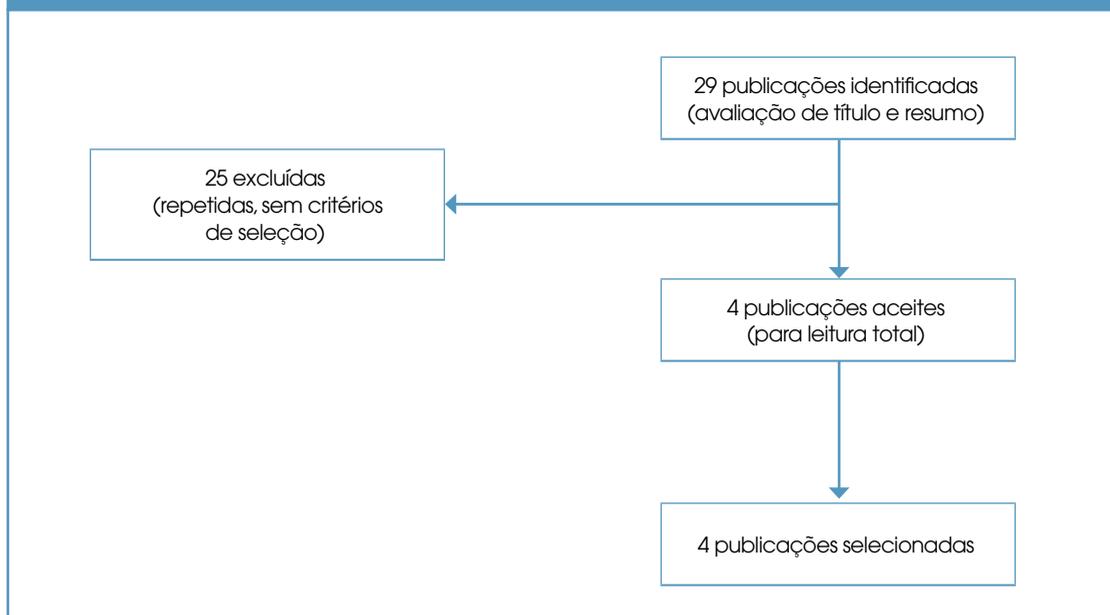
Um total de 29 publicações foi identificado nesta base de dados; apenas 4 reuniam os critérios de inclusão.

Base de dados Pubmed

Um total de 7 publicações foi identificado nesta base de dados; 1 reunia os critérios de seleção e encontrava-se no conjunto das publicações selecionadas da EBSCO.

Figura 3

Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO referente à tosse



Desse modo, as duas bases de dados bibliográficos EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura apenas 4 publicações.

Dessas, três estudos foram efetuadas a partir de doentes com neoplasias e um com doentes infetados com VIH.

Instrumentos identificados

Foram identificados dois instrumentos multidimensionais e um de qualidade de vida. Verificou-se ainda que um dos estudos utilizou 2 instrumentos multidimensionais diferentes e outro utilizou simultaneamente o instrumento de qualidade de vida e uma das suas subescalas.

Atendendo ao número reduzido de publicações, optou-se por identificar os instrumentos utilizados nos 4 estudos.

Não foi utilizado qualquer instrumento de avaliação específico para a tosse.

Características psicométricas dos instrumentos

Visual Analogue Scale (VAS)

Não foram encontradas na literatura a sua sensibilidade e especificidade. No entan-

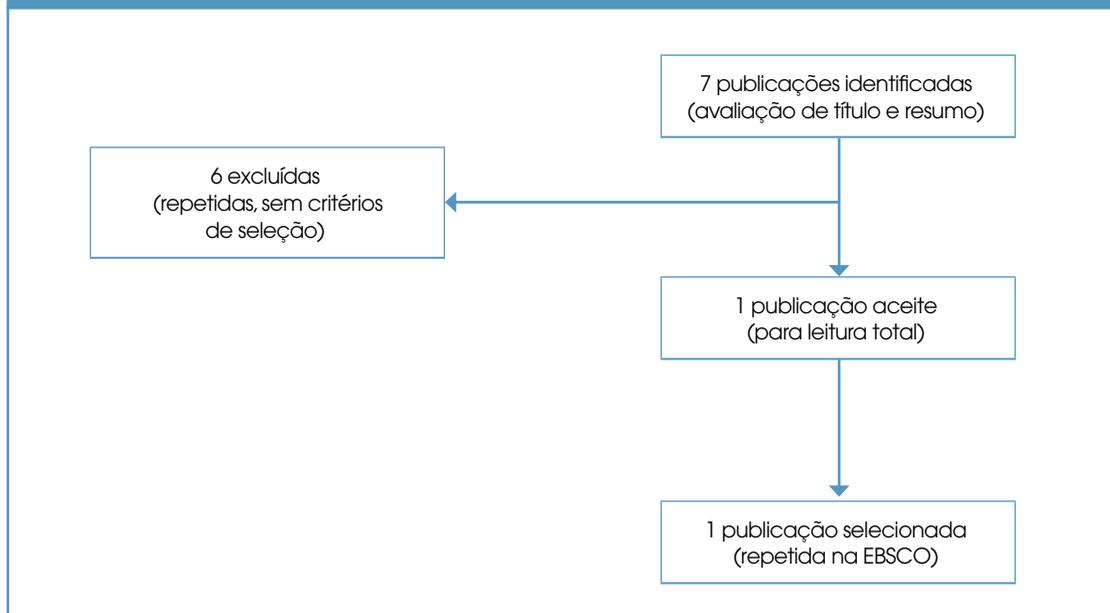
to, outras propriedades psicométricas da *Visual Analogue Scale* foram testadas por alguns autores (exemplo).^{27,28,29} Um estudo realizado com doentes com dor crónica e voluntários saudáveis, permitiu verificar a validade convergente com ($r = 0.97$) e validade discriminante com ($r = 0.70$).²⁷ Por outro estudo foi testada a sua confiabilidade (r s = 0.60 a 0.77).²⁹

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

A sensibilidade e a especificidade do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) não são apresentadas na literatura.³⁰ Foram-lhe conferidas confiabilidade e validade.³¹ Numa comparação com outros instrumentos (*Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS) e *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT)), a consistência interna do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) é de alfa de Cronbach = 0.79.³¹ A estabilidade teste-reteste (em 2 dias) de ($r = 0.86$) e validade convergente de ($r = 0.72$) em comparação com o *Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS).³¹

Figura 4

Fluxograma da busca bibliográfica na Pubmed referente à tosse



European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)

A sensibilidade e a especificidade do EORTC QLQ-C30 não foram encontradas na literatura. Outras propriedades psicométricas foram testadas, conferindo-lhe uma confiabilidade com coeficiente alfa de Cronbach \geq a 0.70.³² Também foi testada a confiabilidade da sua 3ª versão, com o resultado de alfa de Cronbach = 0.73 a 0.87.³³ Os mesmos autores atribuíram-lhe uma validade de constructo com ($r = 40$ a 69) para alguns itens, com todos os outros a apresentarem valores superiores e uma validade discriminante com ($r = 0.70$).³³ Foi ainda verificada uma estabilidade teste-reteste com ($r = 0.90$).³⁴

Medical Research Council (MRC) dyspnea

Trata-se de um instrumento de avaliação da dispneia que não permite quantificar a sua intensidade mas sim a incapacidade que dela resulta. Bestall et al. consideraram-no um "método simples e válido para categorizar os doentes em termos da sua deficiência devida à DPOC".³⁵

Kovelis et al., a partir de um grupo de doentes com DPOC, compararam o *Medical Research Council (MRC) dyspnea* com *Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire - Modified version (PFSDQ-M)*, e concluíram existir confiabilidade com teste-reteste ($r = 0.83$) e validade convergente ($0.49 < r < 0.80$).³⁶

Memorial Symptom Assessment Scale short form (MSAS-SF)

Foi testada a sua confiabilidade, e a sua consistência interna foi de coeficiente alfa de Cronbach ($r = 0.88$; 0.83 e 0.58) para os principais sintomas: psicológicos, físicos de alta prevalência e físicos de baixa prevalência respetivamente).³⁷

A sensibilidade e a especificidade da *Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF)* não foram encontradas na literatura. No entanto, outras propriedades psicométricas foram descritas.³⁸ Comparadas a MSAS-SF e a *Functional Assessment Cancer Therapy (FACT-G)*, os autores do estudo conferiram-lhe uma consistência interna com alfa de Cronbach ($r = 0.76$ a 0.87), teste-reteste coefi-

Tabela 2

Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à tosse

Instrumentos	Total / Publicações
Instrumentos multidimensionais	
<i>Memorial Symptom Assessment Scale short form (MSAS-SF)</i>	2
<i>Palliative Care Outcome Scale (POS)</i>	1
Instrumentos de qualidade de vida	
<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)</i>	2
<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-LC13 (EORTC QLQ-LC13)</i>	1
TOTAL = 4	

ciente de correlação para as subescalas MSAS-SF ($r = 0.86$ a 0.94 em um dia) e ($r = 0.40$ a 0.84 em uma semana) e validade convergente com FACT subscales (coeficiente de correlação $r = 0.68$ a 0.74).³⁸

Palliative Care Outcome Scale (POS)

Hearn and Higginson observaram sensibilidade da Palliative Care Outcome Scale (POS) à mudança ao longo do tempo mas sem significado estatístico.³⁹ A consistência interna (versão para doentes) e (versão para profissionais) foi de alfa de Cronbach ($r = 0.65$) e ($r = 0.70$) respetivamente. O teste-reteste foi "aceitável". A validade de constructo teve um coeficiente de Spearman de 0.43 a 0.80 .³⁹

Observado acordo entre a versão do doente e a versão dos profissionais, uma correlação com coeficiente de Spearman > 0.70 . Os resultados da consistência interna com alfa de Cronbach ($r = 0.68 - 0.69$) e ($r = 0.66 - 0.73$) para o Palliative Care Outcome Scale (POS) dos doentes e dos profissionais respetivamente. Por fim, a sua confiabilidade teste-reteste revelou-se elevada com (coeficiente de correlação > 0.80).⁴⁰

Informações precisas sobre a sensibilidade e especificidade não foram encontradas na literatura.

Dos instrumentos de avaliação mais frequentemente utilizados, verificou-se que estavam validados para a população portuguesa:

- *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30) V.3*, validado em 2008 por J. Pais-Ribeiro, C. Pinto e C. Santos da Escola Superior de Enfermagem - I.Politécnico do Porto - Porto University⁴¹

Palliative Care Outcome Scale (POS) foi validado em 2008, por Pedro Lopes Ferreira e Ana Barros Pinto do Centro de Estudos e Investigação em Saúde - Faculdade de Economia Universidade de Coimbra e do Departamento de Bioética - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, respetivamente.⁴²

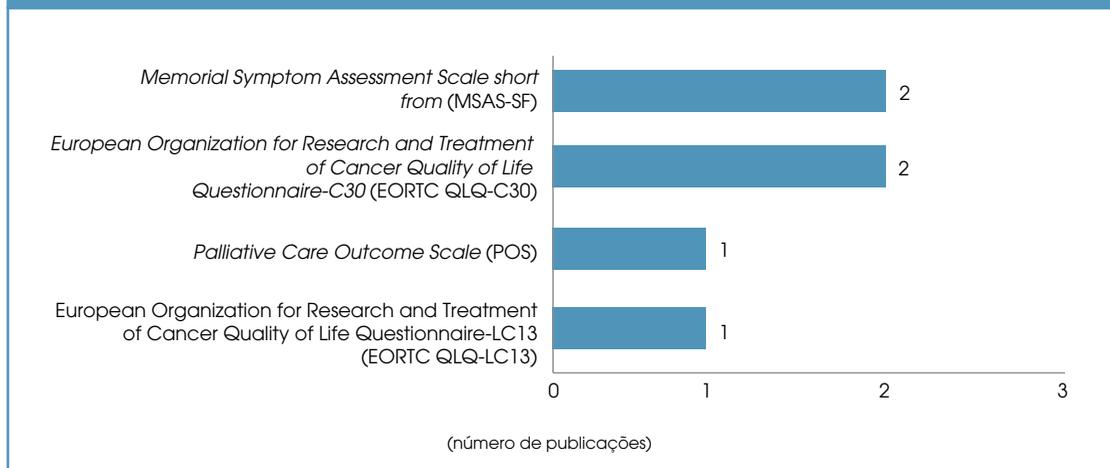
Discussão

Limitações e possíveis vieses

A primeira limitação refere-se ao número e diversidade de bases de dados consultadas, e ao facto do estudo estar dependente da existência de publicações e/ou presença em repositório aberto. Embora seja considerável a abrangência das bases de dados utilizadas, fica a dúvida sobre o alcance de publicações com cri-

Gráfico 3

Total de instrumentos utilizados para avaliar a tosse



térios de inclusão ter sido suficientemente alargado.

A segunda prende-se com a abrangência de publicações ao panorama nacional uma vez que não foram identificados estudos efetuados em Portugal com critérios de inclusão. Tal permitiria o conhecimento das opções dos investigadores nacionais quanto aos instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos. Porém, o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, pode explicar a inexistência de publicações nacionais.

A língua poderá, também, constituir uma possível limitação, uma vez que um dos critérios de inclusão de publicações, foi a restrição aos idiomas inglês, francês, português e espanhol.

Revisão sistemática da literatura

O conjunto de publicações selecionadas permitiu verificar que a maioria dos estudos foi realizada em diversos países e população-alvo. Este facto revela o interesse pelo desenvolvimento dos cuidados paliativos em diferentes culturas e contextos.

Os estudos publicados refletem de modo geral a procura de recursos que visem melhoria do controlo sintomático tanto quanto à complexidade da doen-

ça como às consequências dos respetivos tratamentos. Vários estudos destinam-se especificamente a avaliar efeitos de alguns cuidados de saúde na qualidade de vida dos doentes com elevada complexidade e suas famílias.

Participaram nos estudos doentes em cuidados paliativos no domicílio, em serviços de internamento hospitalar, ambulatório e outros serviços de internamento não específicos. Algumas publicações não identificaram o local onde decorreu o estudo.

Toda esta diversidade de contextos, diferentes países e culturas, população-alvo, e locais onde foram desenvolvidos os estudos conferiu mais abrangência ao conjunto de publicações selecionadas. Apesar do domínio das neoplasias na população-alvo à luz do que foi o início dos cuidados paliativos, a procura do melhor controlo sintomático em doentes com outras patologias revela o reconhecimento pela comunidade científica da prevalência de cada sintoma e o sofrimento que o acompanha noutras populações. O mesmo passa-se com as diferentes localizações onde se encontram os doentes com essas necessidades. Pode-se considerar que toda essa diversidade traduz o fundamento dos cuidados paliativos onde

a preocupação é responder aos problemas/necessidades dos doentes em situação crítica e suas famílias independentemente do seu prognóstico.^{43,44,45}

Por outro lado, as publicações selecionadas de modo geral, através das suas fundamentações, reforçam o conhecimento sobre a presença de “complexos multissintomáticos” que caracterizam os doentes em cuidados paliativo.²⁴

Analisando o conjunto de instrumentos de avaliação de sintomas utilizados nos estudos selecionados observam-se uma diversidade de opções feitas pelos autores. Essa diversidade de instrumentos manifesta-se também quanto à dimensão do sintoma que é medido (unidimensionais, multidimensionais ou instrumentos de qualidade de vida). Considerando a multiplicidade de avaliação existente, parece-nos que cada grupo de trabalho utiliza o ou os instrumentos que entende corresponder melhor ao objetivo do seu estudo.

A maioria dos estudos selecionados utilizou instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas. Apesar da sua limitação na avaliação do impacto dos sintomas na qualidade de vida dos doentes, limitando-se a avaliar apenas a sua intensidade, os instrumentos unidimensionais são os mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos. A decisão dos autores deve ter em conta para além dos objetivos dos estudos, a robustez das suas características psicométricas e a facilidade de aplicação desses instrumentos.

Em cuidados paliativos a avaliação unidimensional da dispneia, da tosse e todos os outros sintomas apenas do ponto de vista da sua intensidade, não permite um conhecimento adequado das necessidades/problemas do doente pelas suas características multissintomática e multidimensional.^{2,10,12,46}

Considerando a relação complexa e direta entre a intensidade de cada sintoma

e os problemas/necessidades inerentes às outras dimensões do doente, qualquer medida dirigida exclusivamente à dimensão física ficará aquém dos objetivos essenciais dos cuidados paliativos.^{1,43,44,45}

Porém, a inexistência de instrumentos que permitam avaliar todas as dimensões de diversos sintomas em cuidados paliativos deixa espaço para que necessariamente haja consenso na escolha dos instrumentos de avaliação de sintomas a utilizar em investigação.^{3,5}

É reconhecida a necessidade de se utilizarem instrumentos de avaliação de sintomas que sejam de fácil utilização.^{4,27} Contudo, se se investiga um sintoma específico, considera-se relevante que se utilize um instrumento de avaliação específico, permitindo por isso, melhor conhecimento das suas características. Por outro lado, em cuidados de saúde em geral e em particular em cuidados paliativos, ao serem identificados os sintomas mais significativos para o doente, faz todo o sentido conhecer melhor as dimensões de cada um, utilizando para isso, oportunamente, instrumentos de avaliação específicos. Essa metodologia de avaliação de sintomas será determinante para uma prestação de cuidados de saúde de excelência.^{3,4,37}

A multidimensionalidade dos inúmeros sintomas do doente paliativo requer esforços para serem encontradas soluções para questões metodológicas de avaliação adequada de cada sintoma. Dizemos isso porque a falta de uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos pode representar um bloqueio ao desenvolvimento do conhecimento nesta área de cuidados de saúde.^{4,37}

De modo geral, são verificadas medidas psicométricas sólidas no conjunto de instrumentos mais frequentemente utilizados.

Constatou-se que não estavam validados para Portugal instrumentos com eleva-

da frequência de utilização. Desses destacam-se a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) e a *Visual Analogue Scale* (VAS). Perante esses dados aceitáveis tendo em conta o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, estamos perante uma forte possibilidade de melhoria.

Conclusões

O desenvolvimento deste estudo permitiu preencher algumas lacunas do conhecimento em Portugal sobre os instrumentos de avaliação mais frequentemente utilizados para avaliar a dispneia e tosse em cuidados paliativos.

A diversidade de instrumentos identificados permitiu concluir que é evidente a inexistência de uniformização de metodologia na avaliação de sintomas na investigação em cuidados paliativos. Esse facto merece necessariamente uma reflexão dos peritos em cuidados paliativos para um consenso nacional e internacional nesta matéria.

Ficou claro que a maioria dos estudos recorre aos instrumentos de avaliação unidimensionais com destaque para a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) que, avaliando diferentes sintomas, permite apenas a quantificação da dimensão intensidade de cada um e a *Visual Analogue Scale* (VAS) respetivamente, em contradição com a multidimensionalidade que caracteriza os sintomas em cuidados paliativos.

As características psicométricas dos instrumentos acima referidos, de modo geral são robustas.

Ficou conhecido o panorama nacional no domínio da validação para Portugal dos instrumentos identificados, havendo espaço para melhoria com o desenvolvimento de validações em falta. ●

Bibliografia

1. Twycross R. Cuidados paliativos. 2a edição., Editores C, editor. 2003.
2. To THM, Ong WY, Rawlings D, Greene A, Currow DC. The disparity between patient and nurse symptom rating in a hospice population.

3. J Palliat Med (Internet). 2012 May (cited 2014 Dec 27);15(5):542-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22404763>
3. Minton O, Stone P . A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). Ann Oncol (Internet). 2009 Jan (cited 2015 Jan 23);20(1):17-25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18678767>
4. Bausewein C, Booth S, Higginson I. Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting. Curr Opin Support Palliat Care (Internet). 2008 (cited 2014 Dec 28);2(2):95-9. Available from: http://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2008/06000/Measurement_of_dyspnoea_in_the_clinical_rather.5.aspx
5. Peel ET, Burns GP. Integrated Palliative Care of Respiratory Disease. Bourke SJ, Peel ET, editors. Integr Palliat Care Respir Dis (Internet). London: Springer London; 2013 (cited 2014 Dec 27);19-34. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/978-1-4471-2230-2>
6. Muers MF, Round CE . Palliation of symptoms in non-small cell lung cancer: a study by the Yorkshire Regional Cancer Organisation Thoracic Group. Available from Thorax - PubMed 7685550. 1993;48(4):339-43.
7. Edmonds P, Karlsen S, Khan S A-HJ. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. Palliat Med - PubMed 12054146. 2001;15(4):287-95.
8. Clemens KE, Klaschik E . Dyspnoea associated with anxiety-symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients. Support Care Cancer Off J Multinat Assoc Support Care Cancer (Support Care Cancer). 2011;19(12):2027-33.
9. Booth S, Silvester S TC. Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. Palliat Support Care. 2003;1:337-344.
10. Abernethy AP, Wheeler JL. Total dyspnoea. Curr Opin Support Palliat Care (Internet). 2008 Jun (cited 2015 Jan 22);2(2):110-3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18685406>
11. American Thoracic Society. Dyspnea: mechanisms, assessment and management: a consensus statement. Am J Resp Crit Care Med. 1999;159:321-40.
12. American Thoracic Society. Documents An Official American Thoracic Society Statement: Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea. Am J Respir Crit Care Med. 2012;185:435-52.
13. Iyer S, Roughley A, Rider A, Taylor-Stokes G. The symptom burden of non-small cell lung cancer in the USA: a real-world cross-sectional study. Support Care Cancer (Internet). 2014 Jan (cited 2014 Dec 27);22(1):181-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24026981>
14. Currow DC, Shelby-James TM, Agar M, Plummer J, Rowett D, Glare P et al. Planning phase III multi-site clinical trials in palliative care: the role of consecutive cohort audits to identify potential participant populations. Support Care Cancer (Internet). 2010 Dec (cited 2014 Feb 21);18(12):1571-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20091059>
15. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnrich R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. J Palliat Med (Internet). 2010 Sep (cited 2014 Dec 21);13(9):1109-18. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20836635>
16. Bruera E, Schoeller T MT. Symptomatic benefit of supplemental oxygen in hypoxemic patients with terminal cancer. The use of the N of 1 randomised controlled trial. J Pain Symptom Manag. 1992;7(6):365-8.
17. Booth S, Kelly MJ, Cox NP, Adams L GA. Does oxygen help dyspnea in patients with cancer? Am Resp Crit Care Med. 1996;153(5):1515-8.
18. Bruera E, Sweeney C, Willey J. A randomized controlled trial of supplemental oxygen versus air in cancer patients with dyspnea. Palliat Med (Palliat Med) (Internet). 2003 (cited 2014 Dec 28);17(8):659-64. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/17/8/659.short>
19. Abernethy AP, McDonald CE, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. Lancet (Internet). 2010 Sep 4 (cited 2015 Jan 19);376(9743):784-93. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673610611154>
20. Dudgeon DJ, Lertzman M, Askew GR . Physiological changes and clinical correlations of dyspnea in cancer outpatients. J Pain Symptom Manag - PubMed 11369157. 2001;21(5):373-9.
21. Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients- Review article. Suport Care Cancer. 1999;7(4):215-6.
22. Vernon M, Leidy NK, Nacson A, Nelsen L. Measuring cough severity: Perspectives from the literature and from patients with chronic cough. Cough (Internet). 2009 Jan (cited 2014 Dec 27);5:5. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?arti>

- d=2669040&tool=pmcentrez&renderType=abstract
23. Morice AH, McGarvey L, Pavord I. Recommendations for the management of cough in adults. *Thorax - BTS Guidel* (Internet). 2006 Sep (cited 2014 Dec 7);61 Suppl 1:i1-24. Available from: http://thorax.bmj.com/content/61/suppl_1/i1.short
 24. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* (Internet). 2000 (cited 2014 Dec 28);8(3):175-9. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s005200050281>
 25. Barbosa A, Neto I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2a ed. Faculdade de Medicina de Lisboa, editor. Lisboa; 2010.
 26. Simoff MJ, Lally B, Slade MG, Goldberg WG, Lee P, Michaud GC, et al. Symptom management in patients with lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* (Internet). 2013 May (cited 2015 Jan 22);143(5 Suppl):e455S-97S. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23649452>
 27. Price D, McGrath P, Raffi A, Buckingham B. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. *Pain* (Internet). 1983 (cited 2015 Jan 19);17:45-56. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0304395983901264>
 28. Boer AGEM, Van Lanschot JJB, Stalmeier PFM, Van Sandick JW, Hulscher JBF, Haes de, JCJM, Sprangers MAG. Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life? *Qual Life Res*. 2004;13(2):311-20.
 29. Boonstra AM, Preuper HRS, Reneman MF, Posthumus JB, Stewart RE. Reliability and validity of the visual analogue scale for disability in patients with chronic musculoskeletal pain. *Int J Rehabil Res*. 2008;31(2):165-9.
 30. Richardson LA, Jones GW. Cancer Rehabilitation and Survivorship A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Curr Oncol*. 2009;16(1):53-64.
 31. Victor T, Chang, Shirley S, Hwang, Martin Feuerman Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer - Am Cancer Soc*. 2000;88(9):2164-71.
 32. Aronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* (Internet). 1993 Mar 3 (cited 2015 Jan 22);85(5):365-76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8433390>
 33. Bjordal BK, Hamerlid E, Ahner-elmqvist M, Graeff A De, Boysen M, Evensen JF, et al. Quality of Life in Head and Neck Cancer Patients: Validation of the European Organization for Research. *J Clin Oncol*. 1999;17(3):1008-19.
 34. Silpakit C, Sirilerttrakul S, Jirajaras M, Sirisinha T, Srachainan E, Ratanatharathorn V. The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30): Validation study of the Thai version. *Qual Life Res*. 2006;15:167-172 Springer.
 35. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999;54:581-6.
 36. Kovelis D, Segretti NO, Probst VS, Lareau SC, Brunetto AF, Pitta F. Validation of the Modified Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire and the Medical Research Council scale for use in Brazilian patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Bras Pneumol*. 2008;34(12):1008-18.
 37. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, McCarthy Lepore J, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer* (Internet). 1994 Jan (cited 2015 Jan 22);30A(9):1326-36. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0959804994901821>
 38. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis B. Memorial Symptom Assessment Scale - Short Form (MSAS-SF). Validity and reliability. *Cancer - Am Cancer Soc*. 2000;89(5):1162-71.
 39. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Qual Saf Heal Care* (Internet). 1999 Dec 1 (cited 2015 Jan 22);8(4):219-27. Available from: <http://qualitysafety.bmj.com/lookup/doi/10.1136/qshc.8.4.219>
 40. Eisenclaus JH, Harding R, Daud ML, Pérez M, De Simone GG, Higginson IJ. Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage* (Internet). 2008 Feb (cited 2015 Jan 1);35(2):188-202. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18082359>
 41. J. Pais-Ribeiro CPCS. Validation Study of the Portuguese Version of the QLQ-C30-V.3. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 2008;9(1), 89-102.
 42. Ferreira P, Pinto A. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port* (Internet). 2008 (cited 2015 Jan 22);21(2):111-24. Available from: <https://www.actamedicaportuguesa.com>
 43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Geneva; 2002;(cited 2011 Feb 14). Available from: www.who.int/can
 44. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat*. 2010;(1):17.
 45. Council of Europe C of M. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. 2003;(cited 2014 Out 07). Available from: wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719&Lang=en
 46. Estfan B, LeGrand S. Management of Cough in Advanced Cancer. *J Support Oncol* (Internet). 2004;2(6):523-7. Available from: www.SupportiveOncology.net

Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa

Bárbara Antunes

Mestre em Psicologia da Dor; Especialista em Psicologia Clínica e da Saúde; Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra; Bolseira de Doutoramento FCT na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Pedro Lopes Ferreira

Doutorado em Engenharia Industrial – Decisão em Saúde; Professor Associado com Agregação da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra; Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

Este estudo foi financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian – Programa Gulbenkian Inovar em Saúde. Bárbara Antunes é financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) – Número de bolsa PD/BD/113664/2015 na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Programa Doutoral financiado pela FCT – Número de bolsa PD/0003/2013.

Resumo

Objetivos: adaptar linguística e culturalmente ambas as versões ‘doente’ e ‘clínico’ criando um questionário fiável e válido em Português a partir do original *Integrated Palliative care Outcome Scale* (IPOS), que permita medir as necessidades paliativas dos doentes portugueses em fases avançadas da sua doença.

Metodologia: estudo multicêntrico observacional com dois momentos de avaliação. Foi usada uma amostra de conveniência. Critérios de inclusão: 18 ou mais anos de idade, com diagnóstico de doença avançada (oncológica ou não-oncológica) sem possibilidade de cura, com capacidade para dar consentimento informado escrito para participar no estudo, com funções cognitivas intactas, avaliadas como tal pelo profissional de saúde participante, conseguir ler e compreender Português. Critérios de exclusão: idade inferior a 18 anos, em sofrimento, avaliados como tal pelo profissional de saúde participante, com deterioração cognitiva impeditiva de participar no estudo, incapazes de compreender Português. Foi distribuído um manual de procedimentos a todos os centros participantes na pessoa responsável ou facilitador/a que lidera o estudo localmente. Para descrever os dados demográficos e clínicos utilizaremos medidas de estatística descritiva. Para testar as propriedades psicométricas seguiremos a che-

Palavras-chave

Cuidados Paliativos, protocolo de validação, questionários centrados no doente, medição de *outcomes*, *Palliative care Outcome Scale*.

Keywords

Palliative care, validation protocol, patient centered outcome measures, outcome measurement, Palliative care Outcome Scale.

Palabras-clave

Cuidados Paliativos, protocolo de validación, cuestionarios centrados en el enfermo, medición de *outcomes*, *Palliative care Outcome Scale*.

cklist COSMIN. Esperamos receber aprovação ética de todos os centros participantes e todos os doentes que participarem no estudo assinarão um consentimento informado.

Resultados: 9 centros concordaram em participar no estudo. Foram recebidas as 9 aprovações éticas.

Conclusões: após o desenvolvimento das versões em português, as medidas estarão prontas para serem testadas quanto à validade de conteúdo, aceitabilidade, aplicabilidade clínica, fiabilidade, consistência interna, validade de construto e sensibilidade à mudança.

Abstract

Aim: To translate and cultural adapt the original English Integrated Palliative care Outcome Scale "patient" and "clinician" versions into Portuguese. To test their psychometric properties, namely reliability, validity, interpretability and sensitivity to change.

Methods: multi-centred observational study with 2 assessment points. Convenience sampling was used. All patients attending the participant services will be screened for eligibility. Inclusion criteria: ≥ 18 years, mentally fit to give consent, diagnosed with an incurable, potentially life-threatening illness, read, write and understand Portuguese. Exclusion criteria: patient in distress, cognitively impaired. A standard operating procedures manual was developed and distributed to all centres in the person of the facilitator/champion leading the study locally. Descriptive statistics will be used to summarise demographics and clinical data. For psychometric testing the COSMIN checklist will be followed. Ethical approval will be expected from all Ethics Committees and all participants will sign an informed consent.

Results: 9 centres agreed to participate in the study. We received all 9 ethics approvals.

Conclusions: After developing a Portuguese version of the IPOS the measures will then be ready to be tested regarding content validity, acceptability, clinical applicability, reliability, internal consistency, construct validity and sensitivity to change.

Resumen

Objetivos: adaptar lingüística y culturalmente ambas versiones "paciente" y "clínico", creando un cuestionario fiable y válido en Portugués a partir del original "Integrated Palliative care Outcome Scale" (IPOS) que permita medir las necesidades paliativas de los enfermos portugueses en fases avanzadas de su enfermedad.

Metodología: estudio multicêntrico observacional con dos momentos de evaluación. Fue usada una muestra de conveniencia. Criterios de inclusión: 18 o más años de edad, con diagnóstico de enfermedad avanzada (oncológica o no-oncológica) sin posibilidad de cura, con capacidad para dar consentimiento informado escrito para participar en el estudio, con funciones cognitivas intactas, evaluadas como tal, por el profesional de salud participante, saber leer y escribir Portugués. Criterios de exclusión: edad inferior a 18 años, en sufrimiento, evaluados como tal, por el profesional de salud participante, con deterioro cognitivo impeditiva de participar en el estudio, incapaces de percibir Portugués. Fue distribuido un manual de procedimientos a todos los centros participantes en la persona responsable o facilitador/a que lidera el estudio localmente. Para describir los datos demográficos y clínicos utilizaremos medidas de estadística descriptiva.

Resultados: 9 centros concordaron en participar en el estudio. Fueron recibidas las 9 aprobaciones éticas.

Conclusión: después del desarrollo de las versiones en portugués, las medidas estarán lis-

tas para ser probadas en cuanto a la validez de contenido, aceptabilidad, aplicabilidade clínica, confiabilidad, consistencia interna, validez de construto y sensibilidad al cambio.

Introdução

A medição gera evidência clínica e informação necessárias à tomada de decisão nos cuidados aos doentes.¹ A recolha sistemática de informação através de medidas de resultados captadas diretamente do doente (as denominadas, em inglês, PROM – *Patient Reported Outcomes Measures*) tem o potencial de beneficiar a prática clínica paliativa a nível individual e populacional.^{1,2} Além disto (i) facilita a identificação e a triagem de necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais que de outra forma poderiam ser descuradas, (ii) proporciona informação da progressão da doença e do impacto do tratamento, e (iii) facilita a comunicação entre clínicos, doente e familiares, estabelecendo prioridades e gerindo expectativas quanto aos resultados do tratamento e progressão da doença. Permite ainda agregar e investigar dados recolhidos em diversos níveis.³

Quadro teórico

A escala *Palliative care Outcome Scale* (POS) foi desenvolvida com base numa revisão sistemática de medidas de resultados em saúde usadas em cuidados paliativos, vindo a colmatar a falta de questionários clínicos que avaliassem, de forma compreensiva, as necessidades paliativas, do ponto de vista individual do doente.⁴ Existem versões independentes para preenchimento por parte do doente e por parte dos clínicos. Para além da POS, que capta necessidades paliativas gerais, existe um módulo de sintomas *Palliative care Outcome Scale-Symptoms* (POS-S) que capta o impacto de diferentes sintomas paliativos.^{5,6} A POS e a POS-S estão adaptadas e culturalmente validadas para a população portuguesa.^{5,9}

Após vários pedidos de profissionais de

saúde para unir a POS e a POS-S, integraram-se as duas medidas e foi criada uma única medida, desenhada para a prática clínica, a *Integrated Palliative care Outcome Scale* (IPOS).¹⁰ A IPOS resolve repetição de itens, clarifica algumas questões, simplifica as respostas (cinco opções de resposta em escala de Likert) e coloca a pergunta aberta como primeiro item. Estas alterações tiveram como base a opinião de especialistas com experiência na utilização das medidas POS e POS-S em contexto clínico e de investigação. Estas alterações estão presentes em ambas as versões da IPOS (reportada pelo doente e reportada pelo clínico em relação ao doente). A IPOS-doente termina com um item sobre como completou o questionário (três opções de resposta em escala de Likert).^{7,9}

O objetivo deste estudo foi criar um questionário fiável e válido em Português a partir do original IPOS, que permita medir a qualidade de vida e os sintomas dos doentes em fases avançadas da sua doença. Para tal, adaptou-se linguística e culturalmente ambas as versões 'doente' e 'clínico' do IPOS; e avaliar-se-á a sua fiabilidade, validade, interpretabilidade, aceitação e sensibilidade à mudança. Neste artigo apresentamos o protocolo completo, mas apenas os resultados e discussão referentes à adaptação linguística e cultural. Num futuro artigo serão publicados os resultados da validação, também conhecida por avaliação das propriedades psicométricas.

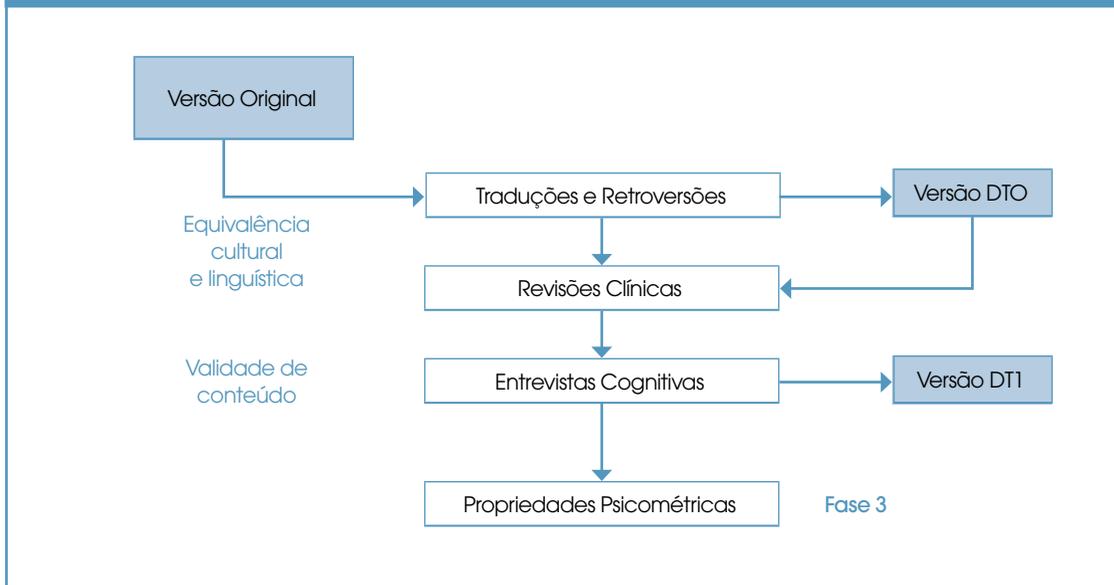
Métodos

Procedimentos

Contactamos 14 equipas/serviços de cuidados paliativos ao longo do ano 2014, para visitar (durante uma semana) e apresentar o estudo IPOS. No total foram

Figura 1

Fluxograma do processo de tradução, retroversão, revisões e entrevistas cognitivas. (n=12)



visitadas nove equipas nas Regiões Norte, Centro e Sul do país, para conhecer a realidade portuguesa, ter uma melhor compreensão do funcionamento de cada uma das equipas, assim como inquirir sobre a disponibilidade de participação no estudo.

Após o contacto prévio com os autores da versão original e seu consentimento para se realizar a versão portuguesa, passou-se pelos seguintes passos: dois tradutores portugueses, um clínico e um não clínico, ambos “cegos” quanto à medida original, criaram de forma independente duas versões portuguesas; foi desenvolvida uma versão portuguesa de consenso por dois revisores portugueses que tinham conhecimento da medida original; esta versão de consenso foi enviada a outro tradutor inglês também “cego” quanto à medida original que traduziram a versão de consenso, de forma independente, de novo para inglês; uma segunda versão de consenso foi desenvolvida pelos mesmos revisores; seguiram-se três revisões: um médico português especialista em cuidados paliativos, uma enfermeira portuguesa de cuidados paliativos e uma investigado-

ra não-clínica de cuidados paliativos. Foi criada uma versão final portuguesa; esta versão foi utilizada para realizar as entrevistas cognitivas com 12 doentes de cuidados paliativos e 9 profissionais de saúde de cuidados paliativos.

Este estudo respeitou a metodologia definida internacionalmente para a adaptação cultural linguística de medidas de resultados, utilizando a COSMIN checklist.¹¹ Seguiu também o protocolo desenhado e as normas desenvolvidas pelo *POS Development Team* disponível em pos-pal.org.¹²

O estudo passou assim por quatro fases (os resultados e discussão das fases III e IV não são apresentados neste artigo):

Fase I: Criação da versão portuguesa. Foi respeitado o procedimento de tradução/retroversão, englobando a elaboração de duas traduções independentes realizadas por dois tradutores portugueses, seguidas por uma versão de consenso e por uma retroversão realizada por dois tradutores portugueses “cegos” quanto à medida original que traduziram a versão de consenso, de forma independente, de

Tabela 1

Dados demográficos dos doentes que realizaram entrevista cognitiva

Idade (anos)	Média ± Desvio padrão Mínimo - Máximo	66 ± 12,3 49-90
Género Masculino	N (%)	8 (66,7%)
Doença oncológica	N (%)	11 (91,7%)
Preencheu a questão aberta 1	N (%)	10 (83,3%)
Preencheu a questão aberta 2	N (%)	3 (25,0%)
Tempo de preenchimento (minutos)	Média ± Desvio padrão Mínimo - Máximo	5,1 ± 2,5 1,5 - 9,1
Preenchimento sem ajuda	N (%)	5 (41,7%)

novo para inglês. Foram então realizadas entrevistas cognitivas com doentes e com clínicos. No fim desta fase, a versão portuguesa do instrumento de medição IPOS estava em condições para ser validada. A validade de conteúdo foi testada através das entrevistas cognitivas aos doentes e aos clínicos. O tempo de preenchimento foi também medido como parte do teste de aceitabilidade.

Fase II: Seleção das unidades. Para a incorporação das unidades em que o estudo de validação foi implementado fizeram-se vários contactos com diversos profissionais de saúde em diferentes instituições de saúde.

Fase III: Recolha de dados. A recolha de dados será efetuada em dois momentos distintos. A IPOS vai ser aplicada juntamente com outras medidas já validadas para a população portuguesa: EuroQOL *five dimensions questionnaire* (EQ-5D-3L)¹³⁻¹⁵; *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Core 30 items* (EORTC QLQ-C30)^{16,17} e *Hospital Anxiety & Depression Scale* (HADS).¹⁸

EQ-5D: instrumento genérico de medição

da qualidade de vida relacionada com a saúde que permite gerar um índice de valores de utilidade baseados em preferências, representando o valor do estado de saúde de um indivíduo. Este índice é baseado num sistema de classificação que descreve a saúde em cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão. Cada uma destas dimensões tem três níveis de intensidade associados: sem problemas (nível 1), alguns problemas (nível 2) e problemas extremos (nível 3) vividos ou sentidos pelo indivíduo.

EORTC QLQ-C30: destinado a ser usado numa vasta gama de populações oncológicas. Concebido para ser complementado por módulos mais específicos, nenhum deles está diretamente orientado para os cuidados paliativos. O questionário central com 30 perguntas engloba uma dimensão global de estado de saúde ou qualidade de vida e duas dimensões funcionais e de sintomas.

HADS: constituída por 14 itens, divididos em duas subescalas - ansiedade (HADS-a) e depressão (HADS-d) - cada constituída por sete itens. Cada item é respondido numa escala ordinal tipo Likert de quatro pontos (0 - inexistente a 3 - muito grave).

Tabela 2

Dados demográficos e principais comentários dos profissionais de saúde que realizaram entrevista cognitiva (n=9)

Idade (anos)	Média ± Desvio padrão Mínimo - Máximo	42,6 ± 10,4 28 - 56
Gênero Masculino	N (%)	2 (22,2%)
Profissão	N	4 Médicos/as 2 Enfermeiros/as 2 Psicólogos/as 1 Assistente social
Formação avançada em CP	N (%)	7 (77,8%)
Preencheu a questão aberta 1	N (%)	9 (100,0%)
Preencheu a questão aberta 2	N (%)	6 (66,7%)
Principais comentários/opiniões	<ul style="list-style-type: none">• Não houve dificuldades quanto às instruções• Objetivo, rápido de preencher, aborda questões importantes, útil• Não consideraram que faltassem perguntas, visto as Questões Abertas permitirem acrescentar informação relevante• Talvez devesse haver mais um ou dois itens sobre família/cuidadores• Item "pouco apetite" levantou algumas preocupações quanto à possibilidade de interpretação invertida	

Valores Superiores ou iguais a 11 pontos em cada subescala indicam sintomas de ansiedade e depressão clinicamente significativos.

Será também recolhida Informação sociodemográfica (e.g., gênero e idade), assim como informação clínica sobre a fase, utilizando o sistema australiano de classificação dos doentes de acordo com o bem-estar geral: estável, instável, a deteriorar e terminal.

Visto que este estudo é multicêntrico e os centros colaboradores incluem serviços especializados de cuidados paliativos, serviços hospitalares não especializados de cuidados paliativos e serviços de saúde primários, é esperada variação quanto a: espaço físico, população atendida, número e tipo de clínicos, integração com outros serviços de saúde, recursos humanos, apoio da instituição a que pertence, organização de valências de cuidados prestados, entre outros fatores. Assim, é necessário assegurar uma recolha de dados

o mais padronizada possível, pelo que, foi elaborado um Manual de Procedimentos, que será enviado para os centros colaboradores (ver anexo no final do artigo).

Fase IV: Análise e disseminação. Nesta fase serão analisados os dados e testadas hipóteses com o objetivo de demonstrar a validade e outras características psicométricas da versão portuguesa da IPOS (resultados e discussão serão apresentados num artigo futuro).

A validade de construção (convergente e divergente) será testada através de hipóteses sobre a correlação esperada entre os itens individuais da IPOS-PT e dados sociodemográficos e clínicos. Quanto à validação de critério será testada através da correlação entre a IPOS-PT e os dos restantes instrumentos de medição de estado de saúde ou de qualidade de vida.

A fiabilidade teste-reteste irá ser testada usando o coeficiente de correlação intraclassa, considerado significativo se o

Tabela 3

Comentários completos dos doentes que realizaram entrevista cognitiva

ID	Sexo	Idade	Profissão	Comentários
1	M	62	Reformado. Foi oficial de justiça	Sucinto e objetivo. Não se perde tempo. Não há repetição. Não tem coisas a mais. Tem o que é necessário. Sem dificuldades quanto às instruções.
2	F	74	Reformada. Foi modista	Dá para exprimir a sua ideia e o seu estado. É prático. As perguntas são importantes. Sem dificuldades quanto às instruções.
3	M	60	Reformado. Foi vidraceiro	Devia chegar a alguém a informação destas perguntas.
4	M	90	Reformado. Foi vendedor lã	São boas as perguntas. Acho q está bem.
5	F	52	Comercial	Descreve o que se passa na consulta.
6	F	79	Reformada. Foi empalhadeira	Eu acho que o questionário está bem. As perguntas são importantes. Todas elas têm sentido. Acho que não falta nenhuma pergunta.
7	M	75	Reformado. Foi taxista	Muito preciso. Perguntas muito razoáveis. Percebi todas as perguntas e todas são necessárias. Acho que está o principal. É de fácil compreensão.
8	M	73	Reformado. Foi operário em fábrica de pneus	Acho bem que façam estas coisas para as pessoas serem informadas. Não achei que tivesse muitas perguntas. Não sei se falta alguma pergunta ou não.
9	M	49	Reformado. Atualmente agricultor e criador	É um bom questionário que ajuda a ver alguns problemas que as pessoas podem ter. Não é muito comprido. Não me recordo de nenhuma pergunta que esteja a faltar e devesse estar aí. São todas importantes, eu não tirava nenhuma. As instruções são fáceis de perceber. O entendimento das perguntas e palavras é fácil.
10	M	63	Construção civil	Fala daquilo que queremos. Não é comprido. Todas as perguntas são importantes. Acho que não faltam perguntas.
11	F	62	Doméstica	Acho bem o questionário. Acho certo. Não é comprido. As perguntas são importantes. Acho que não faltam perguntas. Todas valem a pena. É de fácil compreensão.
12	M	53	Construção civil	Está razoável. Não é comprido. Acho que todas as perguntas devem estar no questionário. Não faltam perguntas importantes. Todas razoáveis. É de fácil compreensão.

valor entre os dois momentos de medição for superior ou igual a 0,7.¹⁹ A coerência interna será testada usando o indicador α de Cronbach e considerada significativa quando atingir, pelo menos, o valor 0,7.¹⁹

Para avaliar a sensibilidade à mudança

serão comparadas as pontuações em T1 e em T2 com a magnitude do efeito ou do quociente Guyatt de responsividade. Esperamos que as pontuações se mantenham semelhantes para doentes em fase estável e diferentes nos doentes em fase

instável, mostrando assim a sensibilidade da IPOS Português à mudança de estado clínico do doente.

Foi efetuado o teste Shapiro-Wilk para testar a normalidade da distribuição das variáveis contínuas.

Aspetos éticos

Para cada centro potencialmente colaborador foi requerida autorização à respetiva Comissão de Ética da instituição. Toda a informação pessoal será gerida de acordo com a Legislação de Proteção de Dados de 1998.²⁰ Os consentimentos informados assinados e os questionários preenchidos pelos participantes serão guardados e mantidos em locais separados e seguros, após terem sido devidamente numerados. Nunca nenhum questionário poderá identificar um participante.

Resultados e discussão

Entre 14 e 21 de Abril de 2015, para ambas as versões 'doente' e 'clínico', procedeu-se à tradução da versão em inglês do IPOS para português. Nesta fase, seguiram-se os seguintes passos (Figura 1):

1. Dois tradutores portugueses, um clínico e um não clínico, ambos "cegos" em relação à medida original, criaram de forma independente duas versões portuguesas.
2. Foi desenvolvida uma versão portuguesa de consenso por dois revisores portugueses que tinham conhecimento da medida original.
3. Esta versão de consenso foi enviada a outros dois tradutores portugueses "cegos" quanto à medida original que traduziram a versão de consenso, de forma independente, de novo para inglês.
4. Uma segunda versão de consenso foi desenvolvida pelos mesmos revisores.
5. Seguiram-se três revisões: um médico português especialista em cuidados paliativos, uma enfermeira portuguesa de cuidados paliativos e uma investiga-

dora não-clínica de cuidados paliativos. Foi criada uma versão final portuguesa. 6. Esta versão foi utilizada para realizar as entrevistas cognitivas com 12 doentes de cuidados paliativos e 9 profissionais de saúde de cuidados paliativos.

Com o processo de tradução/retroversão, a equivalência linguística da versão portuguesa ficou assim garantida. As diferenças gramaticais e de conteúdo do texto dos itens, das perguntas e das categorias de resposta foram resolvidas por discussão. As diferenças da retroversão, nomeadamente os tempos verbais e o uso de sinónimos em vez de utilização de tradução direta de palavras, foram também resolvidas por discussão.

As revisões clínicas garantiram também a equivalência cultural. Houve três diferenças de tempos verbais encontradas em três itens. Estas foram discutidas e fizeram-se alterações ao questionário para criar a versão final.

A validade de conteúdo foi testada em entrevistas cognitivas. Foram assim conduzidas em dois serviços hospitalares de cuidados paliativos da Região Norte do país. As entrevistas com os doentes foram individuais e as entrevistas com os profissionais ocorreram em dois grupos distintos. Foi pedido a todos os participantes que fizessem uma apreciação global da medida (o que acha deste questionário), o que acharam de cada item, se havia demasiados itens, se algum item era suscetível a dificuldades de compreensão, se havia itens que considerassem irrelevantes e se gostariam de acrescentar algum comentário ou apreciação. As respostas foram escritas.^{21,22} Os dados demográficos dos participantes estão descritos nas Tabelas 1 e 2. As variáveis contínuas (idade e tempo de preenchimento) apresentam distribuição normal.

Na tabela 3 podem ler-se as respostas de cada um dos doentes que realizou entrevista cognitiva.

Após as entrevistas cognitivas os mesmos revisores discutiram os resultados obtidos para finalizar a versão portuguesa do IPOS utilizada para a recolha de dados nos centros colaboradores.

Desta discussão (1) removeram-se os números indicativos das pontuações dos diferentes itens em cada quadrado, deixando-os apenas ao lado de cada resposta possível; (2) alteraram-se as instruções no questionário do profissional de saúde para explicitar que a última coluna deveria ser usada quando a resposta ao item é “não aplicável”, assim como, “desconhecido”; (3) alteraram-se as instruções no questionário do doente para evitar repetição do pedido de escolha da melhor resposta e marcá-la com um X no quadrado apropriado; acrescentar espaço entre os grupos de questões na página 2 e por essa razão acrescentar também “Durante a última semana” em cada grupo de perguntas/itens.

Conclusão

A Escala Integrada de Necessidades Paliativas (IPOS Portuguesa) está agora pronta para continuar a ser testada, quanto às suas propriedades psicométricas, nomeadamente, fiabilidade, consistência interna, validade de constructo e sensibilidade à mudança.

Agradecimento

A todos os doentes e profissionais de saúde que contribuíram para testar a aceitabilidade e validade de conteúdo das versões portuguesas “Doente” e “Clínico” da Escala Integrada de Necessidades Paliativas, o nosso mais profundo agradecimento. Sem a sua participação, este estudo não teria sido possível. ●

Bibliografia

1. De Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol D. Measurement in Medicine. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2011.
2. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007;60:34e42.
3. Antunes B, Harding R and Higginson IJ; on behalf of EUROIMPACT.

- Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med* 2014; 28: 158-175.
4. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome scale measure for palliative care: the palliative care. *Qual Health Care* 1999;8:219e227
5. Bausewein C, Le Grice C, Simon ST, Higginson IJ, on behalf of PRISMA. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med* 2011;25:304e313.
6. Collins ES, Witt J, Bausewein C, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FE. A systematic review of the use of the palliative care outcome scale and the support team assessment schedule in palliative care. *J Pain Symptom Manag.* 2015;50(6):842-53.e19. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.07.015.
7. POS Development Team, Palliative Care Outcome Scale. A resource for palliative care. Disponível em: pos-pal.org.
8. Ferreira PL, Pinto AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port.* 2008; 21(2):111-124
9. Antunes, Bárbara; Ferreira, Pedro; Pinto, Ana; Relevance of symptoms in end-of-life care: validation of the Portuguese POS-S; 17ª Conferência Annual da ISOQOL. 2010.
10. Schildmann EK, Groeneveld EI, Denzel J, Brown A, Bernhardt F, Bailey K, Guo P, Ramsenthaler C, Lovell N, Higginson IJ, Bausewein C, Murtagh FEM. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Pall Med* Vol 30, Issue 6, pp. 599 – 610. First published date: September-28-2015. DOI: 10.1177/0269216315608348
11. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol.* 2010;63:737-745. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.02.006.
12. Antunes B, Brown A, Witt J, Daveson B, Ramsenthaler C, Benalia H, Ferreira PL, Bausewein C, Higginson IJ, and Murtagh FEM; The Palliative care Outcome Scale family of measures; Manual for cross-cultural adaptation and psychometric validation, London, March 2012 (<http://pos-pal.org/Resources.php>)
13. Ferreira LN, Ferreira PL, Pereira LN, Oppe M. The valuation of the EQ-5D in Portugal. *Qual Life Res.* 2014a; 23(2): 413-423.
14. Ferreira LN, Ferreira PL, Pereira LN. Comparing the performance of the SF-6D and the EQ-5D in different patient groups. *Acta Med Port* 2014b Mar-Apr;27(2):236-245.
15. Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contributos para a validação da versão portuguesa do EQ-5D. *Acta Med Port* 2013 Nov-Dec; 26(6): 664-675.
16. Ferreira PL. The Portuguese Version of the EORTC QLQ-C30. Proceedings of the 10th International Meeting of European Society of Gynaecological Oncology, Bologna, Itália: Monduzzi Editore, 1997: 527-32.
17. Pais-Ribeiro J, Pinto C, Santos C. Validation study of the Portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Psic, Saúde & Doenças* 2008; 9(1): 89-102.
18. Meneses R, Pais-Ribeiro J, Martins da Silva A, Giovagnoli AR. Portuguese Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): Usefulness in Focal Epilepsy. *The Internet Journal of Mental Health* 2008, 5(2): 1-29.
19. Acuña E, Rodríguez C. The treatment of missing values and its effect on classifier accuracy. In: Banks D, House L, McMorris FR, Arabie PGaul W, eds. *Classification, Clustering and Data Mining Applications*. Berlin: Springer, 2004;639e648.
20. Ato de Protecção de Dados de 1998
21. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, et al. Synthesis in qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *J Health Serv Res Policy* 2005; 10: 45-53.
22. Barnett-Page E and Thomas J. Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BMC Med Res Methodol* 2009; 9: 59.



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN

Estudo de Validação e Adaptação Cultural
do IPOS para a População Portuguesa



Validade e Fiabilidade da Escala Integrada de Necessidades Paliativas - IPOS

FASE III: Manual de Procedimentos *Para Centros Colaboradores*

Investigadores

Dra. Bárbara Antunes
Prof Doutor Pedro Lopes Ferreira



Contactos:

Dra. Bárbara Antunes: barbara.antunes@kcl.ac.uk
Prof Doutor Pedro Lopes Ferreira: pedrof@fe.uc.pt

Índice

Contexto	4
Objetivos deste estudo	4
Resumo do protocolo:	4
Objetivo deste documento:	5
Como utilizar este documento:	5
Referências	5
Fluxograma de procedimentos	6
P1: Declaração de Participação do Profissional de Saúde e atribuição de números de identificação ...	7
Contexto	7
Procedimento	7
P2: Triagem e contacto com Doentes elegíveis	8
Contexto	8
Procedimento	8
P3: Preenchimento da Folha de não-participação	10
Contexto	10
Procedimento	10
P4: Consentimento Informado para o Doente participante e atribuição de número de identificação único	11
Contexto	11
Procedimento	11
P5: Preenchimento & verificação dos questionários em T1 e T2	12
Contexto	12
Procedimento	12
P6: Protocolo de stress e perturbação emocional	14
Contexto	14
Procedimento	14
P7: Desistência de participação no estudo	15
Contexto	15
Procedimento	15
P8: Gestão e segurança dos dados recolhidos	16

Contexto	16
Procedimento	16
P9: Transferência de documentos do centro colaborador para a equipa de investigação	17
Contexto	17
Procedimento	17
P10: Informação dos resultados do estudo aos participantes	18
Contexto	18
Procedimento	18
Fase Piloto	19
Contexto	19
Procedimento	19
Agradecimentos	20
Referências	20
DOCUMENTOS	21

Contexto

A medição gera evidência clínica e informação necessária à tomada de decisão nos cuidados do doente. A recolha sistemática de informação através de medidas de resultados captadas diretamente do doente tem o potencial de beneficiar a prática clínica paliativa, a nível individual e populacional: facilita identificação e triagem de necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais que de outra forma poderiam ser descuradas; proporciona informação da progressão da doença e impacto do tratamento, facilita a comunicação entre clínicos, doente e familiares, estabelecendo prioridades e gerindo expectativas quanto aos resultados do tratamento e progressão da doença. Permite ainda agregar e investigar dados recolhidos em diversos níveis. A escala de sintomas em cuidados paliativos (POS) foi desenvolvida com base numa revisão sistemática de medidas de resultados (outcomes) usadas em cuidados paliativos, que demonstrou a falta de questionários clínicos que avaliassem, de forma compreensiva, necessidades paliativas (1). A POS oferece essa avaliação compreensiva de preocupações individuais em populações paliativas. Existem versões independentes para preenchimento por parte do doente e por parte dos clínicos. Para além da POS, que capta necessidades paliativas gerais, existe um módulo de sintomas que capta o impacto de diferentes sintomas paliativos (2,3). A POS e a POS-S estão adaptadas e culturalmente validadas para a população portuguesa (4,5).

Após vários pedidos de profissionais de saúde para unir a POS e a POS-S, integraram-se as duas medidas e foi criada uma única medida, desenhada para a prática clínica, a Escala Integrada de Necessidades Paliativas (IPOS). A IPOS resolve repetição de itens, clarifica algumas questões, simplifica as respostas (5 opções de resposta em escala de Likert) e coloca a pergunta aberta como primeiro item. Estas alterações tiveram como base a opinião de especialistas com experiência na utilização das medidas POS e POS-S em contexto clínico e de investigação. Estas alterações estão presentes em ambas IPOS (reportada pelo doente e reportada pelo clínico em relação ao doente). A IPOS reportada pelo doente termina com um item sobre como completou o questionário (3 opções de resposta em escala de Likert).

Objetivos deste estudo

Criar dois questionários fiáveis e válidos em Português (um reportado pelo doente e um pelo clínico em relação ao doente) a partir do original “Integrated Palliative care Outcome Scale” (IPOS), que permitam medir necessidades paliativas e sintomas dos doentes em fases avançadas da sua doença.

Para tal pretendemos

- (1) Adaptar linguística e culturalmente ambas as versões ‘doente’ e ‘clínico’ do IPOS
- (2) Avaliar fiabilidade, validade, interpretabilidade, aceitação e sensibilidade à mudança.

Resumo do protocolo:

Este estudo é multicêntrico e multifásico:

FASE I: Tradução da versão em inglês do IPOS para português.

FASE II: Seleção das unidades

FASE III: Recolha de dados efetuada em dois momentos distintos (T₁ e T₂) nas diferentes valências de prestação de cuidados das unidades/serviços de cuidados paliativos, serviços hospitalares não especializados em cuidados paliativos e serviços de saúde primários. O IPOS será aplicado juntamente com outras medidas já validadas para a população portuguesa.

FASE IV: Análise e disseminação

*Este documento refere-se **apenas** aos procedimentos relativos à **Fase III**.*

Objetivo deste documento:

Este estudo é multicêntrico e os centros colaboradores incluem serviços especializados de cuidados paliativos, serviços hospitalares não especializados de cuidados paliativos e serviços de saúde primários. A variação quanto a espaço físico, população atendida, número e tipo de clínicos, integração com outros serviços de saúde, recursos humanos, apoio da instituição a que pertence, organização de valências de cuidados prestados, entre outros fatores, implica que a fase de recolha de dados seja o mais estandardizada possível. Serve o presente Manual de Procedimentos para assegurar essa estandardização, apresentando uma descrição dos procedimentos relevantes para os centros colaboradores na Fase III deste estudo.

Como utilizar este documento:

Na página seguinte encontra-se um fluxograma resumindo **os principais procedimentos da Fase III** deste estudo. Cada retângulo azul representa um processo, correspondente a um procedimento (P). Cada losângulo vermelho corresponde a uma decisão/ação. Os retângulos verdes indicam os documentos referentes a cada passo.

Nas páginas seguintes estão descritos os procedimentos de forma pormenorizada.

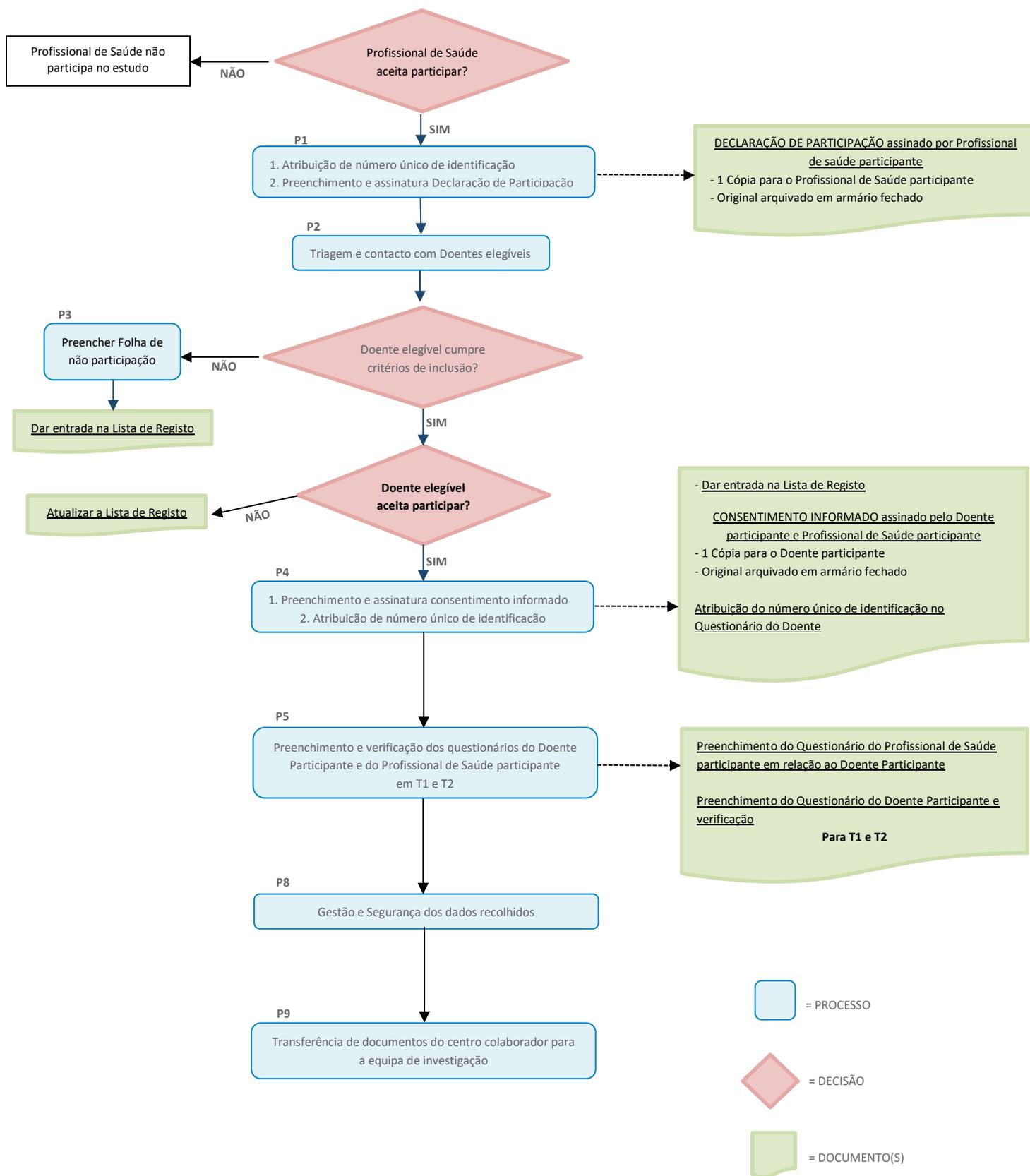
No caso de surgirem dúvidas durante esta Fase do estudo, pede-se aos colaboradores que primeiro revejam este Manual de Procedimentos. Se as dúvidas persistirem, por favor contactar Bárbara Antunes:

barbara.antunes@kcl.ac.uk ou
919921744

Referências

1. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome scale measure for palliative care: the palliative care. *Qual Health Care* 1999;8:219e227
2. POS Development Team. Palliative Care Outcome Scale. A resource for palliative care. Available at: pos-pal.org.
3. Bausewein C, Le Grice C, Simon ST, Higginson IJ, on behalf of PRISMA. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med* 2011;25:304e313.
4. Ferreira PL, Pinto AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos, *Acta Med Port.* 2008; 21(2):111-124
5. Antunes, Bárbara; Ferreira, Pedro; Pinto, Ana; Relevance of symptoms in end-of-life care: validation of the Portuguese POS-S; 17ª Conferência Annual da ISOQOL. 2010.

Fluxograma de procedimentos



P1: Declaração de Participação do Profissional de Saúde e atribuição de números de identificação

Ações efetuadas por membro da equipa de investigação e Profissionais de Saúde

Contexto

É necessária a obtenção de uma Declaração de Participação devidamente assinada e datada pelo Profissional de Saúde participante, para efeitos de documentação do estudo.

Procedimento

1. O Profissional de Saúde participante pode colocar quaisquer questões que serão respondidas pela equipa de investigação.
2. O Profissional de Saúde concorda em participar e ser-lhe-á atribuído *um número único de identificação*. Este número é composto por seis dígitos. Cada centro onde os Profissionais de Saúde trabalham será identificado pelos dois primeiros dígitos (01 XX XX, 02 XX XX, 03 XX XX etc.), seguido de dois dígitos que indicam o tipo de serviço onde o Profissional de Saúde trabalha (XX 01 XX, XX 02 XX) e os últimos dois dígitos referem-se ao Profissional de Saúde (XX XX 01, XX XX 02, XX XX 03 etc.). Um exemplo de um número único de identificação de um Profissional de Saúde participante no estudo seria 02 01 03 (centro 02, tipo de serviço 01, número do Profissional de saúde 03). **Os Questionários já têm atribuídos os números referentes aos centros e tipos de serviço.** É necessário completar apenas o número referente ao Profissional de Saúde participante.
3. Assim que o número único de identificação for atribuído, o Profissional de Saúde participante terá de assinar e datar a declaração de participação.
4. Todos os Profissionais de Saúde participantes ficarão com uma cópia da sua declaração de participação.
5. As declarações de Participação assinadas serão arquivadas num local seguro, com fechadura, *separado* do processo do estudo, visto o documento conter informação de poderá identificar os participantes.

P2: Triagem e contacto com Doentes elegíveis

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde participantes
--

Contexto

Este estudo adota uma abordagem de recolha de dados de *amostra consecutiva*. Isto significa que *todos os indivíduos da população de cada centro colaborador* têm de ser triados e considerados para participar no estudo. Na prática, isto significa *todos os doentes que estão ao cuidado dos Profissionais de Saúde participantes, independentemente da valência da prestação de cuidados*.

Procedimento

1. Todos os Doentes têm de ser triados pelos Profissionais de Saúde participantes, preferencialmente no primeiro contacto com o doente, a partir do momento em que se inicia o período de recolha de dados (se não houver essa possibilidade, poderá ser feito em contactos posteriores). No caso de o primeiro contacto coincidir com uma primeira consulta, (e o doente não for conhecido do Profissional de Saúde participante) ficará ao critério do Profissional de Saúde participante fazer a triagem nesse momento, ou, esperar por um segundo contacto.

2. Os Doentes devem ser triados em relação aos seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Critérios de inclusão

- 18 anos ou idade superior
- Com diagnóstico de doença avançada (oncológica ou não-oncológica) sem possibilidade de cura
- Ao cuidado do serviço onde o Profissional de Saúde participante trabalha
- Capacidade para dar consentimento informado escrito para participar no estudo
- Com funções cognitivas intactas, avaliadas como tal, pelo Profissional de Saúde participante
- Saber ler e escrever Português

Critérios de exclusão

- Doentes com idade inferior a 18 anos
- Doentes em sofrimento (incapazes de manter uma conversa durante um período de tempo), com sintomas físicos ou emocionais descontrolados, avaliados como tal, pelo Profissional de Saúde participante
- Doentes com deterioração cognitiva impeditiva de participar no estudo, avaliados como tal, pelo Profissional de Saúde participante
- Doentes incapazes de perceber Português

3. Se o doente for considerado inelegível, terá de ser completada uma *Folha de não participação*. Esta folha não contém quaisquer dados identificativos (ver P3). Antes dos doentes inelegíveis serem abordados, os Profissionais de Saúde participantes precisam de confirmar de que esta abordagem é a correta para cada doente (ver P2.6).

4. Se o doente for considerado elegível, ser-lhe-á entregue a folha informativa do estudo e a oportunidade de discutir o estudo e fazer perguntas. Se o doente concordar em participar após as suas questões serem respondidas, segue-se o processo de consentimento (ver P4).

5. Se um doente elegível declinar participar, é necessário preencher uma *Folha de não participação* (ver P3).
6. É necessário criar uma *Lista de Registo* para manter os detalhes de todos os doentes que vão sendo triados e/ou abordados para participar, assim como a resposta à solicitação de participação (inelegível/declinou/concordou) e a valência de prestação de cuidados onde se encontrava. Desta forma evitar-se-á abordar duas ou mais vezes o mesmo Doente.
7. Se o Doente for considerado elegível para participar no estudo, *antes* de abordar o doente, o Profissional de Saúde participante deve confirmar na *Lista de Registo* que o doente ainda não foi abordado e que declinou participação no estudo. (ver P2.6).

P3: Preenchimento da Folha de não-participação

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde participantes
--

Contexto

A amostra do estudo nunca será completamente representativa de toda a população de doentes com necessidades paliativas. É necessário perceber como é que a amostra difere da população a que pertence. Para tal, é necessário recolher alguns dados demográficos sobre os indivíduos que não vão participar no estudo. Estes incluem os que são triados como inelegíveis (não cumprem com os critérios de inclusão) e os que recusam em participar.

Procedimento

1. É necessário preencher uma *Folha de não participação* para cada Doente triado como inelegível (não cumpre com os critérios de inclusão), **assim como para** cada doente que recusa participar no estudo.
2. A *Folha de não participação* é completada de forma anónima, sem informação que potencialmente possa identificar o Doente e sem número único de identificação.
3. Depois de uma *Folha de não participação* ser preenchida para um Doente, este não poderá voltar a ser triado e não poderá nunca participar no estudo (mesmo que tenha evolução clínica favorável, e, conseqüentemente se torne elegível). Para tal, é necessário manter a Lista de Registo sempre atualizada, pois a *Folha de não participação* não contém dados identificativos do Doente.
4. O ponto 1 da *Folha de não participação* refere-se à razão pela qual o doente foi considerado inelegível ou por que declinou participar.
5. Os pontos 2 e 3 da *Folha de não participação* referem-se a informação demográfica e clínica, nomeadamente, idade, género, habilitações literárias, diagnóstico e esperança de vida.
6. As *Folhas de não participação* devem ser guardadas em local seguro com fechadura e mais tarde devolvidas à equipa de investigação (ver P9).

P4: Consentimento Informado para o Doente participante e atribuição de número de identificação único

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde participantes em T1 e T2

Contexto

É necessária a obtenção do Consentimento informado devidamente assinado e datado pelo Doente participante, em concordância com as Boas Práticas de Investigação e a Declaração de Helsínquia.

Procedimento

1. O Doente elegível - potencial participante - deve ler a Folha de Informação para o Doente e colocar quaisquer questões que serão respondidas pelo Profissional de Saúde Participante.

2. O Doente elegível terá pelo menos 24 horas para decidir se quer ou não participar no estudo.

3. O Doente elegível pode ver o questionário, como parte do processo de consentimento, com a oportunidade de fazer questões.

4. Assim que o Doente elegível concordar em participar, ser-lhe-á atribuído *um número único de identificação*. Este número é composto por 9 dígitos. Cada centro onde o Doente participante é atendido será identificado pelos dois primeiros dígitos (01 XX XX XXX, 02 XX XX XXX, 03 XX XX XXX etc.), seguido de dois dígitos que indicam o tipo de serviço onde o Doente é atendido (XX 01 XX XXX, XX 02 XX XXX), seguem-se depois dois dígitos referentes às valências de prestação dos cuidados (XX XX 04 XXX) e finalmente os últimos três dígitos referem-se ao Doente participante (XX XX XX 001, XX XX XX 002, XX XX XX 003 etc.). Um exemplo de um número único de identificação de um Doente participante no estudo seria 05 03 01 011 (centro 05, tipo de serviço 03, valência de prestação dos cuidados 01, número do Doente 011). **Os Questionários já têm atribuídos os números referentes aos centros e tipos de serviço.** Será necessário completar a referência que diz respeito à valência de prestação dos cuidados prestados ao Doente Participante e o número referente ao Doente participante. As referências que devem ser utilizadas para identificar a valência de prestação de cuidados são:

- 01 – Consulta externa
- 02 – Consultadoria intra-hospitalar
- 03 – Internamento
- 04 – Domicílio
- 05 – Hospital de dia
- 06 – Outra (por favor especificar)

5. Assim que o número único de identificação for atribuído, o Doente participante terá de completar, assinar e datar o consentimento informado – original e cópia - que serão assinados também por um Profissional de Saúde participante. *Os consentimentos informados serão assinados por ambas as partes em pessoa.*

6. Todos os Doentes participantes ficarão com uma cópia do seu consentimento informado assinado.

7. Os consentimentos informados assinados originais serão arquivados num local seguro, com fechoadura, *separado* do processo do estudo, visto o documento conter informação de poderá identificar os participantes. Será compilada uma Lista de Registo com os nomes de todos os Doentes participantes (ver P2.6).

8. Os consentimentos informados assinados originais serão mais tarde devolvidos à equipa de investigação (ver P9).

P5: Preenchimento & verificação dos questionários em T1 e T2

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde
participantes em T1 e T2

Contexto

É importante fazer uma recolha de dados o mais completa possível, evitando dados omissos. O ideal é que todos os itens de todos os questionários sejam preenchidos. Os Doentes participantes devem sentir-se confortáveis e ter o tempo necessário para o preenchimento dos questionários.

Procedimento

1. Deverá ser oferecido aos Doentes participantes tempo suficiente e um espaço confortável para dar consentimento e para completar o questionário.
2. Os *questionários* serão impressos e enviados para os centros colaboradores.
3. O Profissional de Saúde participante deverá atribuir os números de identificação únicos do estudo a cada par de questionários *antes* do preenchimento.
4. No questionário do Profissional de Saúde haverá um espaço para colocar o número de identificação do Doente participante ao qual o questionário do Profissional de Saúde se refere. Só assim poderão ser identificados os pares de questionários (Doente e Profissional de Saúde) para cada Doente participante. O *nome* do Doente participante nunca aparece nos questionários.
4. É preferível que o Doente participante complete o questionário sozinho. Se for necessário, alguém, mas nunca o Profissional de Saúde participante, pode ajudar. Só assim será possível diminuir o risco de enviesamento dos resultados do questionário para o Profissional de Saúde em relação ao Doente participante. Poderá, por exemplo, ser outro Profissional de Saúde participante que não irá preencher o questionário em relação àquele Doente participante em particular.
5. Se for necessário um ajudante ler os itens e possíveis respostas, é extremamente importante que o faça *sem* alterar qualquer palavra ou ordem de itens. Alterar as palavras – conteúdo – ou a ordem dos itens irá comprometer o processo de validação.
6. Se o Doente participante ficar emocionalmente perturbado enquanto completa o questionário, será necessário ativar o Protocolo de Stress e Perturbação Emocional (ver P6).
7. Assim que um questionário é preenchido é necessário verificar imediatamente se há indicação de algum problema ou exacerbação de sintomas que necessitem alteração nos cuidados prestados e/ou ativação do protocolo de Stress e Perturbação Emocional (ver P6). Esta verificação deve ser feita pelo Profissional de Saúde participante depois de preencher o Questionário do Profissional de Saúde em relação ao Doente. Só assim será possível diminuir o risco de enviesamento dos resultados. Poderá, por exemplo, ser outro Profissional de Saúde participante que não irá preencher o questionário em relação àquele Doente participante em particular.
8. Os itens que não tenham sido respondidos devem ser explorados com o Doente participante e, se possível, completados. Os Doentes participantes têm sempre a escolha de não querer responder a qualquer item se se sentirem desconfortáveis. Se tal acontecer, deve fazer-se uma nota para que fique registado.

9. Quaisquer outras situações em relação ao questionário (problemas sistemáticos de preenchimento ou de outra natureza) devem ser comunicadas à equipa de investigação para barbara.antunes@kcl.ac.uk

10. O segundo momento de preenchimento (T2) dos questionários deve ocorrer preferencialmente 3 a 5 dias depois do primeiro preenchimento (T1). No entanto, para Doentes que estejam estáveis e cuja consulta seguinte seja num momento posterior a 5 dias, então a recolha de dados de T2 deverá ser feita na consulta seguinte.

Por exemplo: a) Doente está internado ou em domicílio e será visitado mais do que uma vez numa semana. O intervalo entre T1 e T2 deverá ser 3 a 5 dias.

b) Doente foi visto em consulta externa e foram preenchidos os questionários para T1. Doente está estável e a consulta seguinte está marcada para dali a dois meses. Os questionários referentes a T2 serão preenchidos nessa consulta seguinte, com um intervalo de 2 meses.

11. Nos questionários preenchidos em T2, o *único algarismo do número de identificação única do estudo* que poderá ser alterado é o que corresponde à valência de prestação de serviços. Todos os restantes algarismos serão os mesmos de T1 para cada Profissional de Saúde participante e Doente participante.

12. Todos os questionários originais devem ser enviados para a equipa de investigação (ver P9).

P6: Protocolo de stress e perturbação emocional

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde participantes em T1 e T2

Contexto

É improvável mas possível que um Doente participante se sinta emocionalmente perturbado ou mencione assuntos considerados preocupantes para a sua segurança ou segurança de outras pessoas durante a participação neste estudo. Esta secção descreve o que fazer nestas situações.

Procedimento

1. Encorajamos todos os Centros colaboradores a desenvolver um protocolo de stress e perturbação emocional, visto a maioria, se não todos os centros colaboradores, terem acesso a profissionais de saúde mental (psicologia e/ou psiquiatria). Este protocolo passará por:

- Informar o Profissional de Saúde mental da participação do centro colaborador no estudo de investigação
- Informar da possibilidade de um Doente participante se sentir emocionalmente perturbado
- Pedir disponibilidade ao Profissional de Saúde mental durante a participação no estudo
- Pedir colaboração imediata ao Profissional de Saúde mental quando um Doente participante for identificado como estando emocionalmente perturbado

2. Se um Doente participante se mostrar emocionalmente perturbado ou mencionar assuntos considerados preocupantes pelo Profissional de Saúde para a sua segurança ou segurança de outras pessoas (por exemplo automutilação ou ideação suicida ou homicida) *deve ser considerado um assunto urgente para o qual se deve procurar resolução rápida.*

3. O protocolo de stress e perturbação do centro colaborador deve ser ativado de imediato. Não é ético deixar o Doente participante em perturbação emocional.

4. Assim que possível, pedimos que a razão da ativação do protocolo de stress e perturbação emocional seja comunicada para barbara.antunes@kcl.ac.uk juntamente com a ação tomada e o resultado dessa ação. Nenhuma Informação passível de identificação do Doente participante deve ser enviada nesta comunicação.

P7: Desistência de participação no estudo

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde participantes em T1 e T2

Contexto

Os participantes deste estudo podem desistir de participar em qualquer momento. Compreender os motivos de desistência poderá ajudar-nos a desenhar melhores estudos no futuro. É importante registar as razões de desistência, mas nunca identificar quem o fez.

Poderá ser necessário retirar Doentes participantes se a sua situação clínica se alterar abruptamente ou se já não cumprirem com os critérios de inclusão.

Procedimento

1 Os participantes deste estudo podem decidir desistir de participar em qualquer momento. Não é obrigatório dar uma justificação, mas a partilha deve ser encorajada, desde que o Doente participante desistente se sinta confortável em fazê-lo.

2. Se a situação clínica de um Doente participante mudar depois de ter dado consentimento mas *antes* do preenchimento dos questionários em T1, então o Doente participante deve ser novamente avaliado em relação aos critérios de inclusão e exclusão.

3. Se o Doente participante já não cumprir com os critérios de inclusão depois de dar consentimento, deve ser excluído do estudo. Por exemplo, se o Doente participante apresentar sintomas descontrolados ou perder capacidade de consentir participação. *A Lista de Registo deve ser atualizada de imediato*. Se os questionários em T1 já tiverem sido preenchidos mas em T2 não, os questionários em T1 devem ser devolvidos à equipa de investigação (P9).

4. É importante registar as razões de desistência e comunicá-las à equipa de investigação para barbara.antunes@kcl.ac.uk mas nunca identificar o Doente participante desistente.

P8: Gestão e segurança dos dados recolhidos

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde participantes em T1 e T2

Contexto

Os questionários incluídos neste estudo de validação incluem perguntas sobre questões físicas, psicológicas e sociais. Esta informação é de cariz pessoal e deve ser considerada como confidencial em todos os momentos. A gestão desta informação deve ser sempre feita com cuidado para evitar causar maleficência aos Doentes participantes.

Procedimento

1. Toda a informação deve ser recolhida, armazenada e gerida em estrito acordo com o Ato de Proteção de Dados de 1998:

- a) Toda a informação recolhida durante este estudo deve ser considerada confidencial.
- b) Os questionários completados pelo Doente Participante e Profissional de Saúde Participante devem ser anonimizados pelo uso do *número único de identificação*.
- c) O único documento onde aparece o nome do participante e o *número único de identificação* do estudo é a Lista de Registo.
- d). A *Lista de Registo* deve ser guardada num *local com fechadura e separado de toda a restante documentação* do estudo.

P9: Transferência de documentos do centro colaborador para a equipa de investigação

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde participantes após T2

Contexto

Este estudo requer que os dados recolhidos nos Centros colaboradores sejam devolvidos à equipa de investigação. A informação recolhida é considerada sensível e a sua gestão deve ser feita com sempre com cuidado para evitar que se percam questionários e se cause maleficência aos Doentes participantes.

Procedimento

1. Pede-se aos Centros colaboradores para enviar os consentimentos informados assinados para a equipa de investigação. Pede-se também que enviem os questionários preenchidos *originais*.
2. Os centros colaboradores podem optar por enviar os documentos por correio (será enviada a morada) ou em mãos (a combinar).
3. Pedimos aos colaboradores que esperem pelo contacto da equipa de investigação *antes de enviar quaisquer documentos*.
4. A Lista de Registo nunca poderá ser enviada no formato original. Os nomes terão de ser retirados da folha (por ex. cortar a folha de modo a que a lista de nomes seja excluída ou tirar uma cópia de forma a que a lista de nomes não seja incluída na cópia)
5. A equipa de investigação dará sempre a conhecer a receção de quaisquer documentos enviados por cada centro colaborador.

P10: Informação dos resultados do estudo aos participantes

Ações efetuadas por membros da equipa de investigação e Profissionais de Saúde participantes

Contexto

Alguns Doentes participantes estarão interessados em saber os resultados do estudo. A comunicação dos resultados aos participantes é uma parte importante da relação entre todos os participantes (Doentes e Profissionais de Saúde) e ajuda a melhorar o recrutamento de estudos futuros. Será pedido aos Doentes participantes para indicarem no consentimento informado, se gostariam de ser informados dos resultados do estudo.

Procedimento

1. Na Lista de Registo estará a informação indicada no consentimento informado do Doente participante, quanto ao interesse em saber os resultados do estudo.
2. Assim que o estudo estiver fechado, serão compilados relatórios, um dos quais em linguagem simples para ser disseminado pelos centros colaboradores. *Isto poderá levar alguns meses.*
3. Será da responsabilidade dos centros colaboradores disseminar o relatório de resultados a todos os participantes que indicaram estar interessados. A equipa de investigação nunca poderá fazê-lo por quebra de anonimidade dos Doentes Participantes.
4. *Antes de enviar o relatório de resultados aos participantes, cada centro colaborador terá de confirmar que os Doentes participantes não faleceram.* O relatório de resultados deve ser enviado apenas para os Doentes participantes que estejam vivos no momento em que os centros colaboradores receberem o relatório de resultados, e nunca para as moradas de Doentes participantes falecidos, de forma a evitar transtorno emocional aos seus familiares.

Fase Piloto

Contexto

Este estudo é multicêntrico e os centros colaboradores incluem serviços especializados de cuidados paliativos, serviços hospitalares não especializados de cuidados paliativos e serviços de saúde primários. A variação quanto a espaço físico, população atendida, número e tipo de clínicos, integração com outros serviços de saúde, recursos humanos, apoio da instituição a que pertence, organização de valências de cuidados prestados, entre outros fatores, implica que a fase de recolha de dados seja o mais estandardizada possível. Serve o presente Manual de Procedimentos para assegurar essa estandardização.

Procedimento

1. Cada centro participante terá autonomia para gerir os procedimentos e logística do estudo no dia-a-dia.

2. Nas primeiras 2 semanas do período de recolha de dados pedimos a cada centro colaborador que considere estas e outras questões que considerem pertinentes:

- Quem verifica elegibilidade dos doentes e quem aborda os Doentes elegíveis
- Momento em que os Doentes elegíveis são abordados (por ex. antes ou depois de uma consulta)
- Espaço físico onde os Doentes elegíveis são abordados (por ex. sala de espera)
- O Doente elegível vem acompanhado? (por vezes os familiares querem tratar de tudo, talvez seja melhor o doente estar sozinho quando abordado para participar no estudo)
- Quais os locais para guardar a Lista de Registo, os consentimentos assinados e os questionários preenchidos (têm de ser separados e ter chave), assim como a restante documentação do estudo
- Quem preenche a documentação do estudo
- Quando se preenche a documentação do estudo
- Onde e quando se pede ao Doente participante para preencher os questionários (o Doente está sozinho ou acompanhado?)
- Centros participantes com estagiários podem considerar envolvê-los para lhes dar oportunidade de ter experiência em colaborar num estudo de investigação.
- Outras situações que os centros participantes considerem pertinentes, tendo em conta a sua realidade

3. As questões logísticas mencionadas acima devem ser decididas/resolvidas durante a fase piloto para que o período de recolha de dados seja o mais estandardizado possível em cada centro colaborador.

Agradecimentos

Este estudo é financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian – Programa Gulbenkian Inovar em Saúde.

Equipa de investigação do Estudo IPOS do King's College London, Cicely Saunders Institute.

Muito obrigado a todos os centros colaboradores, Profissionais de Saúde colaboradores e Doentes participantes sem os quais este estudo não seria possível de ser realizado.

A Equipa de Investigação do Centro de Estudos e Investigação de Saúde da Universidade de Coimbra,

Bárbara Antunes e Pedro Lopes Ferreira

Referências

- Ato de Proteção de Dados de 1998
- Declaração universal dos direitos do Homem
- Código de Nuremberga
- Declaração de Helsínquia
- Convenção para a proteção dos Direitos do Homem e da dignidade do ser Humano relativamente às aplicações da biologia e da medicina

DOCUMENTOS

1. Declaração de Participação do Profissional de Saúde Participante
2. Folha de informação ao Doente elegível
3. Lista de Registo dos Doentes
4. Folha de Não-participação
5. Consentimento informado do Doente Participante
6. Cronograma

Os questionários do Doente Participante e os questionários do Profissional de Saúde participante em relação ao Doente Participante serão enviados para cada centro colaborador em formato de papel.

DECLARAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO do Profissional de Saúde

Este estudo pretende traduzir e validar um questionário de necessidades paliativas para a população portuguesa. Com estes conhecimentos, poderemos identificar mais rapidamente pessoas que tenham essas necessidades e prestar um melhor serviço. Para tal, pedimos a sua participação que consistirá em responder a um questionário IPOS, em relação ao Doente Participante.

Não existem respostas certas nem erradas. Todos os dados recolhidos são confidenciais.

Se concordar em participar neste estudo, por favor assine no espaço abaixo indicado e obrigado por aceitar dar a sua importante contribuição para este estudo.

Eu, (nome completo) _____ tomei conhecimento do objetivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no estudo. Assim, declaro que aceito participar neste estudo de investigação.

Assinatura _____ data ____/____/____



Estudo de validação e adaptação cultural do questionário IPOS para a população Portuguesa

Folha de Informação ao Doente

UMA MEDIDA PARA MELHOR IDENTIFICAR E PERCEBER SINTOMAS, PREOCUPAÇÕES E NECESSIDADES EM DOENÇA AVANÇADA

Gostaríamos de convidá-lo/a a participar no nosso estudo de investigação. Antes de decidir gostaríamos de explicar por que é que esta investigação está a ser desenvolvida e o que lhe iremos pedir que faça. Se tiver quaisquer questões, não hesite em colocá-las à pessoa que lhe entregou esta folha.

Objetivo do estudo

Pessoas com doença avançada podem ter uma série de sintomas, assim como preocupações. Muitas vezes os Profissionais de Saúde reconhecem estes sintomas e preocupações e oferecem ajuda, mas por vezes, podem não identificá-los.

Uma das melhores formas de nos certificarmos de que sintomas e preocupações são identificados é através do uso de um questionário. Nós estamos neste momento a tentar perceber quais são as melhores perguntas para identificar sintomas e problemas e testar essas perguntas.

Por que é que fui convidado/a a participar?

Todos os adultos inscritos neste serviço estão a ser convidados a participar neste estudo.

Tenho de participar?

A decisão de participar neste estudo é inteiramente sua. Se concordar em participar, ser-lhe-á pedido que assine uma folha de consentimento informado. Pode desistir do estudo a qualquer momento, após ter assinado o consentimento sem ter que dar explicações da sua desistência. Isto não irá afetar de maneira nenhuma os Cuidados que irá receber.

O que acontecerá se eu participar?

Vamos pedir que preencha um questionário em duas ocasiões diferentes, com um intervalo de alguns dias. O questionário tem perguntas acerca da sua saúde e preocupações relacionadas com a sua doença. O questionário demora cerca de 20 minutos a ser preenchido. Iremos pedir também a um dos seus Profissionais de Saúde que preencha algumas perguntas do questionário em relação a si. Se houver algumas perguntas que não quer preencher, não faz mal, pode deixá-las em branco. Se, durante o estudo quiser desistir, não voltaremos a fazer-lhe mais perguntas, mas usaremos a informação que já nos deu anteriormente.



Quais são os possíveis benefícios da minha participação?

Não podemos garantir que o estudo o/a irá beneficiar diretamente, mas a informação e o conhecimento que vamos ter deste estudo ajudar-nos-á a melhorar a forma como identificamos e tratamos sintomas e preocupações de pessoas com doença avançada.

A minha participação será mantida confidencial?

Sim. Toda a informação que nos facultar será mantida confidencial e em local seguro pelos colaboradores do estudo. Se nos disser algo que nos deixe preocupados com a sua segurança ou a segurança de outras pessoas, iremos informar um membro da equipa de psicologia.

E se houver algum problema?

Se tem alguma preocupação acerca de qualquer aspeto deste estudo, deve falar com quem lhe deu esta folha. Se essa pessoa não souber responder à sua pergunta, irá falar com um membro da equipa de investigação que fará todo o possível para responder às suas questões.

O que é que acontece aos resultados do estudo?

Os resultados serão disponibilizados a outros serviços e Profissionais de Saúde através de artigos científicos publicados, apresentações em conferências e relatórios para várias entidades de saúde em Portugal. Nenhum participante será identificado em nenhum destes documentos. Se quiser ter uma cópia de algum destes documentos, por favor informe-nos.

O que é que faço agora?

Esta folha de informação foi-lhe fornecida para que possa refletir sobre a possibilidade de participar neste estudo de investigação. Não tem de responder imediatamente e se preferir pode levar esta folha para casa e falar com alguém ou anotar algumas perguntas que ainda tenha. Por favor informe a pessoa que lhe deu esta folha se está interessado/a em participar. Se quiser participar, um dos seus Profissionais de Saúde deste serviço irá explicar tudo o que tem de fazer e responder às suas questões. Se preferir não participar, então ficaremos com essa informação para que não voltemos a perguntar-lhe.

Por último....

Obrigada pelo seu tempo e por considerar participar neste estudo de investigação. Nós entendemos que lidar com uma doença não é fácil e ter que falar acerca disso ou responder a questões extra irá ocupar um pouco mais do seu tempo e energia. No entanto, sem a realização deste trabalho, não avançaremos com uma forma mais normalizada de identificar sintomas e outras preocupações. Esperamos que os resultados deste estudo ajudem a melhorar significativamente a forma como os sintomas e preocupações são identificados por este e outros serviços de saúde em Portugal.

A equipa de investigação do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.

FOLHA DE NÃO PARTICIPAÇÃO

A ser preenchida pelo Profissional de Saúde participante. Por favor mantenha a Lista de Registo sempre atualizada.

1. RAZÃO DA NÃO PARTICIPAÇÃO

- Doente Inelegível
- Doente <18 anos
 - Doente em sofrimento
 - Deterioração Cognitiva
 - Não compreende Português
 - Outra razão: _____
- Doente era elegível mas declinou participar. Razão: _____

2. DADOS DEMOGRÁFICOS

Idade _____ anos

Sexo: Feminino Masculino

- Habilitações: Não sabe ler nem escrever
- Só sabe ler e escrever
 - 1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
 - 2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
 - 3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
 - Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
 - Ensino Médio
 - Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)

Área Geográfica de Residência: Norte Centro Sul

3. DADOS CLÍNICOS

Data de admissão no Serviço: ___/___/_____

Diagnóstico de admissão (ICD-9) _____

Esperança de vida: Menos de 6 meses De 6 meses a 1 ano Mais de 1 ano

Fase doença (virar folha para definições): Estável Instável A deteorar Terminal Luto

DATA: ___/___/_____

Definições das fases da doença

INÍCIO DA FASE	FIM DA FASE
ESTÁVEL	ESTÁVEL
Os sintomas e problemas do doente estão controlados de forma adequada através de um plano de cuidados e - intervenções futuras estão planeadas para manter o controlo dos sintomas da qualidade de vida e - a situação familiar/dos cuidadores informais é relativamente estável e não parece haver novas questões/situações.	As necessidades do doente e/ou família/cuidador informal aumentam, havendo necessidade de fazer alterações ao atual plano de cuidados.
INSTÁVEL	INSTÁVEL
É necessária uma alteração urgente ao plano atual de cuidados porque : - o doente apresenta um novo problema que não foi antecipado no plano de cuidados existente, e/ou - o doente apresenta um aumento rápido da severidade de um problema atual, e/ou - as circunstâncias dos familiares/cuidadores informais mudaram subitamente, tendo tido impacto nos cuidados ao doente	- O novo plano de cuidados está estabelecido, foi revisto e não é necessário fazer quaisquer alterações. Isto não significa necessariamente que o sintoma/crise foi completamente resolvido, mas há um claro diagnóstico e plano de cuidados (ou seja, o doente está estável ou a deteriorar) e/ou - É provável que a morte ocorra dentro de dias (ou seja, o doente está em fase terminal)
EM DETEREORAÇÃO	EM DETEREORAÇÃO
O plano de cuidados prevê necessidades futuras antecipadamente mas necessita revisão periódica porque - a função geral do doente está a declinar e - o doente tem um agravamento gradual de um problema existente e/ou - o doente tem um problema novo que já tinha sido antecipado e/ou - a família/cuidador informal está em sofrimento emocional gradual, o que tem impacto nos cuidados ao doente	- a condição do doente estabiliza (ou seja, o doente entra em fase estável) ou - é necessário tratamento de emergência ou uma alteração urgente ao plano de cuidados e/ou - a situação da família/cuidadores informais muda abruptamente, o que tem impacto nos cuidados ao doente, e é necessária uma intervenção urgente (ou seja, o doente está instável) ou - É provável que a morte ocorra dentro de dias (ou seja, o doente está em fase terminal)
TERMINAL	TERMINAL
É provável que a morte ocorra dentro de dias	- O doente morreu ou - a condição do doente mudou e não é provável que a morte ocorra nos próximos dias (ou seja, o doente está estável ou a deteriorar)
LUTO – SUPORTE PÓS-MORTE	LUTO – SUPORTE PÓS-MORTE
- O doente morreu - O acompanhamento de luto oferecido à família/cuidadores informais é documentado no processo clínico do doente	- O caso está encerrado NOTA: se algum familiar está a receber apoio psicológico/psiquiátrico, torna-se ele mesmo um doente/cliente.



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN

Estudo de Validação e Adaptação Cultural do
IPOS para a População Portuguesa



CONSENTIMENTO INFORMADO

Este estudo pretende traduzir e validar um questionário de necessidades para a população portuguesa. Consideramos esta investigação importante, pois com estes conhecimentos, poderemos contribuir para identificar mais rapidamente essas necessidades e prestar um melhor serviço a pessoas que tenham essas necessidades. Para tal, pedimos a sua participação que consistirá em responder a um questionário em dois momentos distintos.

Não existem respostas certas nem erradas. Todos os dados recolhidos são confidenciais. Se decidir não participar ou desistir a meio, não haverá qualquer problema, tendo toda a liberdade para fazê-lo.

Se concordar em participar neste estudo, por favor assine no espaço abaixo indicado. Deve pedir e guardar uma cópia deste documento para si.

Obrigado por aceitar dar a sua importante contribuição para este estudo.

Eu, (nome completo) _____
tomei conhecimento do objetivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no estudo. Fui esclarecido(a) sobre todos os aspetos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado(a) que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim. Assim, declaro que aceito participar na investigação.

Por favor indique se gostaria de saber os resultados do estudo. SIM _____ NÃO _____

Assinatura _____

Entrevistador/a _____

Data ____ (dd)/ ____ (mm)/ _____ (aaaa)

Cronograma

Num	Descrição	Mês	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	Tradução do IPOS		X	X										
2	Seleção das unidades		X	X										
3	Submissão a Comissões de Ética				X									
4	Recolha de dados					X	X	X	X	X	X			
5	Análise de dados									X	X	X		
6	Submissão de artigos												X	x

Resumos das Sessões Plenárias

II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

SESSÃO PLENÁRIA I

Gestão do local de cuidados na população nectal CCOMS-ICO® positiva – Um novo olhar sobre a utilidade preditiva da ferramenta

Filipa Tavares

Unidade de Medicina Paliativa - Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa

Tema: Instrumentos de avaliação e de medida

Introdução: A NECPAL CCOMS-ICO®, ferramenta desenvolvida para promover a identificação precoce de necessidades paliativas terá ainda, segundo os autores, uma elevada sensibilidade e valor preditivo negativo na mortalidade aos 12 e 24 meses. Não estando esta dimensão prognóstica suficientemente estudada e implicando o reconhecimento de necessidades a alocação de recursos, importará analisar como se comporta a NECPAL face a outros indicadores como o local de morte ou a necessidade de internamento em unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

Objetivo: Explorar o valor preditivo da NECPAL quanto ao local de morte e necessidade de internamento em UCP.

Métodos: Coorte prospetivo, incluindo todos os novos doentes avaliados por uma equipa intra-hospitalar de suporte ao longo de 6 meses. Os itens da NECPAL versão 3.0 foram classificados pelo mesmo médico após a consulta inicial, registando-se dados demográficos e clínicos complementares. De forma retrospectiva, e a partir das bases Portal da Saúde e da instituição, anotaram-se, local e data do óbito (ou último contacto) bem como os pedidos de transferência para UCP na plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Resultados: Excluíram-se 15 (8%) participantes (NECPAL negativos). Nos restantes 165 (52% homens, mediana de idade 70 anos, 10% internados à data, 2% não oncológicos, 42% vivos no final do estudo) foi pontuada a pergunta surpresa e uma mediana de 6 outros itens (P25-P75

5-7) na avaliação inicial. Dos 96 óbitos 55% aconteceram no hospital. A probabilidade de aí falecer foi 4,2 vezes maior nos doentes não pontuando no item declínio cognitivo ($p = 0.001$), sendo este o único fator NECPAL associado a óbito no hospital. Quando o modelo é ajustado para a existência de referenciação à RNCCI o item declínio cognitivo perde valor prognóstico. Foram pedidas 60 integrações em UCP (36% dos NECPAL +). Dos dois itens com correlação estatística com referenciação a UCP – declínio cognitivo e vulnerabilidade social (riscos, respetivamente 2,1 ($p = 0.028$) e 2,3 ($p = 0,034$)) apenas esta última manteve significado estatístico quando o modelo é ajustado à idade.

Conclusões: O item declínio cognitivo da NECPAL mostrou valor preditivo quanto ao local do óbito (menor risco de vir a falecer no hospital). O risco social detetado pelo médico pontuando vulnerabilidade a este nível teve valor prognóstico quanto à necessidade de referenciação a internamento em UCP. Os resultados devem ser encarados como um estímulo a explorar novas potencialidades da NECPAL enquanto instrumento prognóstico.

Análise secundária de dados qualitativos na investigação em Cuidados Paliativos: Recomendações baseadas na evidência

Sandra Martins Pereira¹; Pablo Hernández-Marrero¹
Em nome do Projeto InPalln: Integração de Cuidados Paliativos e Intensivos

¹Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto e UNESCO Chair in Bioethics, Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. Telefone: 226196216 (Ext. 142)

Tema: Metodologia de Investigação

Introdução: A análise secundária de dados envolve a reutilização e reanálise de dados primários disponíveis, previamente recolhidos, para investigar novas questões de investigação. Este tipo de abordagem otimiza o potencial destes dados, justificando-se, do ponto de vista ético e metodológico, pelo facto de evitar a intrusão, sobrecarga e cansaço dos participantes em investigação. Em Cuidados Paliativos, a análise secundária de dados qualitativos tem vindo a crescer, provavelmente como resultado da necessidade de investigar situações complexas em populações vulneráveis. Não obstante, a existência de recomendações específicas acerca desta abordagem metodológica escasseia.

Objetivos: (1) Identificar e descrever os estudos realizados em Cuidados Paliativos com recurso à análise secundária de dados qualitativos. (2) Identificar, descrever e sistematizar os procedimentos ético-metodológicos implementados nestes estudos.

Material e métodos: Revisão integrativa da literatura, com recurso a uma abordagem sistemática, nas seguintes bases de dados: PubMed, Web of Science, CINHAHL Complete, Medline e EBSCO Host. Termos de pesquisa: *Secondary analysis AND qualitative AND palliative care no (Title/Abstract)*. Critérios de inclusão: Artigos de análise secundária de dados qualitativos, em língua inglesa, texto completo e referências disponíveis. Critério de exclusão: artigos com análise secundária de dados quantitativos. Não foi estabelecido limite temporal, de modo ser possível aferir a evolução do uso desta abordagem no tempo. A seleção e análise de artigos foi feita, de modo independente, pelos dois investigadores deste estudo.

Resultados: Um total de 26 artigos foi identificado, dos quais 12 foram eliminados por razões diversas. O corpus de análise é composto por 16 artigos. A maioria destes provém dos Estados Unidos da América e Reino Unido, assistindo-se a um acréscimo de publicações com esta abordagem metodológica desde 2013. Procedimentos éticos dos estudos de análise secundária de dados qualitativos em Cuidados Paliativos. Em 10 dos 16 artigos incluídos para a análise, os autores fazem referência ao facto de a análise secundária de dados qualitativos ter sido aprovada pela comissão de ética da instituição correspondente, a maioria do tipo académico. Todos os estudos mencionam a aprovação ética do estudo primário. Alguns estudos fazem ainda referência às seguintes salvaguardas éticas: Anonimização e confidencialidade dos dados (2 estudos), armazenamento de dados (1 estudo), consentimento adicional dos participantes do estudo primário para a análise secundária (1 estudo), e descrição sucinta dos procedimentos éticos implementados no estudo primário (2 estudos). Procedimentos metodológicos dos estudos de análise secundária de dados qualitativos em Cuidados Paliativos. A maioria (12) dos estudos incluídos para análise inclui a descrição detalhada da metodologia do estudo primário e a definição das novas questões e/ou objetivos de investigação. Somente quatro (4) estudos explicitam a robustez metodológica da análise secundária de dados qualitativos, incluindo a

consistência desta com os objetivos do estudo primário. Em 5 estudos as características da análise secundária surgem discutidas nas limitações, particularmente no que concerne ao facto de os participantes do estudo primário não terem sido contactados para dar o seu consentimento para a análise secundária (1 estudo).

Conclusões: A análise secundária de dados qualitativos em Cuidados Paliativos tem vindo a assumir crescente relevância no panorama internacional. Esta abordagem requer procedimentos ético-metodológicos que salvaguardem a qualidade e rigor científicos, sobretudo em termos de fiabilidade e validade dos resultados. A partir deste estudo denota-se que é primordial desenvolver recomendações específicas para a realização de estudos com recurso a este tipo de abordagem metodológica em Cuidados Paliativos.

Agradecimentos: Fundação Grüenthal e Fundação Merck, Sharpe and Dohme.

SESSÃO PLENÁRIA II

Intervenção no sofrimento existencial em cuidados paliativos: Análise da aplicação do projeto

Rita Santos Silva; Ana Filipa Guedes; Ana Luísa Gonçalves
Hospital da Luz

Tema: Esperança em Cuidados Paliativos

Introdução: Na nossa prática clínica numa Unidade de Cuidados Paliativos, muitas vezes deparamo-nos com doentes em fim de vida que se encontram em sofrimento existencial, como consequência inevitável da doença e do seu tratamento, sendo a intervenção nos mesmos por vezes difícil.

Assim sendo, tornou-se fundamental a elaboração de um projeto de intervenção no sofrimento existencial, com vista a dar resposta a problemas não só físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais. Os profissionais de saúde, intervindo de forma ativa junto destes doentes e suas famílias, devem estar despertos para intervir no sofrimento existencial.

Conhecer o doente e sua família mais profundamente, saber os seus gostos, valores, forças interiores, anseios, preocupações e foccus de esperança, torna-se fulcral para uma intervenção global no sofrimento. Deste modo, consideramos que intervir na esperança dos

doentes paliativos, de forma a promovê-la com intervenções adequadas e direcionadas, torna-se essencial e uma necessidade emergente nos cuidados aos doentes vulneráveis e em fim de vida.

Objetivos: Determinar o nível de esperança dos doentes internados numa unidade de Cuidados Paliativos, intervindo no sofrimento existencial, de forma a enumerar e aplicar intervenções que promovam a esperança ao longo do internamento.

Material e métodos: O projeto implica a aplicação da escala (HHI-PT). Esta escala é aplicada a todos os doentes paliativos, conscientes e orientados, oncológicos e não oncológicos, internados numa Unidade de Cuidados Paliativos, e que aceitem a aplicação da mesma. A escala é aplicada no 3º dia, 10º dia de internamento e momento da alta. Através da aplicação desta escala, os profissionais intervêm no doente de forma global, tendo em conta os seus foccos e atributos de esperança, enumerando e intervindo de forma a promover a esperança.

Resultados: Num semestre, houve um total de 236 doentes paliativos, oncológicos e não-oncológicos admitidos na Unidade, de entre os quais 31 doentes foram aplicadas escala de esperança ao 3º dia de internamento.

De entre os doentes com aplicação de escala de esperança, em 17 desses doentes a escala foi reaplicada ao 10º dia e 8 doentes tiveram aplicação também no dia da alta, perfazendo um total de 8 doentes cuja aplicação da escala cumpriu todos os momentos enunciados no projeto. De entre estes 8 doentes com aplicação em todos os momentos, em 7 doentes houve aumento da pontuação desde a 1ª aplicação comparativamente à aplicação da alta, o que se traduz num aumento do nível de esperança, pressupondo possivelmente uma eficaz intervenção na promoção da mesma e consequentemente no sofrimento existencial.

Conclusões: Após a análise destes dados, conseguimos antever a importante necessidade da sua realização e manutenção, de forma a que a abordagem do doente paliativo seja realizada em todas as suas dimensões, para uma prestação de cuidados holísticos, personalizados e adequados a cada um. Isso permite ao profissional de saúde elaborar intervenções de forma autónoma, com o intuito de dar visibilidade à abordagem no sofrimento existencial, e espelhar o trabalho interdisciplinar em cuidados paliativos.

Com este projeto pretende-se aumentar o nível de esperança dos doentes paliativos internados numa Unidade de Cuidados Paliativos, inserindo na nossa prática de cuidados a promoção da esperança, de forma a reduzir o sofrimento existencial e visando uma melhoria na qualidade de vida e bem-estar do doente e família.

Consideramos que a formação da equipa nesta área deverá continuar a existir, sensibilizando cada vez mais a importância da intervenção no doente na sua globalidade.

Promover o perdão em Cuidados Paliativos

Rita Santos Silva¹; Sílvia Caldeira²

¹Enfermeira- Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos, Hospital da Luz. Aluna de Mestrado de Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal; ²Enfermeira, Mestrado em Bioética, Doutoramento em enfermagem – Professora Auxiliar Convidada, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa, Portugal

Tema: Espiritualidade

Introdução: De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos (CP) proporcionam uma abordagem sistemática e humanística para melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam doenças incuráveis e/ou graves, e com prognóstico limitado. Esta abordagem deve incluir a espiritualidade, que é particularmente evidente nestas circunstâncias de saúde. A espiritualidade tem sido definida como uma dimensão relacionada com a busca de sentido na vida, fundamental em contexto de paliativos. As necessidades espirituais incluem a necessidade de perdão e os doentes e famílias que enfrentam uma doença grave, muitas vezes, expressam pesar sobre eventos da vida que querem ver resolvidos com vista à serenidade ou bem estar global. As características e a proximidade da relação em Cuidados Paliativos, particularmente a relação enfermeiro-paciente, podem facilitar a oportunidade de promover o perdão, que é uma intervenção de enfermagem não farmacológica, já incluída nas classificações de enfermagem, mas que carece de investigação e evidência sobre a sua implementação e eficácia.

Objetivos: Explorar o conceito de perdão em CP; Explorar a intervenção de enfermagem promoção do perdão no contexto da espiri-

tualidade e da qualidade de vida em CP e os ganhos em saúde relacionados.

Material e métodos: Revisão da literatura, baseada em pesquisa bases de dados internacionais: PubMed, Medline, Medilatina, EBSCO, CINAHL, PsycINFO, Cochrane central, Cochrane date of Systematic Review, Scielo, Google Académico, e Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP). Pesquisa realizada com os termos e estratégia: (*Palliative Care OR End of Life Care OR Terminal Care*) AND *Forgiveness OR Guilt OR Forgive OR Regret Or Pardon OR Reconciliation OR Absolution OR acquittal OR Remission OR Dispensation OR Re-prieve OR justification OR amnesty OR respite*. A pesquisa foi realizada em junho de 2016 e os resultados foram analisados por dois investigadores de acordo com os objetivos da revisão.

Resultados: O perdão é descrito como um processo ou jornada cujo objetivo é liberar ou reduzir a amargura. A necessidade de perdão é também descrita como antecedente do sofrimento em pacientes com cancro. Alguns ganhos em saúde têm sido relacionados ao perdão, como a satisfação com a vida, diminuição da pressão arterial, saúde mental positiva, bem-estar físico e relacional, e influencia os níveis mais baixos de depressão e ansiedade. Além disso, o perdão é importante para reduzir o sentimento de culpa, que foi sugerido como um indicador clínico de angústia espiritual em pacientes com doença crónica. Perdoar também está associado a um maior nível de esperança e otimismo no futuro, e a disposição para perdoar parece aliviar a auto-estima negativa. O perdão pode então estar associado a uma melhor saúde espiritual.

Conclusões: A intervenção de enfermagem na língua inglesa é denominada *forgiveness facilitation*, que poderá abrir a discussão sobre facilitar o perdão ou promover o perdão, com os devidos desafios e limites éticos na equipa multidisciplinar. Considerando que o objetivo central dos Cuidados Paliativos é reduzir o sofrimento dos pacientes e suas famílias, a intervenção "promover o perdão" poderá representar uma resposta valiosa como uma intervenção multidisciplinar e não farmacológica a ser implementada de um modo sistematizado. A informação sobre a promoção do perdão em Cuidados Paliativos parece ainda dispersa e nenhuma revisão sistemática foi identificada sobre o uso da promoção do perdão como uma intervenção na literatura de Cuidados Paliativos, nem nenhum modelo de intervenção

multidisciplinar ou apenas de enfermagem. Não obstante, a intervenção está classificada na *Nursing Interventions Classification*. Esta parece ser uma área de estudo e intervenção de interesse na implementação e cuidados holísticos em CP.

Identificação de necessidades paliativas usando uma medida de resultados reportada pelo doente

Bárbara Antunes^{1,2}; Pedro Pereira Rodrigues²; Pedro Lopes Ferreira¹

¹Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, Portugal; ²Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde

Tema: Instrumentos de avaliação e de medida

Introdução: A recolha sistemática de informação através de medidas de resultados captadas diretamente do doente tem o potencial de beneficiar a prática clínica paliativa, a nível individual e populacional, pois, facilita identificação e triagem de necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais.

Objetivos: Descrever as necessidades paliativas de doentes com diagnóstico de doença avançada sem possibilidade de cura.

Material e métodos: Estudo multicêntrico com amostragem de conveniência. Foram incluídos doentes com, pelo menos, 18 anos de idade, diagnóstico de doença avançada (oncológica ou não-oncológica) sem possibilidade de cura, capacidade para dar consentimento informado escrito, funções cognitivas intactas e, saber ler e escrever Português. Foram excluídos doentes com idade inferior a 18 anos, em sofrimento, com sintomas físicos ou emocionais descontrolados, deterioração cognitiva e incapacidades de perceber português. A escala integrada de sintomas em Cuidados Paliativos (IPOS) foi utilizada. Ambas as versões (reportada pelo doente e reportada pelo clínico em relação ao doente) estão adaptadas e culturalmente validadas para a população portuguesa. A pontuação assenta numa escala de Likert entre zero (sem problema) até 4 (o pior possível/insuportável). Em cada unidade foi requerida autorização à respetiva Comissão de Ética.

Resultados: Os dados foram recolhidos em 9 instituições e foram triados 1703 utentes. 984 (57.8%) eram mulheres e a média de idades foi de 55.3 anos (DP = 21.6). 16% dos dados foram recolhidos na zona Norte. Cumpriram com os critérios de inclusão 135 doentes (7.9%) e

outros 18 também eram elegíveis, mas declinaram participação. 135 utentes cumpriram com todos os critérios de inclusão e nenhum de exclusão. 58 (43%) eram mulheres e a média de idades foi de 66.8 anos (DP = 12.7). A maioria dos doentes incluídos, 82 (60.7%) veio de instituições especializadas em CP e 28 doentes (20.7%) de instituições de saúde primárias. Os restantes 25 (18.5%) vieram de um serviço hospitalar não especializado em CP. Quanto à valência de prestação de cuidados, a maioria, 72.6% estava em consulta externa, 13.3% em internamento hospitalar, 11.1% em domicílio e 3% em consultoria hospitalar. A maioria (54.8%) tinha o 1º ciclo do ensino básico e 5.2% tinham terminado o ensino superior. 109 doentes (80.7%) tinham doença oncológica e apenas 27.4% da amostra tinha esperança de vida superior a um ano. 63 doentes (46.7%) estavam estáveis, 22 (16.3%) estavam instáveis e 43 (31.9%) estavam em fase de deterioração. Apenas 31.1% dos inquiridos foi capaz de responder ao questionário sem ajuda. Os problemas que apresentaram maior prevalência de pontuação máxima foram: Algum dos seus familiares ou amigos se sentiu ansioso/a ou preocupado/a consigo? com 36.3%, Sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento? 13.3%, Falta de ar 8.1%, Sentir-se em paz e sentir-se deprimido apresentaram a mesma prevalência de 9.6%, Foi capaz de partilhar, tanto quanto queria, com a sua família ou amigos, a forma como se tem sentido? 8,9%, Sentiu dor? 7.4%. Os problemas que apresentaram maior prevalência de pontuação mínima foram: Vômitos 77%, Falta de ar 67.4%, Náusea 65.0%, Teve toda a informação que queria? 60.7%, Os problemas práticos resultantes da sua doença (tais como financeiros ou pessoais) foram resolvidos? 45.2% e Prisão de ventre 43%.

Conclusões: As 6 principais necessidades paliativas com pontuação máxima foram, na sua maioria, psicológicas e familiares e apenas 2 foram sintomas físicos. O contrário observou-se nos problemas que apresentaram maior prevalência de pontuação mínima, ou seja, 4 eram sintomas físicos. O IPOS possibilitou o levantamento e identificação de necessidades paliativas de forma sistemática.

Financiamento: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia - PD/0003/2013 e PD/BD/113664/2015

SESSÃO PLENÁRIA III

Ângulo de fase como preditor de mortalidade e morbilidade em doentes internados

Rosária Rodrigues¹; InêsTiago²; Ana Mouta³; Eliane Afonso³; Teresa Gomes³; Domingos Fernandes⁴

¹Nutricionista e Diretora do Serviço de Nutrição e Alimentação; Unidade Local de Saúde do Nordeste, E.P.E.; ²Estagiária de Lic. em Ciências da Nutrição da Un. Católica do Porto; ³Nutricionista; Unidade Local de Saúde do Nordeste, E.P.E.; ⁴Médico Intensivista e Director Clínico dos Cuidados Hospitalares da Unidade Local de Saúde do Nordeste, E.P.E.

Tema: Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

Introdução: A prevalência de desnutrição é muito elevada nos doentes internados, pelo que a procura de marcadores nutricionais e de métodos quantitativos, além de sintomas clínicos já instalados, que possam sinalizar os doentes em risco nutricional e que permitam intervir atempadamente de modo a evitar as complicações da desnutrição proteico-energética permanece um tema de grande relevância hoje em dia. A avaliação da composição corporal é de grande importância na avaliação do estado nutricional, consistindo na medição de componentes individuais tais como água, gordura, osso e músculos. A Bioimpedância (BIA) tem sido um método amplamente utilizado para estimar a composição corporal e o estado nutricional em diversas populações de doentes. A desnutrição é caracterizada pela diminuição da massa celular e alguns estudos relatam que nos doentes desnutridos apresentam diminuição da massa celular e do ângulo de fase. O ângulo de fase (AF) é uma medida direta da estabilização das células e reflete a contribuição de fluidos e membranas celulares do corpo humano e é interpretado como indicador de integridade da membrana e preditor de massa celular corporal. Em estudos de revisão recentes, acerca da utilização do ângulo de fase na prática clínica, pode constatar-se que existem evidências quanto à sua confiança e relevância clínica bem como à sua importância como indicador de prognóstico, de sobrevivência e marcador nutricional em diversas situações clínicas, nomeadamente em doentes hospitalizados, críticos, HIV, neoplasias, insuficiência renal crónica, doença pulmonar

obstrutiva crônica, cirrose hepática e sépsis.

Objetivo: Avaliação do AF, através da BIA, na admissão hospitalar, de doentes internados e estudar este marcador nutricional como preditor de morbidade (duração do internamento e reinternamento em 30 dias) e mortalidade (em 6 meses após a admissão hospitalar).

Metodologia: Estudo de investigação de caráter analítico, observacional e transversal realizado em novembro de 2015. Foram selecionados, aleatoriamente 107 doentes internados nos serviços de medicina, ortopedia e cirurgia. Foi avaliado o AF através da aplicação do BIA, a quando da admissão dos doentes. Passados 6 meses do início do estudo foram ainda recolhidos os dados retrospectivamente relativos à readmissão a 30 dias na unidade hospitalar (em dias) e tempo até ao óbito (em meses).

Resultados: O estudo inclui 107 doentes (66 homens e 41 mulheres), com uma média de idades de $72 \pm 12,2$ anos, encontrando-se internados: 38,3% na medicina, 29% na cirurgia e 32,7% na ortopedia. Cerca de 21,5% dos doentes eram diabéticos. A média do AF foi de $5,59 \pm 1,78$ (Homem: $5,42 \pm 1,56$; Mulheres: $5,11 \pm 1,71$). Cerca de 17,8% (19 doentes; 10 H e 9 M) dos doentes apresentavam AF < 4°. A amostra foi dividida em tercios de AF, verificando-se que os doentes com AF mais baixo foram os que tiveram internamentos mais prolongados (AF < 4,5: $24,7 \pm 9,7$ vs. AF 4,5-5,8: $16,4 \pm 15,4$ vs. AF > 5,9: $13,1 \pm 12,7$; dias internamento $p < 0,05$) e onde se verificou maior número de óbitos (AF < 4,5: 11 vs. AF 4,5-5,8: 1 vs. AF > 5,9: 1; n de óbitos; $p < 0,01$). Não foram encontradas diferenças significativas no que respeita à readmissão em 30 dias. O AF correlaciona-se negativamente com o tempo de internamento hospitalar ($r = -0,38$; $p < 0,01$). De acordo com a análise de Mantel-Haenszel, o ângulo de fase inferior a 4° foi considerado um preditor de mortalidade nesta amostra (HR: 6,0; 95%CI 0,054 a 0,65; $p < 0,05$).

Conclusão: Neste estudo confirmou-se a relevância do ângulo de fase como fator preditivo de sobrevivência e como bom indicador de prognóstico em doentes internados. Assim, o AF poderá ter um papel importante para avaliar sinais clínicos e monitorizar a progressão da doença de doentes internados e ainda no seguimento de doentes com doenças progressivas, de forma a uma melhoria da qualidade dos cuidados.

Demência avançada em serviços de urgência: Barreiras à referência para cuidados paliativos

¹Rui Vilaça; ²Graça Terroso; ³Sílvia Patrícia Coelho

¹Enfermeiro no Serviço de cardiologia do Hospital de Braga; ²Enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital da CUF – Porto; ³Docente do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto

Tema: Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos

Introdução: Os Cuidados Paliativos desempenham um papel crucial no cuidado da pessoa com demência avançada e no apoio aos seus familiares e cuidadores. Têm como objetivo o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, proporcionando a melhor qualidade de vida possível. A incapacidade funcional, vulnerabilidade e co-morbilidades que acompanham a evolução da demência, são as principais causas que levam, estes doentes, a recorrerem ao serviço de urgência. Em Portugal, as demências são uma das principais razões da afluência, aos serviços de urgência de pessoas com mais de 64 anos. Assim, é emergente a referência destes doentes para equipas de Cuidados Paliativos, proporcionando cuidados holísticos e especializados, possibilitando um plano de cuidados direcionado às necessidades e desejos dos doentes portadores de demência. Os Cuidados Paliativos devem estar presentes desde o momento do diagnóstico, ou quando surgem os primeiros sintomas ou necessidades, e na prevenção e antecipação de problemas previsíveis. Também poderão ser a melhor resposta ao longo de todo o processo, sendo que as medidas curativas e paliativas devem coexistir em parceria, podendo as intervenções paliativas intensificarem-se, acompanhando a degradação e avanço da demência. A proporção e a transição, exclusivamente para Cuidados Paliativos deverá ser gradual e individualizada.

Objetivo: Identificar as barreiras à referência dos doentes com demência avançada que recorrem ao Serviço de Urgência (SU), para acompanhamento em equipas de Cuidados Paliativos.

Material e métodos: Revisão bibliográfica atra-

vés da pesquisa realizada na base de dados "B-on", durante o mês de dezembro de 2016, com as palavras-chaves *palliative care, referral, barriers, advanced dementia, emergency room*. De um total de 91 artigos foram selecionados 7. Critérios de Inclusão: Artigos com limite temporal de 5 anos, em texto integral e revisto por especialistas. Critérios de exclusão: Documentos repetidos e ausência de adequação do resumo, ao tema da pesquisa.

Resultados: Apenas um artigo aborda especificamente as barreiras à articulação entre serviço de urgência e Cuidados Paliativos, do doente com demência avançada. Este estudo evidencia que segundo a maioria dos médicos inquiridos, os Cuidados Paliativos não são apropriados para os doentes com demência avançada. As atitudes, conhecimentos e crenças, dos médicos do SU, são apontadas como grandes influenciadoras da não referência destes doentes. Um número reduzido de médicos salientou ainda, a falta de tempo para iniciar a referência assim como, para a conversa que deverá anteceder este processo. Outros estudos apontam indiretamente, razões como: a crença de que os Cuidados Paliativos devem ser planeados em doentes em contexto de internamento; a subvalorização e não referência de casos que não tenham patologia oncológica de base, e a confusão que existe muitas vezes, entre Cuidados Paliativos e cuidados terminais. Outros artigos abordam de uma forma generalista, a articulação de doentes com doenças crónicas no SU, com os Cuidados Paliativos. As principais razões apontadas para a não referência são: A falta de tempo e de privacidade do SU, que se relacionam com a falta de condições logísticas para a articulação (estruturais e funcionais); a não existência de uma relação terapêutica sólida; a falta de uma história clínica completa do doente que recorre ao SU; a diferença de mentalidades entre medicina de urgência/emergência e medicina paliativa associada com a falta de sensibilidade dos profissionais do SU para os Cuidados Paliativos.

Conclusão: A maioria dos doentes com demência avançada que recorrem aos serviços de urgência, não são precocemente referenciados para acompanhamento por Cuidados Paliativos. A percepção de que estes doentes não se enquadram na filosofia dos Cuidados Paliativos, é a principal razão apontada nos estudos analisados. Apesar de existirem evidências consideráveis em relação aos Cuida-

dos Paliativos, é necessária mais investigação sobre a gestão destes cuidados, nas pessoas com demência avançada e de mais estudos, que aprofundem melhor a temática da doença mental e a sua associação com Cuidados Paliativos. A aplicação de ferramentas que auxiliem os profissionais, dos serviços de urgência, na referência poderá ser facilitador para a referência precoce, dos doentes com demência avançada para equipas de Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, referência, barreiras, demência avançada, serviço de urgência.

Abordagem ética ao uso de antibióticos em cuidados paliativos: revisão sistemática de literatura

Sandra Martins Pereira¹; Patrícia Joana de Sá Brandão^{2,1}; Joana Araújo¹; Ana Sofia Carvalho¹; Pablo Hernández-Marrero¹

Em nome do Projeto InPalln: Integração de Cuidados Paliativos e Intensivos

¹Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto e UNESCO Chair in Bioethics, Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal; ²Advance Pharmacy, Dublin, Irlanda.

Tema: Ética/Bioética

Introdução: O uso de antibióticos em Cuidados Paliativos (CP) levanta questões éticas em torno da intencionalidade da sua prescrição e administração e dos potenciais riscos/danos que podem provocar a doentes em fim de vida. Diversos estudos têm caracterizado e descrito o uso de antibióticos em CP, contudo, carecem reflexões, empírica e eticamente sustentadas e robustas, quanto às questões éticas que emergem neste domínio.

Objetivos: (1) Identificar e caracterizar artigos especificamente focalizados ao tema do uso de antibióticos em CP. (2) Rever e analisar criticamente o enquadramento ético do uso de antibióticos em CP.

Material e métodos: Revisão sistemática de literatura, cf. recomendações PRISMA 2009, nas seguintes bases de dados: PubMed, Web of Science, CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, MedicLatina, Health Technology Assessments, NHS Economic Evaluation Database e EBSCO.

Termos de pesquisa: *Antibiotic AND Palliative Care AND ethics no (Title/Abstract)*. Critérios de inclusão: artigos que versassem aspetos éticos do uso de antibióticos em CP, em língua inglesa, com texto completo e referências disponíveis. A seleção e análise de artigos foi feita, de modo independente, por dois membros da equipa de investigação deste estudo.

Resultados: Dos 38 artigos encontrados a partir dos termos de pesquisa, somente 5 reuniam os critérios de inclusão e foram considerados para análise. Características destes artigos: Dos 5 artigos incluídos para análise, 2 tratavam-se de estudos observacionais de cariz quantitativo (1 com recurso à análise retrospectiva de processos clínicos e 1 mediante aplicação de um questionário junto de médicos de lares de idosos), 1 consistiu na análise documental de registos farmacêuticos; 1 referia-se a uma revisão de literatura sobre o tema, e 1 consistiu na descrição dum caso clínico. Quanto à origem dos artigos, a maioria (3) foi realizada nos Estados Unidos da América; os restantes 2 artigos foram desenvolvidos na Europa (Holanda:1; Alemanha:1). Em termos de anos de publicação, 1 artigo foi publicado em 2002, 2 em 2009, 1 em 2010 e 1 em 2016. Enquadramento ético do uso de antibióticos em CP: A partir da revisão dos 5 artigos incluídos para análise, verifica-se uma preponderância do principialismo (princípios éticos de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça) na reflexão e discussão ética do tema. A maior preocupação ética parece ser a falta de tempo para refletir e deliberar em torno de medidas que prolonguem a vida e a administração de antibioterapia separadamente. A capacidade de prognosticar parece assumir um particular relevo no processo de tomada de decisão.

Discussão: A prescrição e administração de antibióticos em CP, particularmente quando perante doentes em processo de fim de vida, coloca desafios e questões éticos. Estes têm sobretudo a ver com a intencionalidade do ato (prolongar a vida versus promover conforto) e/ou com o facto de a administração servir um propósito distinto daquele para o qual o antibiótico foi criado. Não obstante, e pese embora a crescente literatura sobre o uso de antibióticos nesta área de cuidados, a reflexão ética sobre o tema parece reduzir-se ao principialismo (autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça). O tempo inerente ao processo de deliberação/decisão e a capacidade de definir um prognóstico correto parecem cons-

tituir-se como preocupações centrais.

Conclusões: O uso de antibióticos em CP, particularmente na fase final de vida, levanta questões éticas e parece ser enformado, na atualidade, pelo principialismo. Face ao exposto, denota-se premência de desenvolver investigação bioética e empírica sobre este tema, de modo a melhorar o processo de deliberação e decisão ética relativo ao uso de antibióticos em CP.

Agradecimentos: Fundação Grüenthal e Fundação Merck, Sharpe and Dohme.

Resumos das Sessões Paralelas

II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

SESSÃO PARALELA I CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES/CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS

Prestação de cuidados paliativos pediátricos no interior norte de Portugal: Dois casos clínicos

Cláudia Alves; Ana Gonçalves; Sara Regente
Unidade Domiciliária Cuidados Paliativos Terra Fria

Introdução: Existem carências no apoio aos doentes e famílias, caso desejem regressar ao domicílio, sobretudo nas regiões rurais do interior do país. Esta situação é ainda mais complexa em doentes pediátricos, sendo solicitadas as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) de adultos para prestar apoio. Assim, consideramos oportuno partilhar a experiência com 2 casos assistidos pela nossa ECSCP de forma a alertar e informar outros profissionais de Cuidados Paliativos (CP).

Objetivo: Descrição de dois casos clínicos pediátricos em contexto de Cuidados Paliativos domiciliários.

Método: Descrição e discussão narrativa.

Resultados: Caso clínico 1: A., sexo masculino de 8 anos, diagnóstico de Astrocitoma Anaplásico do tronco cerebral com metastização supratentorial, antecedentes irrelevantes. Referenciado para a ECSCP para regresso ao domicílio em fase paliativa. História de doença atual: 2 internamentos em cuidados intensivos perfazendo 50 dias. Fez 8 ciclos de quimioterapia oral com temozolamida e 5 sessões de radioterapia. Na admissão: ECOG 4, PPS 20. Neurologicamente, prostrado, com tetraparesia e espasticidade dos membros superiores e inferiores com mioclonias. Reativo a estímulos verbais e dolorosos. Sintomas: Secreções, astenia e anorexia. Intervenções efetuadas: Gestão regime terapêutico, aspiração de secreções, cuidados com sonda nasogástrica. A nível psicológico: Situação complexa por luto devido a falecimento da mãe nos meses prévios, irmã de 12 anos e recusa por parte do pai

em receber acompanhamento. Estabeleceu-se articulação com o serviço de internamento de Pediatria em situação de últimos dias, vindo a falecer ao 3º dia de internamento e 9 dias após referenciação à ECSCP. Caso clínico 2: S., sexo masculino de 17 anos, diagnóstico de tumor indiferenciado do tronco cerebral, sem antecedentes relevantes. Após 128 dias de internamento, foi referenciado para a ECSCP para acompanhamento no domicílio. Realizou 8 ciclos de quimioterapia oral com temozolamida e 30 sessões de radioterapia. Realizada conferência familiar presencial com os pais, prévia à transferência. Na admissão: ECOG 3, PPS 30. Neurologicamente, tetraparesia flácida, atingimento dos pares cranianos, sequelas motoras oculares e da língua. Insuficiência respiratória com necessidade de traqueostomia, ventilação não invasiva e PEG. Sintomas: secreções, dor, astenia, nistagmo e humor depressivo. Intervenção da equipa multidisciplinar: cuidados médicos e de enfermagem, acompanhamento psicológico, apoio social e fisioterapia. Atualmente: estudos imagiológicos demonstram estabilização da doença e melhoria gradual da PPS.

Discussão: Segundo temos conhecimento, esta é a primeira descrição de CP Pediátricos prestados por uma ECSCP de adultos, numa região rural no interior norte de Portugal. Como desafios, identificámos a falta de formação dos profissionais da ECSCP em CP pediátricos, a referenciação tardia no primeiro caso, não permitindo a gestão antecipada das situações complexas. Outro desafio identificado é a complexidade da situação familiar, a nível psicológico caracterizado por processos de luto antecipado e gestão de expectativas. Importa realçar a necessidade de existirem ferramentas de redução de desgaste emocional para os profissionais de saúde. Identificámos a relação entre os serviços de internamento e os serviços de apoio domiciliário como uma mais valia, permitindo o apoio em momentos de agudização clínica. A realização da reunião familiar no segundo caso, poderá ter contribuído para o ajuste de objetivos e expectativas entre a família, o doente e da ECSCP.

Conclusões: A experiência e competências adquiridas no seguimento destes casos bem como a articulação eficaz entre serviços foram pontos fortes. Entendemos necessários mais estudos em CP pediátricos de forma a colmatar os desafios de formação de profissionais e da complexidade pediátrica.

Cuidados paliativos na doença pulmonar terminal: Desafio ou oportunidade?

Descrição de caso clínico

Maria Eduarda Afonso Figueira; Maria José Santos Gomes; Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos; Zélia Maria Lopes; Paula João Matos; Teresa Alzira Ramos Alves

Unidade Local de Saúde do Nordeste -
Unidade de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros

Introdução: Os crescentes acessos aos Cuidados Paliativos (CP) por parte de doentes não oncológicos, leva os serviços a depararem-se com novos desafios: Desde o controlo sintomático à abordagem psico-socio-espiritual. As doenças pulmonares terminais são complexas, dificultando a abordagem clínica, o acesso aos serviços e ao prognóstico. Estas dificuldades resultam num descontrolo sintomatológico e numa utilização de recursos de saúde desadequados.

Objetivos: Descrever o caso clínico de doente com patologia pulmonar terminal; Reflexão crítica, de forma a melhorar e a fortalecer novas abordagens.

Métodos: Caso clínico.

Resultados: Feminino de 77 anos de idade, dependente parcial, a residir com o marido e filha. Diagnóstico de Fibrose Pulmonar Idiopática em Estádio Terminal. Antecedentes patológicos de hipertensão arterial, diabetes mellitus II, insuficiência cardíaca, doença renal crónica estágio CKD3, obesidade, dislipidemia, fratura cominutiva de L1 com tratamento conservador e síndrome ansiedade/depressivo. História de múltiplas admissões em internamentos no hospital de agudos, devido ao agravamento da dispneia, (8 recorrências em 2011, 6 em 2012, 11 em 2013 e 6 em 2014), nos últimos dois anos fez 5 ciclos de antibioterapia, até à referência na equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP). Após a referência, em 12/07/2014, na primeira reunião familiar com equipa e a Medicina Interna, foi abordado o diagnóstico, prognóstico, progressão da doença, identificadas necessidades de apoio sintomatológico, psico/socio/espiritual a doente e cuidadores, planeamento de cuidados e identificado o domicílio como local de morte preferido. Acompanhamento diário nos 14 dias de internamento, com transferência para a Equipa Comunitária de Suporte dos C. P. (domicílio) onde permaneceu 43 dias. Foi admitida a 09/09/2014 na Unidade de CP após exa-

cerbação sintomática, onde permaneceu 38 dias, com readequação terapêutica e apoio psicológico e posterior transferência para a unidade de cuidados continuados integrados de longa duração. Sem novos episódios de urgência, faleceu em junho de 2015, um ano após a apresentação aos serviços de CP.

Discussão: As doenças pulmonares terminais colocam desafios complexos: o controlo da dispneia, a gestão da ansiedade, a adequação de intervenções e planeamento de cuidados. Neste caso clínico, a utilização recorrente do SU e internamento resultou em 242 dias (22,1%) de internamento hospitalar entre maio/2011 e julho/2014 (N = 1098 dias), com controlo sintomático, psicológico e socio-espiritual aquém do esperado. Foi com a intervenção inicial da EIHSCP e posterior referência à ECSCP e UCP que se atingiu o controlo sintomático, a estabilidade psico-socio-espiritual e a utilização mais adequada dos serviços, tendo em conta o estágio avançado da doença, registaram-se zero dias de internamento em hospital de agudos e zero recorrências ao SU após intervenção de CP. Não foi possível fazer coincidir o local de morte da preferência com o local do falecimento (ULDM), reconhecemos que os CP poderão ter contribuído para potenciar o nº de dias passados fora de hospital de agudos, outcome cada vez mais reconhecido como útil na avaliação da qualidade dos serviços de saúde. Contudo, entendemos pertinente, estudar qual o impacto efetivo das intervenções realizadas por CP, e analisar o impacto económico comparando o antes e o após à referência aos CP.

Conclusão: As doenças pulmonares, apresentam desafios complexos, decorrentes da sintomatologia, do prognóstico e da imprevisibilidade de agudizações. A índole holística dos CP poderá contribuir para minimizar o sofrimento, readaptar a utilização de serviços de saúde e incrementar o número de dias de permanência no domicílio. Contudo, mais estudos acerca do verdadeiro impacto clínico e económico são necessários.

Cuidados paliativos no contexto de pé diabético: Enquadramento e urgência!

Joana Rigor; Sara Pinto; Daniela Martins-Mendes, Consulta Multidisciplinar de Pé Diabético do CHVNG/Espinho EPE; Matilde Monteiro-Soares

Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho EPE CINTESIS - Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Introdução: Os Cuidados Paliativos são cuidados prestados a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias. Têm como principal objetivo a promoção do seu bem-estar e da sua qualidade de vida (QV), através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

O tratamento de úlceras podológicas em sujeitos com Diabetes mellitus (DM) representa elevados custos para o SNS assim como uma importante diminuição na QV do indivíduo e familiares, devido a um conjunto de situações frequentemente associadas com esta patologia como a dor persistente, mobilidade reduzida, limitação nas atividades sociais e relacionamentos. No entanto, é considerado que existem necessidades paliativas que poderão estar a ser descuradas no contexto de Pé Diabético em sujeitos com úlcera podológica (UPD) ativa e que a evidência que existe sobre o tópico é escassa.

Objetivos: Este estudo tem como objetivo descrever e salientar a urgente necessidade de Cuidados Paliativos estruturados nas consultas multidisciplinares de Pé Diabético.

Material e métodos: Foi realizada uma revisão da literatura produzida por ou em que uma consulta multidisciplinar de Pé Diabético tenha participado, extraindo informação pertinente para a caracterização da população e da necessidade de Cuidados Paliativos (n = 7). A informação recolhida focou-se no número de consultas, características demográficas e sociais da população, proporção de casos com UPD, tempo até cicatrização, proporção de amputações minor e major, mortalidade e qualidade de vida.

Resultados: A consulta multidisciplinar em estudo realizou 950 primeiras consultas num período de 3 anos. Em 606 casos (64%) o motivo

de referenciação foi a presença de UPD. Em 41 casos (7%) hospitalização imediata foi necessária. Em 105 casos (17%) a UPD cicatrizou em < 3 consultas. Os restantes casos (65%) cicatrizaram após uma mediana de 120 dias.

Os diversos estudos descrevem uma população idosa (idade média \geq 65 anos), maioritariamente com DM tipo 2 e baixa escolaridade (80% com educação de nível primário ou inferior). Mais de um quarto da população apresenta limitações físicas e/ou visuais.

Um estudo de coorte retrospectivo incluindo 644 sujeitos sem UPD ativa verificou que, após 3 anos de seguimento, 27% desenvolveu UPD, 3% necessitou de amputação minor, 3% amputação major e 14% morreram. Este estudo concluiu que a história de UPD prévia aumenta o risco de mortalidade, ajustando para a idade e número de complicações clínicas relacionadas com a DM. Noutro estudo, incluindo 293 sujeitos com UPD ativa a mortalidade a 3 anos aumentou para 30%. As causas mais frequentes de mortalidade foram por doença cardiovascular, infeção e neoplasia.

Um estudo multicêntrico incluindo 108 utentes com DM tipo 2 que realizaram cirurgia para amputação de algum segmento do membro inferior, 103 primeiras amputações e 72 com história de amputação prévia, concluiu que houve uma diminuição da QV relacionada com a saúde entre o momento antes e depois da cirurgia no que concerne ao campo físico, mesmo quando ajustado para variáveis sócio-demográficas e clínicas.

Conclusões: O contexto de consulta multidisciplinar Pé Diabético é caracterizado por uma população idosa e vulnerável, em alto risco de desenvolver UPD. O aparecimento de UPD deve ser considerado como uma condição em fase avançada e progressiva, com tendência à cronicidade, que afeta a QV e a esperança média de vida. Contudo, as componentes psicológica, social e espiritual que compõem a definição de Saúde têm sido negligenciadas. É urgente alertar para esta situação e para a criação de colaborações com os Serviços de Cuidados Paliativos de forma a modificar este paradigma.

Matilde Monteiro-Soares financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT)-S-FRH/BD/86201/2.

SESSÃO PARALELA II EPIDEMIOLOGIA/METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Uso de dados de mortalidade para melhorar os cuidados em fim de vida

Bárbara Gomes; Maja de Brito; Vera Sarmiento; Ana Lacerda; Maria J. Pinheiro; Rodrigo Liberal; Marília Dourado; Edna Goncalves; Pedro L. Ferreira; Irene J. Higginson

Universidade de Coimbra, Faculdade de Medicina King's College London, Cicely Saunders Institute Hospital do Espírito Santo de Évora, Serviço de Medicina 2 Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Serviço de Pediatria Universidade NOVA de Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública King's College London, Institute of Liver Studies Centro Hospitalar São João, Departamento de Gastroenterologia e Hepatologia Centro Hospitalar São João, Serviço de Cuidados Paliativos Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC)

Introdução: Os cuidados em fim de vida são uma prioridade em saúde sobre a qual existe pouca investigação. A utilização de estatísticas vitais é uma forma eficiente de maximização de informação disponível sobre toda a população. Permite saber mais sobre as necessidades e circunstâncias dos cuidados em fim de vida, sem implicar sobrecarga adicional para doentes e famílias.

Objetivo: Demonstrar como os dados de mortalidade podem ser utilizados em investigação com o intuito de melhorar os cuidados em fim de vida.

Material e métodos: Apresentamos vários estudos populacionais realizados nos últimos seis anos em Portugal. Discutimos o valor, limitações e considerações práticas do uso de dados oficiais de mortalidade (derivados de certificados de óbito) para estudar tendências temporais, diferenças regionais, fatores associados a variáveis de interesse e sub-grupos de doentes.

Resultados: No total, os nossos estudos incluem mais de 2,6 milhões de pessoas falecidas entre 1987 e 2013. A análise de tendências e projeções alertou para o marcado envelhecimento da população e crescente morte hospitalar, tanto em adultos como em crianças. Estimámos a prevalência de necessidades paliativas no país (70,7% da mortalidade adulta, 27,2% da mortalidade pediátrica), aplicando méto-

dos internacionalmente aceites. Identificámos fatores associados a morte no hospital ou no domicílio, sendo a idade, causa de morte e região os mais importantes. Os dados possibilitaram ainda estudos de vários sub-grupos de doentes falecidos por doenças respiratórias, doenças do fígado, esclerose lateral amiotrófica, cancros hematológicos e orais. O desconhecimento da causa de morte em cerca de 10% dos casos, a crescente comorbilidade e a restrita classificação de local de morte são limitações a considerar.

Conclusões: Os dados de mortalidade têm grande valor para a melhoria dos cuidados em fim de vida mas a sua utilização requer cuidado e rigor científico. Fazemos 10 recomendações práticas para estudos futuros, incluindo consideração da relevância clínica, organizativa e estatística na seleção de grupos de interesse e análise; a quantificação dos dados omissos e análise de eventual impacto nos resultados; e consideração das mudanças na classificação de local de morte após a introdução do SICO (Sistema de Informação dos Certificados de Óbito), obrigatória a partir de 1 de janeiro 2014.

Methodological lessons from a randomized controlled trial on exercise in a palliative population with cancer

Catarina Ribeiro^{1,2}; Rui Santos³; Bárbara Gomes¹

¹Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation, Cicely Saunders Institute, King's College of London, United Kingdom; ²Serviço de Oncologia médica, Centro Hospitalar de Lisboa Central, Portugal; ³Serviço de Medicina Física e de Reabilitação, Centro Hospitalar de Lisboa Central, Portugal

Background: *There is the need for new interventions to be explored as therapeutic weapons or supportive care strategies in palliative care. Randomized controlled trials (RCTs) are usually considered the best study design to determine the effectiveness of complex interventions, as supported by the Medical Research Council (MRC). However, there are several particularities in designing and conducting RCTs with palliative patients. With this work, we aimed to describe the challenges faced during the planning and implementation of a RCT in a Portuguese palliative population with advanced cancer, and discuss implications for future research.*

Methods: *Our study was a three arm RCT tes-*

ting the feasibility of home vs. hospital based supervised resistance training (RT) compared with standard care in adults with advanced cancer. RT was similar in both intervention arms and consisted in sessions of 60', 3 weekly, 12 weeks. Patients were recruited on the first oncology appointment, with a proposed sample size of 15 and a follow up/intervention period of 3 months. The RCT was conducted in a general hospital in Lisbon, in 2016. We hereby report the recruitment rates, attrition, adherence (proportion of sessions completed), acceptability (proportion of exercises done within each session) and safety (number of adverse events) of the intervention.

Results: A total of 68 patients were screened of which 15 (22.1%) were included and randomized into one of the 3 study arms. Of the 53 patients considered ineligible, 37 did not meet the inclusion criteria, 4 declined participation, 6 were physically incapable of participating on the intervention, 3 were considered to be at high cardiovascular risk, 1 had bone metastasis in risk of fracture and 1 had done chemotherapy due to another cancer on the previous month.

The median age was 68 (45-76) and 46.7% were females. All patients had metastatic lesions and all received anticancer systemic therapy during the study period.

At the end of the study period (3 months after enrolment for each patient), an attrition rate of 53.3% (8/15 participants) was reported (1 patient died, 4 dropped out due to symptoms aggravation in relation to disease progression and 2 due to symptoms in relation to chemotherapy toxicities). The adherence rates to the total number of RT sessions proposed for the study was 49.0% at home vs. 8.8% on the hospital ($p < 0.001$). In regards to acceptability, 93% (1650/1767) of exercises within sessions were completed at home, compared to 95% at hospital (398/418, $p = 0.179$).

No adverse events were registered.

Discussion: In this RCT, the tested RT program was considered acceptable and safe for advanced cancer patients, but with significantly better adherence when conducted at home. However, adherence to the RT program was low in both groups. The recruitment rate was 22% and attrition rate was 53.5% on a 3-month period.

This is, to the best of our knowledge, the first RCT conducted in Portugal with exercise interventions in a palliative population. It was also the

first RCT to compare the feasibility of RT in home vs. hospital in advanced cancer, which is particularly relevant as most similar interventions are conducted in hospitals whereas home is the preferred place of care for palliative patients. Some limitations of the study include the high attrition, which may reflect the vulnerable health state of the population with advanced cancer. This may lead to bias due to differential dropouts, limiting the internal validity study. Also, the low adherence observed contrasts with higher rates reported in literature in patients with comparable diagnosis and disease stages. A factor that may have contributed is the lack of awareness and exercise habits of the Portuguese population.

Conclusion: RT was safe and more feasible when conducted at home. However, the adherence to RT was low and attrition rates were high, which needs to be taken into account when planning future research.

ClinicalTrials.gov NCT02930876

SESSÃO PARALELA III ORGANIZAÇÃO/GESTÃO DE SERVIÇOS/ SINTOMAS: DOR E OUTROS SINTOMAS

Microrganismos multirresistentes numa unidade de cuidados paliativos no interior norte português: Que realidade? Descrição de casuística e abordagem crítica de resultados

Cristina Nunes; Natália Ledesma; Sandra Linhares; Vera Preto; Irene Barros; Prudência Vaz
Unidade Local de Saúde do Nordeste

Introdução: Com a criação do Programa Nacional de Prevenção e Controlo de Infecções e de Resistência a Antimicrobianos (PPCIRA), a formação, sensibilização e vigilância epidemiológica de microrganismos multirresistentes (MMR) é uma preocupação crescente em Portugal. Contudo, a evidência entre os programas de vigilância microbiológica e as unidades de internamento de CP permanece escassa. Assim, consideramos pertinente descrever a casuística de MOMR numa unidade de CP no interior norte de Portugal, de forma a alertar informar outros profissionais em funções semelhantes.

Objetivos: O objetivo principal é descrever a casuística de doentes colonizados ou infetados por microrganismos multirresistentes numa unidade de CP. Secundariamente, pretende-

mos abordar criticamente os resultados.

Métodos: Estudo observacional retrospectivo.

Resultados: Entre 06/2014 e 12/2016, foram identificados N = 15 episódios de internamento associados a microrganismos multirresistentes, num total de 13 doentes com idade média de 78.2 anos (min 46, máx. 90, mediana 82, desvio padrão 14.5), sendo 8 masculinos e 5 femininos. Relativamente à proveniência: Internamento Medicina Interna n = 7; Serviço de Urgência n = 1; Cirurgia Geral n = 2, Ortopedia n = 1, Outros hospitais SNS = 2, domicílio = 1, Lar = 1. Em quanto ao número de internamentos prévios nos últimos 12 meses, em 4 episódios identificaram-se 3 internamentos prévios, em 5 episódios identificaram-se 2 internamentos prévios, em 3 episódios identificou-se um internamento prévio e em 3 episódios não existiam internamentos prévios. Quanto aos microrganismos identificados e existência ou não de infeção: Em 8 episódios identificou-se colonização por *Staphylococcus Aureus* resistente à meticilina em zaragatoa nasal (colonização). Das infeções (n = 7/15): Em 3 episódios identificadas como associadas aos cuidados de saúde, em 2 episódios como nosocomiais e em 2 episódios como provenientes da comunidade. No subgrupo com infeções, os MOMR isolados foram *Acinetobacter Baumannii* (CVC); *Klebsiella pneumoniae*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Enterobacter cloacae* spp *cloacae* e *Escherichia coli* (pele e tecidos moles), *Klebsiella pneumoniae* (urinário). Dos quadros sépticos, n = 4 foram identificados como sepsis; n = 2 sepsis grave e n = 1 choque séptico.

Discussão: O número de doentes com isolamento de MOMR parece baixo. Tal poderá se explicado pela bordagem menos interventiva por parte de CP, apostada em intervir sobretudo no controlo sintomático e psico-socio-espiritual. O número de episódios com colonização, sem evidência de infeção é relevante (n = 8/15), sendo o MRSA o organismo mais identificado. Tal pode ser interpretado ante o alto número de internamentos hospitalares prévios (n = 12/15, 80%, tinham pelo menos 1 episódio de internamento nos últimos 12 meses). Como consequência, do subgrupo de infeções confirmadas, n = 3/7 associadas aos cuidados de saúde, n = 2/7 nosocomiais e apenas n = 2/7 foram provenientes da comunidade. A necessidade de colocar doentes portadores/infectados em isolamento pode ter um impacto relevante no contacto entre os familiares e doentes, exigindo formação e sensibilização

permanentes em contexto de UCP.

Conclusões: Segundo temos conhecimento, esta é das primeiras casuísticas a abordar a interface PPCIRA e uma unidade de CP. Assim, será necessária mais evidência de forma a sensibilizar, formar e criar ferramentas que possa simultaneamente garantir o controlo de MOMR e garantir a dignidade, o conforto e a qualidade de vida em doentes em contexto paliativo.

Home palliative care works – but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers

Vera P.Sarmiento; Marjolein Gysels; Irene J. Higginson; Bárbara Gomes

King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, London, United Kingdom; Hospital do Espírito Santo de Évora, Department of Medicine, Évora, Portugal; Centre for Social Science and Global Health, University of Amsterdam, Amsterdam, Netherlands

Introduction: *Home is where patients with advanced life-limiting diseases spend most of their last months of life and where most would prefer to die. Home palliative care services provide an effective intervention, doubling the odds for death at home and decreasing symptom burden. Nonetheless, evidence on how these services work is lacking.*

Objective: *To understand patients and family caregivers' experiences with home palliative care services, in order to identify, explore and integrate the key components of care that shape the experiences of service users.*

Methods: *We performed a meta-ethnography of qualitative evidence following PRISMA recommendations for reporting systematic reviews. The studies were retrieved in five electronic databases (Medline, EMBASE, PsycInfo, BNI, CINAHL) using three terms and its equivalents ('Palliative', 'Home care', 'Qualitative research') combined with 'AND', complemented with other search strategies. We included original qualitative studies exploring experiences of adult patients and/or their family caregivers (≥18 y.o.) facing life-limiting diseases with palliative care needs, being cared for at home by specialist or intermediate home palliative care services.*

Results: *Twenty-eight papers reporting 19 studies were included, with an overall 814 parti-*

participants. Of these, 765 were family caregivers and 90% were affected by advanced cancer. According to participants' accounts, there are two overarching components of home palliative care: presence (24/7 availability and home visits) and competence (effective symptom control and skilful communication), contributing to meet the core need for security. Feeling secure is central to the benefits experienced with each component, allowing patients and family caregivers to focus on the dual process of living life and preparing death at home.

Conclusions: Home palliative care teams improve patients and caregivers experience of security when facing life-limiting illnesses at home, by providing competent care and being present. These teams should therefore be widely available and empowered with the resources to be present and provide competent care.

Abordagem da encefalopatia em cuidados paliativos: Descrição de caso clínico

Maria João Rego de Castro; Rita Silva;
Ana Rita Alves Lopes; Diana Pires Fernandes;
Miriam Blanco; Eugénia Madureira
ULSNE

Introdução: Com a crescente acessibilidade de Cuidados Paliativos (CP) a patologias não oncológicas, são cada vez mais os doentes que se apresentam ou vêm a desenvolver encefalopatia. Designa-se de encefalopatia todas as condições que afetam a função cerebral. Sendo inúmeras as causas de encefalopatia (hipoxica, metabólica, estrutural, iatrogénica, entre outras), sobretudo na fase avançada da doença, coloca-se ao clínico de CP o desafio de as identificar, revertendo as tratáveis e paliando as irreversíveis. Assim, entendemos pertinente descrever um caso clínico, abordando as diferentes causas de encefalopatia presentes.

Objetivo: Descrição de caso clínico e análise narrativa à abordagem de encefalopatia em CP.

Métodos: Descrição de caso clínico.

Resultados: Caso clínico: Masculino, 61 anos, previamente autónomo. Admitido em UCP a 23/06/16. História regressa: Diagnóstico de linfoma T em 07/14, realizou CHOP, MINE, ESHASP, gencitabina/dexametazona e alemtuzumab. Resposta não adequada a doença, reativações de CMV com tratamento antiviral e hipogamaglobulinemia, com alterações de comportamento frequentes. Suspeita não con-

firmada de invasão tumoral SNC. Seguido por psiquiatria por dependência etílica, perturbações do sono e quadro depressivo com delírio de ruína. Complicações várias, nomeadamente sépsis com foco respiratório, Hipocalcemia, hipomagnesemia, manifestações extrapiramidais decorrentes de medicação antipsicótica. Outros diagnósticos: SAOS sob CPAP, hipertireoidismo. Neurologicamente: Alectuado, despertável, lentificado, repetindo respostas simples. Acentuada rigidez e tremor grosseiro dos MS. Realizou RMN cerebral que despistou invasão tumoral SNC. Após correção hipoxia, hipomagnesemia e Hipocalcemia, com reajuste terapêutico de antipsicóticos, melhoria progressiva com controlo motor e redução do tremor, alta com ECOG 2 a 19/07/16.

Discussão: A abordagem da encefalopatia é desafiante em CP. Na fase avançada da doença, são inúmeras as causas que podem afetar a atividade do SNC. Neste caso, consideraram-se causas estruturais (invasão tumoral), metabólicas, hipoxia, infecciosa, iatrogénica e decorrentes das próprias patologias de base. Paralelamente, a encefalopatia têm um impacto negativo relevante na abordagem de outros profissionais de CP, impossibilitando frequentemente reabilitação, discussão de diagnóstico/prognóstico, apoio psico-socio-espiritual e criando grande ansiedade ao cuidador. Uma avaliação clínica sistematizada é fundamental, identificando causas tratáveis e não tratáveis, de forma a estabelecer uma abordagem coerente e progressiva. O acesso a MCTDs é, nestes casos, fundamental, limitando as intervenções em contexto domiciliário.

Conclusão: A abordagem da encefalopatia em CP é complexa, cabendo ao clínico uma abordagem sistematizada e progressiva na tentativa de identificar ou excluir causas potencialmente tratáveis. Tem ainda um impacto negativo na abordagem de outros profissionais de CP. Importa estudar de que formas pode ser abordada, de forma a mitigar o sofrimento e promover autonomia.

SESSÃO PARALELA IV SINTOMAS: DOR E OUTROS SINTOMAS

Hemorragia digestiva em contexto domiciliário: Uma realidade inabordável? – Descrição de caso clínico

Joana Martins; Liseta Gomes; Joana Freire; Daniela Coelho; Manuel Gonçalves; Diana Fernandes; Raquel Gil; Carmen Valdivieso; Eugénia Madureira
ULSNE

Introdução: Com a crescente acessibilidade a Cuidados Paliativos (CP) domiciliários (ECSCP) em Portugal, os profissionais de CP deparam-se com novas situações, muitas das quais desafiantes. O controlo sintomatológico urgente, nomeadamente de hemorragias altas e baixas de grande volume é frequentemente uma situação complexa, que pode requerer admissão hospitalar. Assim, importa descrever o caso clínico numa ECSP, discutindo o seu impacto no local de morte e de permanência nos últimos meses de vida.

Objetivo: Pretende-se descrever um caso clínico, abordando criticamente o controlo de situações agudas, o seu impacto no local de morte e local de prestação de CP.

Métodos: Descrição narrativa de caso clínico.

Resultados: Caso clínico: Masculino, 61 anos, previamente autónomo, a residir no domicílio com a esposa. Antecedentes patológicos de transplante cardíaco em 2011, displasia arritmogénica do ventrículo direito, hipocoagulado e infeção por vírus da hepatite B crónica. Como diagnóstico principal, apresentava adenocarcinoma da próstata T3N1MX, submetido a prostatectomia radical retropúbica e linfadenectomia pélvica bilateral, assim como vários ciclos de quimioterapia e radioterapia. A RMN abdominal e pélvica de seguimento após 12 meses revelou progressão significativa da doença, com cintigrafia óssea a evidenciar doença óssea metastática disseminada. Proposto a ECSCP a 31/03/16 para controlo de dor óssea, com componente neuropático, astenia e anorexia, para além de quadro de dispneia em crescendo em contexto de progressão da doença. No decorrer do seguimento domiciliário, destaque para controlo da dor com doses altas de opióides, atingindo doses equianalgésicas > 400mg/dia de morfina por via oral. Necessidade de apoio psico-socio-espiritual frequente, que se cumpriu durante 8 meses, 26 consultas multidisciplinares e 56

contatos de enfermagem. A 12/10/16, tomada decisão em reunião de grupo de suspender terapêutica dirigida. Durante o acompanhamento, realizadas reuniões familiares para planeamento avançado de cuidados, discutida possibilidade de surgimento de sintomas de forma aguda, nomeadamente dispneia intensa e hemorragia digestiva alta/baixa (HDA/HDB) catastrófica. Primeiros sinais de HDA e HDB a surgir cerca de 2 meses prévios ao falecimento, instituídas terapêuticas consideradas adequadas e realizadas transfusões, assim como discutida possibilidade de suspender hipocoagulação, rejeitada pelos antecedentes cardiovasculares. A 24/10/16, surgimento de HDA e HDB de grande volume: tomada decisão de encaminhar a unidade hospital (UH) pelos limites de ação terapêutica no domicílio e ansiedade provocada no entorno. Termina por falecer após 24 horas de admissão na UH, em ambiente de serviço de urgência.

Discussão: Sendo o local de permanência um aspeto relevante na prestação de CP, onde se tenta garantir que os doentes permaneçam no local de escolha o maior tempo possível, existem situações em que este não coincide com o local de morte, por razões clínicas inabordáveis em contexto domiciliário. Assim, importa avaliar a qualidade de prestação de CP primariamente com base em critérios clínicos (controlo da dor e outros sintomas, apoio psico-socio-espiritual), assim como com base no outcome de "dias passados no domicílio nos últimos meses de vida", aspeto crescentemente reconhecido como ferramenta útil na avaliação de prestação de cuidados de saúde, incluindo CP. Neste caso, foi nas últimas 48 horas de vida que surgiu a situação mais complexa e a decisão de transferência para o hospital foi tomada, sendo que o paciente veio a falecer em meio hospitalar apenas 24 horas após a admissão.

Conclusão: Ainda que o local de permanência e morte sejam reconhecidos como importantes na prestação de CP, existem casos em que fazer coincidir os dois não é possível. Assim, importa avaliar a qualidade dos cuidados prestados também com base noutros outcomes.

Utilização de opióides na doença avançada/terminal no âmbito dos cuidados de saúde primários na sub-região de saúde de bragança

Francisco Luis Centeno Pascual

Santa Casa da Misericórdia Miranda do Douro

Tema: Sintomas: Dor e outros sintomas

Introdução: Em termos gerais os esquemas de tratamento da dor maligna devem ter em conta algumas considerações como identificar a causa da dor (uma percentagem muito elevada de doentes referem mais de uma localização e mais de uma causa); a analgesia deve ser feita de forma regular e individualizando as doses em cada doente; há que pensar sempre nos possíveis efeitos secundários dos medicamentos e anteciparmos a sua aparição e ter em conta outros possíveis condicionantes da dor (aspectos emocionais, psicossociais.); propormos objectivos realistas, utilizando de maneira escalonada os fármacos; monitorizar sempre e rever de forma sistemática e regular os tratamentos propostos.

Objetivo: Conhecer a utilização, pelos médicos de cuidados primários de saúde da Sub-Região de Saúde de Bragança, para alívio da dor nas doenças avançadas e/ou terminais daqueles fármacos que constituem a eleição segundo as recomendações da OMS, e das associações internacionais para a luta contra a dor e os Cuidados Paliativos.

Metodologia: Trata-se de um estudo descritivo observacional de tipo transversal realizado mediante uma pesquisa de opinião através de um questionário, desenvolvido por o próprio autor do estudo em consonância com a informação recolhida na literatura e provada a factibilidade numa sub-amostra de 20 médicos de medicina geral e familiar da sub-região de saúde de Bragança.

Resultados: De um total de 105 questionários enviados ou entregados na própria pessoa foram respondidos 57, o que corresponde ao 59,85% do total de médicos da Sub-Região.

Do total de médicos que têm respondido, um 84,2% contam com mais 10 anos de experiência profissional, um 10,5% entre 5 e 10 anos e um 5,3% menos de cinco.

Um 49,1% têm recebido pelo menos uma formação acreditada específica da dor, um 10,5% duas formações, um 14,0% mais de 2 formações e um 26,3% não tem recebido nenhuma.

Deles um 17,5% têm formação básica (menos de 6 horas), e perto dum 9% formação avançada (mais de 20 horas) no tratamento da dor. Respeito dos casos de pessoas em situação terminal, atendidos pelos profissionais durante o último ano, temos que a grande maioria (71,9%) teve menos de 5 doentes, e somente um 7% teve mais de 10.

Em quanto a frequência de apresentação de sintomas nestes doentes, encontramos que a dor representa o sintoma mais detetado (43,9% bastante frequência; 38,6% muita frequência) perante a outros como dispneia (14,4% bastante frequência; 7,0% muita frequência).

A dor é avaliada mediante escalas num 26,3% dos médicos perante a um 21,1% que não utilizam. A Escala Verbal é a mais utilizada.

Os fármacos opióides foram utilizados por 54,4% dos médicos dos quais o 93% faz a prescrição de forma pautada.

No que respeita à via de eleição um 66,7% utiliza a via oral perante a 12,3% que utiliza a via transdérmica. Um 8,8% utiliza a via endovenosa e somente um 1,8% utiliza a via subcutânea como alternativa a oral. Um 78,9% dos médicos prescreve doses em SOS mas só um 3,5% utiliza o mesmo fármaco pautado.

Um 87,7% dos médicos prescreve medicação para os efeitos secundários ou pelo menos fala com a família/doente dessa possibilidade.

No que respeita a prescrição de opióides perante a um doente concreto um 22,8% inicia tratamento com penso de fentanilo, um 50,9% morfina de libertação retardada, um 14% morfina de libertação rápida e 3,5% envia o doente para médico oncologista.

Conclusões: Uma percentagem baixa dos médicos respondedores acreditam formação avançada na dor crónica maligna.

Chama a atenção que estando a dor como sintoma mais prevalente somente a metade dos médicos que responderam ao inquérito utilizem opióides. Além disso é importante referir que iniciam o tratamento com morfina retardada ou com penso de fentanilo na maioria dos casos, pelo que os critérios alejam-se dos propostos pelos expertos (morfina rápida para a titulação da dor).

É importante sublinhar a avaliação da dor mediante escalas como forma de monitorar a dor num percentagem moderado, já que grande maioria não está a utilizar ou não tem respondido.

Por outra parte, parecem escassos os casos de doentes em situação terminal atendidos pelos

médicos dos CSP, dado que não coincide com a realidade, o que faz supor que há um número elevado de doentes que não estão a ser seguidos ou que não são detetados.

É significativo que uma percentagem muito baixa dos médicos utiliza o mesmo medicamento pautado para realizar as doses em SOS, o que a está a contradizer as recomendações dos exper-

tos. Para finalizar praticamente todos os médicos pesquisados acha que seria bom fazer cursos de formação nesta área para um melhor atendimento dos doentes, o que concorda de pleno com as repostas no referente à utilização de opióides, doses e medicamentos em SOS, prevenção dos efeitos secundários.

Dor numa equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos: Avaliação, registo e resultados

Rodrigo Moraes; Maria Ferreira; Elga Freire; Júlia Alves; Isabel Barbedo; Sara Silva; Joana Mirra; Margarida Santos

Centro Hospitalar do Porto

Introdução: A dor é o sintoma mais temido pelos doentes, reduzindo significativamente a sua qualidade de vida. A Associação Internacional para Estudo da Dor (IASP) constatou que 90% dos doentes paliativos experimentam dor em algum momento da evolução da doença, constituindo um problema de proporções epidémicas. Cerca de 40% dos doentes hospitalizados em fase terminal têm dor moderada a severa nos últimos 3 dias de vida. A dor, embora constitua um sintoma francamente debilitante, limitador da qualidade de vida e causador de sofrimento, continua a ser subvalorizado pelos profissionais de saúde. Num estudo europeu realizado em 2009, através de um inquérito a doentes oncológicos, 33% consideraram que os médicos assistentes não tinham tempo suficiente para abordar a dor e que 38% preferiam tratar a doença em vez da dor. Sendo a dor uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, o seu tratamento constitui um desafio.

Objetivos: Avaliar a dor dos doentes referenciados a uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) à data da referência e após a intervenção pela EIHSCP, às 48h.

Materiais e métodos: Através da análise dos registos específicos da EIHSCP nos processos clínicos, de todos os doentes referenciados nos anos de 2015 e 2016, foram selecionados os que mantinham dor de acordo com a Escala Numérica

(EN) (pontuação superior ou igual a 1), apesar da terapêutica em curso. Nesse grupo de doentes foi avaliado o grau de dor, segundo a EN, à primeira observação pela EIHSCP e ao fim de 48h, após otimização dos cuidados e terapêutica.

Resultados: Dos 552 doentes referenciados à EIHSCP nos anos de 2015 e 2016, 161 mantinham dor à data da referência. Desses, 9 não foram incluídos no estudo uma vez que não foi possível realizar a re-avaliação da dor às 48h (6 por não colaboração, 2 por óbito e 1 por estado agónico). Em 14 dos restantes doentes (9,2%) verificou-se agravamento da dor, seja por evolução natural da doença ou por insuficiência da terapêutica instituída. Destaca-se ainda a ausência de melhoria em 26 doentes, nos quais a mediana da dor era de 2 à primeira avaliação, o que se considera dor controlada (EN inferior a 4). Relativamente à primeira avaliação objetivou-se uma mediana de 5 pontos na escala numérica (média de 4,4) e na segunda avaliação uma mediana de 0 (média 1,36). À segunda avaliação 93 doentes (83%) ficaram com dor controlada e apenas 2 (1,8%) se mantiveram com dor severa (EN superior ou igual a 7).

Conclusões: Constatou-se que a percentagem de doentes que mantinha dor à data da referência à EIHSCP (29,2%) não é tão elevada como a descrita na literatura. A formação e sensibilização dos profissionais por parte da EIHSCP, a existência de uma consulta de dor crónica onde alguns destes doentes já são acompanhados e a referência a Cuidados Paliativos (CP) por outros motivos são fatores que poderão explicar estes números.

Este estudo revela eficácia na redução da dor por parte da EIHSCP em apenas 48h, pretendendo demonstrar que tal é possível e que está ao alcance de todas as especialidades médicas e cirúrgicas. Existem casos em que a sintomatologia é demasiado complexa e persistente, e nessas situações o recurso aos CP é uma enorme mais-valia, mas na maioria das situações é possível melhorar (e muito) os cuidados, de forma a minimizar o desconforto dos doentes.

Sendo o controlo eficaz da dor um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes e um passo essencial para a humanização dos cuidados de saúde, é fundamental alertar para este problema e investir nesta área. Este investimento não é apenas financeiro mas requer a formação e sensibilização de todos os profissionais de saúde.

Resumos das Comunicações livres

II Jornadas de Investigação da Associação
Portuguesa de Cuidados Paliativos

COMUNICAÇÕES LIVRES I CONTROLO É MELHORIA DE QUALIDADE DOS CUIDADOS/CUIDADOSEM FIM DE VIDA (ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA)/ CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS/ORGANIZAÇÃO/GESTÃO DE SERVIÇOS

Prevalência e incidência das úlceras por pressão numa unidade de cuidados paliativos

Nélia Gouveia Trindade; Cristina Conceição
Moreira

Hospital da Luz Lisboa - Unidade de Cuidados
Paliativos

Introdução: As úlceras por pressão são lesões localizadas na pele e/ou tecido ou estrutura subjacente geralmente sobre uma proeminência óssea, em resultado de pressão isolada ou combinada com fricção e/ou cisalhamento¹. Nos doentes em situação de doença paliativa, as úlceras por pressão podem ser comuns, devido a alterações relacionadas com a idade, falência da pele, diminuição da capacidade cicatricial, caquexia, desidratação e períodos de inatividade ou mobilidade limitada². Da pesquisada efetuada sobre as úlceras por pressão nos doentes paliativos, verificou-se no estudo retrospectivo, realizado em Itália, que a prevalência foi de 22,9% e a incidência foi de 6,7%³.

Objetivos: Este estudo pretende analisar a incidência e prevalência das úlceras por pressão numa unidade de Cuidados Paliativos. Identificar as medidas implementadas para prevenir as úlceras por pressão e perceber o estado da úlcera no momento da alta.

Material e métodos: Trata-se de um estudo retrospectivo com recurso a análise estatística dos relatos das úlceras por pressão, notificadas durante o ano de 2016 numa unidade de Cuidados Paliativos.

Resultados: Durante o ano 2016 a unidade atendeu 470 doentes paliativos dos quais 51 doentes apresentaram úlceras por pressão, num total de 75 úlceras por pressão. A faixa

etária mais frequente nestes doentes foi entre os 80 e os 90 anos, com 35% dos doentes. Das 75 úlceras por pressão, 45 eram prévias ao internamento e 30 foram adquiridas na unidade. Significa então que a prevalência das úlceras por pressão nesta unidade foi de 10,9% e a incidência foi de 5,3%. Este registo está abaixo das incidências e prevalências evidenciadas em alguns estudos, em que a incidência foi de 10%⁴, e a prevalência oscilou entre 14% e 28%⁵. Quanto ao risco de desenvolver úlceras por pressão, verificamos que 76% dos doentes com úlceras adquiridas na unidade, apresentava alto risco de desenvolver úlceras por pressão. Esta análise veio comprovar a necessidade de implementar medidas preventivas. Destas medidas, 80% dos doentes tinham colchão antiescaras, 48% tinha almofada antiescaras, a 82% dos doentes eram realizados alternâncias de decúbitos, 27% realizavam levante diário e a 14% dos doentes foram colocados apósitos hidrocelulares. Verificamos também que 33% das úlceras por pressão surgem nos primeiros 10 dias de internamento, 23% entre os 11 e os 20 dias, 20% entre os 21 e os 30 dias, 3% entre os 31 e os 41 dias, 17% entre os 41 e os 50 dias e 3% depois dos 50 dias de internamento. Quanto à localização anatómica das úlceras por pressão adquiridas na unidade, 37% eram localizadas na região sagrada, seguida do pavilhão auricular com 30% e restantes noutras localizações.

Relativamente ao encerramento das úlceras por pressão adquiridas na unidade, constatamos que 40% foram encerradas por alta clínica do doente, 33% por óbito e 27% por cicatrização da úlcera por pressão. Quanto à evolução destas úlceras por pressão, 43% mantinham o mesmo estado, 43% estavam melhoradas e 13% agravaram o seu estado.

Conclusões: A implementação das medidas preventivas aos doentes internados numa unidade de cuidados paliativos, reduzem a incidência de úlceras por pressão, no entanto, haverá sempre uma percentagem de doentes que desenvolvem úlceras por pressão, relacionadas com a sua situação clínica e idade.

A análise pormenorizada dos doentes com úlceras por pressão, prévias ou adquiridas numa unidade de cuidados paliativos, permitiu concluir que a incidência e prevalência de úlceras por pressão nesta unidade revelaram melhores indicadores comparativamente com os dados evidenciados nos estudos consultados.

Bibliografia:

1. EPUAP (2014). *Prevention and Treatment of Pressure*

Ulcers: Quick Reference Guide. European Pressure Ulcer Advisory Panel. <http://www.epuap.org/wp-content/uploads/2016/10/quick-reference-guide-digital-npuap-epuap-pppia-jan2016.pdf> acessado a 21/01/2017.

2. Torrie, Burt Citation; Burt T. *Palliative care of pressure ulcers in long-term care.* *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging.* 2013; 21(3):20-28.
3. Hendrichova, et al. *Pressure ulcers in cancer palliative care patients.* *Palliative Medicine* 2010; 24(7), 669-673.
4. Reifsnnyder J, Magee HS. *Development of pressure ulcers in patients receiving home hospice care.* *Wounds.* 2005;17(4):74-79.
5. Nenna M. *Pressure ulcers at end of life: an overview for home care and hospice clinicians.* *Home Healthc Nurse.* 2011;29(6):350-365.

Abordagem de cuidados paliativos na doença pulmonar obstrutiva crônica: O eterno desafio. Descrição de caso clínico

Nilza Ferreira; Duarte Soares; Ana Gonçalves
Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

Introdução: A abordagem da doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) terminal (estádio GOLD D) permanece para os profissionais de Cuidados Paliativos (CP) como um dos maiores desafios, independentemente do contexto (ECSCP,UCP,EIHSCP).A dispneia, a astenia, anorexia e as secreções podem ser sintomas de difícil controlo, mesmo com uma abordagem precoce, atempada e multidisciplinar. Assim, partilhamos caso clínico de um departamento de CP no interior norte português, com o objetivo de informar e alertar outros profissionais que se deparem com situações semelhantes.

Objetivo: Descrever caso clínico de doente com DPOC estadio GOLD De discutir criticamente os seus desafios.

Métodos: Descrição de caso clínico.

Resultados: Caso clínico - Masculino, 64 anos, autónomo, a residir com a família. Diagnóstico principal de DPOC com predomínio enfisematoso, estadio GOLD D, abordado com terapêutica corticoide e broncodilatadora máxima, benzodiazepinas e doses crescentes de opióides, via transdérmica, oral e subcutânea. Insuficiência respiratória tipo II severa com acidemia, com necessidade de suplemento O₂ permanente e componente de SAOS com recurso a VNI noturno. Até a data de referência a ECSCP, destaque para n = 18 episódios de urgência (SU) dos quais resultaram 11

internamentos, contabilizando-se 163 dias em hospital de agudos, num período compreendido entre out 2015 e agosto 2016 (334 dias). Referenciado a ECSCP a 12/08/2016, realizada reunião familiar inicial com adequação de objetivos e expectativas terapêuticas, feita reabilitação e feitas diligências de preparação para o luto. Desde a referenciação, registo para apenas 2 novos episódios de urgência por exacerbação infecciosa da patologia de base. Internamento a UCP a 15/09/2016 com posterior falecimento a 17/10/2016.

Discussão: A evidência sobre intervenções que visem a mitigação dos sintomas decorrentes da DPOC terminal permanece escassa. Na dispneia, as intervenções farmacológicas são limitadas, sobretudo após tratamento das causas potencialmente reversíveis. Assim, importa aprofundar novas intervenções farmacológicas, não descurando igualmente intervenções não farmacológicas como é o caso de ventoinhas portáteis e da psicoterapia, incluindo técnicas de relaxamento que possam ser aplicadas em contexto clínico. Consequentemente, o elevado número de recorrências ao SU (sendo este subgrupo identificado como utilizador frequente do SU) e o baixo número de referenciações a CP devem ser motivos de preocupação para os decisores políticos e institucionais. Intervenções específicas para este subgrupo de pacientes devem ser estudadas, incluindo o recurso a tecnologia de telemonitorização à distância. O impacto psicológico e espiritual para o doente e cuidadores devem ser igualmente valorizados.

Conclusões: Os doentes com DPOC terminal são desafiantes, tanto do ponto de vista clínico como psico-socio-espiritual, assim como em termos de utilização de recursos de saúde. Mais investigação sobre intervenções clínicas e não-clínicas são urgentes para este subgrupo de pacientes. Os CP podem apresentar-se como serviços diferenciadores na sua abordagem.

Abordagem de patologia médico-cirúrgica em Cuidados Paliativos: A propósito de um caso clínico

Ana Rita Alves Lopes¹; Rita Silva¹; Maria João Rego de Castro¹;

Cristiana Batouxas²; Liseta Gomes³; Eugénia Madureira⁴

¹Interno de formação específica do Serviço de Medicina Interna da ULSNE – UH Bragança;

²Assistente Hospitalar do Serviço de Medicina Interna da ULSNE – UH Bragança; ³Assistente Hospitalar Graduada do Serviço de Cirurgia Geral da ULSNE com Competência em Medicina Paliativa; ⁴Diretora do Serviço de Medicina Interna da ULSNE

Introdução: Quando se fala em Cuidados Paliativos(CP) a associação com doença oncológica é inevitável, embora por definição, visem oferecer a máxima qualidade de vida ao indivíduo com doença avançada, incurável e progressiva, independentemente da sua etiologia. Os avanços técnico-científicos da Medicina, e a melhoria das condições socio-económicas, traduziram-se nos últimos anos numa diminuição da mortalidade por doenças infecciosas, no aumento da esperança média de vida, no envelhecimento demográfico e, portanto, numa maior expressão de doenças crónicas. Os CP, pela sua multidisciplinaridade, assumem especial importância nos doentes com insuficiência terminal de órgão, não apenas a nível do controlo de sintomas, mas também pela abordagem de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais, do doente e seus familiares/cuidadores.

Objetivo: Descrição de caso clínico e análise das diferentes áreas de abordagem dos CP.

Métodos: Descrição de caso clínico.

Resultados: Mulher de 79 anos, com antecedentes de Diabetes Mellitus (DM), com atingimento de órgão alvo(nefropatia diabética e doença renal crónica estadio3). Seguida em consulta externa(CE) pré-transplante hepático(TH), por Doença Hepática Crónica(DHC)/Cirrose a vírus C, sem indicação para o tratamento disponível naquela altura(PEG-IFN+Ribavirina),tendo sido alta a 5/2013, por não ter indicação para TH(DHC Child-Pugh A e idade). Em7/2013 submetida a colecistectomia por colecistite aguda, sem intercorrências, mas com nevralgia sequelar. Admitida em CE de Hepatologia, em programa de screening de Hepatocarcinoma. Em1/2015 por referir dor no hipocôndrio direito (D), realizou tomografia e posteriormente resso-

nância abdominal(ABD) que revelou “2 nódulos no segmento VI do fígado, 1.5 e1.4cm, hipointensos em T1 e discretamente hipertintensos em T2, sem hipersinal em difusão, difíceis de caracterizar; lesão no flanco D, entre a porção profunda da parede ABD lateral e a parede adjacente de ansa ABD, provavelmente o ângulo hepático do cólon, localmente infiltrativa, com cerca de 6*5*3.5cm, que contacta com o bordo inferior do lobo D do fígado, ao qual está aderente e coleção extra-intestinal de difícil determinação, com área quística central, que poderá corresponder a abscesso/neoformação necrosada. “Realizado estudo complementar, que permitiu excluir patologia neoplásica (hepática e do aparelho digestivo), a favor de complicação infecciosa-abscesso intra-ABD. Desde então, descompensação da DHC com vários internamentos por encefalopatia hepática(EH), descompensação ascite-edematosa, evolui com ascite refratária(AR) e fistulização do trajeto de colocação de dreno pig-tail, com drenagem permanente. Referenciada para CP Domiciliários em 5/2015 por se tratar de uma doença avançada, progressiva e incurável, com necessidade de controlo dos sintomas, cuidados de penso, nutrição e apoio/organização da estrutura familiar (o único cuidador era o filho que sofria de patologia psiquiátrica grave controlada com medicação). Em 3/2016, admitida na Unidade de CP, com quadro de EH grau III, AR ao tratamento médico e agravamento da função renal, acabando por falecer após 14 dias.

Discussão: A intervenção dos CP centrou-se na gestão do quadro clínico (DHC descompensada e complicada por EH portossistémica, AR; síndrome hepatorenal tipo 2 e DM descompensada); cuidados de penso (fístula no hipocôndrio D que mantinha drenagem purulenta e úlceras de decúbito); cuidados de nutrição; na vertente psicossocial e de apoio ao cuidador, inicialmente em nível domiciliário, mas com o avanço progressivo da doença sem controlo do foco de descompensação, houve necessidade de internamento, para uma melhor gestão dos vários problemas.

Conclusão: Apesar dos avanços e da rápida evolução da medicina, ainda não é possível “curar” todas as doenças. Quando a intervenção curativa não é opção, os CP, assumem-se no apoio e na abordagem multidisciplinar e organizada, dos doentes com doença incurável, avançada e progressiva, oncológica ou não-oncológica.

Utilizadores frequentes do serviço de urgência. Uma realidade que importa aos cuidados paliativos? Estudo observacional retrospectivo

Ana Gonçalves; Lino André Olmo

Unidade Local de Saúde do Nordeste

Introdução: Em 2016, Portugal permanece como o país com mais episódios de Serviço de Urgência (SU) (70 episódios/100 habitantes) dentro da OCDE. Uma percentagem relevante destas visitas (21% a 28%) causada por um pequeno grupo (4.5% a 8%) de todos os pacientes que recorrem ao SU. Para este subgrupo, importa avaliar se os Cuidados Paliativos (CP), sobretudo domiciliários (Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos - ECSCP) poderão ser uma solução alternativa, contribuído para a redução de utilização dos SU. Assim, pretendemos avaliar quantos destes doentes têm critérios para seguimento por CP.

Objetivo: O objetivo principal é identificar, dentro do subgrupo de doentes com mais de 20 recorrências ao SU em 2016, quantos têm critérios para CP.

Métodos: Estudo observacional retrospectivo. Dados colhidos de 1 janeiro a 31 dezembro 2016. Considerada amostra de pacientes com nº de episódios igual a superior a 20. Critério exclusão: Doentes com idade inferior a 18 anos. Como critérios para referenciação a CP, usamos os critérios utilizados anteriormente por Beynon et. al.: Cancro, doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca, hepática ou renal, doença neurológica (esclerose múltipla, Parkinson, demência, doença neurónio motor) e > 2 comorbilidades no índice de Charlson.

Resultados: No período selecionado, foram identificados N = 31 doentes com 20 ou mais episódios de SU, tendo sido excluídos n = 3 com idade inferior a 18 anos. Os 28 doentes incluídos, tinham idade média 53.7 anos (min. 23, máx. 85, mediana 58.5, desvio padrão 19.2), 15 do género masculino e 17 do género feminino. O número total de visitas foi N = 791 (min. 20, máx. 57, média 28, desvio padrão 10.4). Relativamente aos diagnósticos principais: 12 doentes tinham diagnósticos do foro de saúde mental, incluído Síndrome ansioso/depressivo (n = 3/12), bipolar (n = 3/12) e oligofrenia (n = 3/12), entre outros. Dos restantes (n = 16): Insuficiência hepática (n = 4), DPOC (n = 2), Insuficiência Cardíaca (n = 1), Insuficiência Renal (n = 1), neoplasia maligna da mama (n = 1),

neoplasia maligna da laringe (n = 1), Síndrome Sjorgen (n = 1) e Trissomia 21 (n = 1). 1 caso recorreu n = 47 vezes ao SU para administração de injetável. 13 doentes (46.4%) tinham critérios para ser seguidos por CP segundo a definição usada, tendo sido incluído também o Síndrome Sjorgen e Trissomia 21 pelas comorbilidades apresentadas.

Discussão: A média de idades deste subgrupo de pacientes é surpreendentemente baixa. Tal pode sugerir que uma parte relevante das admissões não se correlacione com eventuais patologias crónicas progressivas e incuráveis. O elevado número de diagnósticos do foro mental sugere necessidade de serem estudadas intervenções específicas nesta área. Quase metade (n = 13/28, 46.4%) dos pacientes observados tinham critérios para seguimento por CP, o que pode sugerir a necessidade de reforçar as respostas de CP, assim como mecanismos de alerta e referenciação mais eficazes.

Conclusões: Um número relevante dos utilizadores frequentes de SU (> 20 episódios) analisados têm critérios para referenciação a CP. Outro subgrupo interessante são os pacientes com patologias do foro mental. Tais dados podem sugerir necessidade de estudar respostas específicas.

COMUNICAÇÕES LIVRES II FAMÍLIA E CUIDADORES/FORMAÇÃO/ ORGANIZAÇÃO/GESTÃO DE SERVIÇOS/ ÉTICA/BIOÉTICA/VULNERABILIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Da alimentação oral à nutrição artificial em Cuidados Paliativos domiciliários: Estudo de caso qualitativo

Cíntia Pinho-Reis¹; Sílvia Patrícia Coelho^{2,3}; Manuel Luís Capelas^{3,4}

¹Nutricionista, Hospital-Escola da Universidade Fernando Pessoa, Gondomar; ²Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto; ³Centro Interdisciplinar de Investigação em Saúde da Universidade Católica Portuguesa; ⁴Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa

Introdução: Devido à evolução da doença e aos tratamentos realizados a alimentação do doente paliativo sofre diversas alterações. O suporte alimentar e nutricional torna-se uma componente de extrema importância, uma

vez que, deve acompanhar a pessoa doente e suas famílias desde o diagnóstico até à morte. A alteração na alimentação que mais impacto traz para a vida do doente e do seu cuidador é a alteração da via de alimentação.

Objetivo: Descrever o fenômeno da passagem da alimentação oral para a nutrição artificial em contexto de Cuidados Paliativos domiciliários.

Material e método: Estudo de caso de natureza qualitativa sobre uma filha de 60 anos que se tornou cuidadora informal da sua mãe de 89 anos. A sua mãe foi diagnosticada com demência no início de 2014 e desde então que se encontra a receber Cuidados Paliativos no domicílio. Os sintomas emergentes relacionados com a alimentação foram inicialmente a perda de apetite e a recusa alimentar e, por fim, a disfagia, a perda de peso, a desnutrição e o aparecimento de úlceras de pressão. Estas situações foram motivo de preocupação, pelo que, a pessoa doente foi entubada para alimentação e hidratação. A recolha de dados foi realizada através da observação direta no domicílio e de uma entrevista semiestruturada. Ao nível da Ética, foi obtido o consentimento da cuidadora informal.

Resultados: Com base nos dados recolhidos, para a cuidadora informal as alterações na alimentação e hidratação foram sentidas como um processo de luto. Por vezes, a alimentação foi conotada negativamente por terem ocorrido perdas ao nível social e familiar. Por outro lado, a alimentação e hidratação artificiais mantiveram a sensação na cuidadora informal de que a mãe permanecia ligada à vida contudo, também significava a evolução da doença e a aproximação da morte. Nesse sentido, foram identificados sentimentos de raiva, tristeza, desespero, angústia, fardo e preocupação.

Conclusão: Os cuidadores informais podem perceber a alteração da via de alimentação como a mudança mais profunda nas suas vidas, com impacto ao nível social, uma vez que, se torna sua responsabilidade a preparação e administração da alimentação de forma adaptada às necessidades de cada pessoa doente.

Formação pré-graduada em Cuidados Paliativos, formar para desmistificar

Cátia Ferreira; Margarida Alvarenga

CHSJ IPO-Porto

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma necessidade premente no sistema nacional de saúde. Os enfermeiros assumem um papel importante na prestação de cuidados que promovam o respeito pela dignidade da pessoa e que garantam a melhor qualidade de vida possível.

A qualidade dos cuidados prestados tem por base conhecimentos técnicos e científicos atualizados, que permitam resolver os problemas/ necessidades dos doentes e suas famílias/cuidadores.

No panorama nacional atual a formação, específica em CP, pré graduada, ainda está muito aquém das necessidades.

Na sequência da realização de um workshop (WS) sobre CP para estudantes de enfermagem, foi elaborado um questionário de forma a caracterizar os alunos de enfermagem que voluntariamente se inscreveram no mesmo. Desta avaliação constou a caracterização dos estudantes, a avaliação dos conhecimentos sobre CP e avaliar a eficácia imediata do WS nos estudantes.

Objetivos: - Avaliar se os alunos inscritos tinham nos seus currícula escolares uma unidade curricular sobre CP.

- Perceber qual a motivação dos estudantes de enfermagem para se inscreverem num WS sobre CP.

- Inquirir que mitos sobre Cuidados Paliativos tem os estudantes de enfermagem que participam num WS sobre CP.

- Avaliar a eficácia deste WS, dirigido essencialmente para a clarificação dos mitos sobre CP.

Material e métodos: No âmbito da realização de 2 WS formativos sobre CP para estudantes de enfermagem, foi realizado um questionário constituído por três partes:

- A primeira entregue no início da formação sobre mitos dos CP;

- A segunda para caracterização dos participantes relativamente à formação de base que cada um teve durante o curso de licenciatura, o modelo formativo associado e dados biográficos;- E a última entregue no final do WS para avaliação do mesmo.

É a análise das respostas relativa a primeira e segunda parte desse questionário que apresentamos neste trabalho. Os 48 alunos que frequentaram os dois workshops eram maio-

ritariamente do sexo feminino (88%), tem na sua maioria uma idade compreendida entre os 19 e os 22 anos e residem maioritariamente nos distritos de Lisboa e Porto. 45,8% frequentavam uma escola superior de enfermagem em Lisboa, 27% no Porto, 12,5% no distrito de Santarém, seguido de 4,2% alunos das escolas no Funchal, Setúbal e Castelo Branco e 2,1% aluno frequentava uma escola em Coimbra. Apenas 4% dos alunos frequentam o ensino privado e relativamente ao ano de frequência do curso a maioria dos estudantes frequentam o 2º ano, seguidos de um grupo considerável do 4º ano. Na nossa população 85% não tem a Unidade Curricular de CP no seu curso de Licenciatura. A razão para a frequência deste WS foi na sua maioria (93,7%) por necessidade, seguido do facto de terem tido contacto com doentes com doença avançada e progressiva. 96% dos jovens considera importante haver uma Unidade Curricular sobre CP no Curso de Licenciatura em Enfermagem, apontando a preparação profissional para dar resposta a estas situações de sofrimento acrescido como um aspeto de suma importância. De salientar que estes estudantes ainda tem muitos mitos relativamente à CP, tendo-se verificado 35 respostas erradas quanto aos factos e mitos sobre CP, sendo o mito relativo ao acesso, aquele que obteve maior número de respostas erradas.

Conclusões: A realização deste trabalho de carácter exploratório de uma população específica permitiu constatar que a formação pré-graduada sobre CP no âmbito da licenciatura em enfermagem é ainda escassa em Portugal. Apesar de se poder considerar que a população é reduzida, pensamos ser relevante a constatação de que os alunos inscritos demonstraram de forma espontânea motivação para a temática sendo a necessidade o factor motivador da inscrição no WS. Não obstante prevalecem muitos mitos sobre esta filosofia do cuidar. Existe ainda um longo caminho a percorrer na desmistificação desta área de atuação conforme concluem os resultados deste estudo.

Referenciação tardia para cuidados paliativos num hospital de agudos – A propósito da casuística de doentes observados pela eihscp

Lúcia Marinho; Zulmira Peixoto; Antónia Rodrigues; Evangelina Dias; Luís Milheiro da Costa; Francisca Cunha; Eunice Schacht; Paula Silva

Centro Hospitalar Póvoa de Varzim/Vila do Conde - EPE

Introdução: A literatura internacional apresenta vários estudos onde se constata que apesar do desenvolvimento dos recursos em termos de Cuidados Paliativos, a referenciação continua a ser tardia e a utilização dos mesmos continua a ser inadequada. Tal deve-se ao facto de a referenciação para Cuidados Paliativos ser encarada como o reconhecimento da perda da esperança, apesar de se saber que basear a esperança apenas na sobrevivência só aumentará o sofrimento e a própria desesperança numa vida plena. Para além disso, existe uma certa confusão terminológica em torno dos Cuidados Paliativos, que não devem ser considerados, estritamente, cuidados terminais, mas antes os especializados e competentes no sentido da qualidade de vida, controlo de sintomas, autonomia do doente, comunicação e continuidade de cuidados multidisciplinares integrados.

A referenciação para Cuidados Paliativos apresenta também benefícios para os sistemas de saúde, nomeadamente no âmbito da redução significativa do número de dias de internamento, na redução do número de tratamentos e exames auxiliares de diagnóstico que, sobretudo no contexto de doença avançada e irreversível, se podem considerar inúteis ou que, embora úteis, possam ser desproporcionalmente incómodos e onerosos para o resultado esperado, redução da taxa de mortalidade hospitalar e conseqüente aumento da taxa de óbitos ocorridos fora do hospital.

Objetivo: Caracterizar a referenciação de doentes para EIHSCP, num hospital de agudos.

Material e métodos: Estudo retrospectivo mediante registos clínicos dos doentes referenciados e observados pela EIHSCP, nos seus primeiros 6 meses de atividade. A colheita de dados foi efetuada na primeira semana de janeiro de 2017.

Foram analisadas as seguintes variáveis: Sexo; idade; data de referenciação; tempo entre a admissão e a referenciação; serviço de in-

ternamento de origem; diagnóstico principal; estado funcional na 1ª consulta (PPS e ECOG); sintoma principal; tempo de permanência na equipa até à alta; destino à alta; prestador de cuidados; consultas de luto. A análise de dados foi feita em Microsoft Excel.

Resultados: Dos 78 doentes referenciados para a EIHS CP, 4 morreram sem serem observados pela equipa pelo que não constam desta casuística. Dos 74 doentes observados 44 (59%) eram do sexo masculino e 30 (41%) do sexo feminino; a idade média foi de 74 anos (máx 96 e min 40); o tempo médio entre a admissão e a referência para a equipa foi de 7,2 dias (máx 26 e min 0); 44 doentes (59%) foram referenciados pelo serviço de medicina, 29 (39%) pelo serviço de cirurgia e 1 (1,4%) pelo serviço de ortopedia; 54 (73%) dos doentes eram do foro oncológico e 20 (27%) não oncológico; 23 (31%) doentes apresentavam uma PPS de 40% e 12 (16%) uma PPS < 20%; 59 (80%) apresentava ECOG 4 e 15 (20%) ECOG 3; os principais sintomas que motivaram a referência do doente foram: Dor em 38 (51%) dos doentes dispneia em 21 (28%), anorexia/caquexia em 8 (11%), vômitos em 5 (7%) e confusão em 2 (3%); o tempo médio aos cuidados da equipa foi de 7,7 dias (máx 55 e min 0); à data da colheita de dados 9 (12%) dos doentes referenciados ainda estavam vivos sendo que dos falecidos, apenas 2 (3%) sobreviveram mais de 15 dias, 5 (7%) faleceram no dia da 1ª observação e 7 (9%) no 2º dia; relativamente ao motivo/destino na alta: 40 (54%) faleceram no hospital e 34 (46%) tiveram alta, dos que tiveram alta, 22 (30%) foram para o domicílio, sendo que 8 (11%) foram com apoio de ECCL e 4 (5%) foram orientados para ULMD; no que diz respeito ao prestador de cuidados em 23 (31%) dos casos foi a esposa, em 17 (23 %) os filhos e em 4 (5%) o marido; os familiares de 17 (23%) doentes necessitaram de apoio psicológico no luto.

Conclusões: Face aos resultados obtidos no que se refere à percentagem de doentes vivos (12%) e à baixa percentagem (3%) de doentes que sobreviveram mais de 15 dias podemos inferir que, tal como descrito nos estudos internacionais, também no nosso hospital, a referência para Cuidados Paliativos é tardia.

Referenciação aos Cuidados Paliativos em Medicina Geral e Familiar, em que ponto estamos?

Joana Freire; Manuel André Gonçalves;
Daniela Coelho; Ana Catarina Pires
UCSP - Santa Maria, Bragança

Introdução: A análise casuística de uma unidade de internamento no interior norte português revela que as referências originadas por medicina geral e familiar (MGF) são escasas se comparadas com as originadas nos hospitais. Muitas vezes o médico de família (MF) é o primeiro contacto do doente com os diversos serviços de saúde, e poderá ter um papel fundamental na identificação, avaliação e referência dos doentes.

Objetivos: Conhecer o estado atual da referência por parte dos MF de três UCSP; secundariamente saber quais as maiores dificuldades na referência e necessidades em termos de formação.

Métodos: O inquérito por questionário foi divulgado junto dos médicos de família pessoalmente pelos autores do trabalho.

O período de resposta decorreu entre 20 de dezembro de 2016 e 17 de janeiro de 2017 e resultou na obtenção de 20 respostas.

Os dados recolhidos foram tratados com auxílio do EXCEL.

Caracterização dos participantes: Foram apenas abordados os especialistas em MGF.

Resultados: Em termos de relevância e representatividade da amostra, regista-se a participação de aproximadamente 76,9% dos médicos de família das três unidades (20 de 26 médicos no total). As 20 respostas recolhidas permitem obter uma panorâmica das dificuldades na referência sentidas pelos médicos.

No ano de 2016, quantas referências fez aos CP?

Obtivemos resposta de 20 médicos e 30% (n = 7) dos médicos não fez qualquer referência, 60% (n = 12) fizeram entre uma a cinco e apenas 5% (n = 1) fez entre 6-10.

Qual o diagnóstico principal?

Responderam 13 médicos, seis referenciaram por causa oncológica, cinco por oncológicas e não oncológicas e dois apenas por causas não oncológicas.

Qual o motivo da referência?

Obtivemos 13 respostas, quatro referenciaram por um motivo, sete por dois motivos e dois por três motivos. Dois colegas marcaram "outros" e

na justificação referiram que um doente não tinha apoio familiar e outro que o cuidador se ausentou. Quanto aos motivos 46,1% dos colegas marcaram descontrolo de sintomas (n = 6), 92,3% estadio da doença (n = 12), 30,8% descanso do cuidador e 15,4% outros.

Sabe quais são os critérios de referenciação? Responderam 20 médicos, 14 afirmaram conhecer os critérios de referenciação e 6 afirmaram que não.

Sabe como referenciar?

Obtivemos 20 respostas e 16 sabem como referenciar e 4 não.

Sugestões para melhorar a referenciação?

Responderam 19, apenas um não marcou nenhuma opção. 15 acha que é necessária mais formação, 8 folhetos informativos e três marcaram a opção "outros". Esses três médicos sugeriram: "Simplificar o processo", "Menos burocracia" e "Contacto direto com a equipa de CP a fim de a conhecer e trocar ideias".

Discussão: O desenvolvimento do presente estudo permitiu obter dados para conhecer as principais dificuldades sentidas pelos médicos de família na referenciação dos doentes aos CP. Os dados obtidos podem contribuir para aumentar o conhecimento dos principais obstáculos, facilitando intervenções para a melhoria que resultaria fundamentalmente em benefício para os doentes com critérios para CP.

Nas referenciações, a maioria (60%) fez entre uma a cinco, 30% dos médicos não fez qualquer referenciação e apenas 5% fez entre 6-10, números que considerados insuficientes se tivermos em conta que o médico de família é na maioria das vezes o primeiro contacto do doente com os serviços de saúde. Uma possível explicação pode ser o desconhecimento, quer da gravidade da situação do doente, quer dos critérios.

Respeito à patologia que levou a mais referenciações, as causas oncológicas contribuem para a maioria, o que pode ser explicado pelo facto se ainda haver uma associação entre CP e doente com neoplasia terminal.

Conclusão: O número de referenciações por parte dos CSP é baixo, particularmente para doentes não oncológicos. Mais formação e melhor conhecimento dos serviços poderão contribuir para melhorar.

Há ainda um longo caminho a percorrer e bastante margem para melhorar a relação entre os CSP e os CP.

Diretivas antecipadas de vontade em fim de vida

Alice Aurora Machado Teixeira Flores; Ângela Maria Fernandes da Silva; Margarida Isabel Ferro Broco; Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos; Rosária de Fátima Fernandes Pires
ULSNE- Unidade de Macedo de Cavaleiros/
Unidade de Cuidados Paliativos

Introdução: O Testamento Vital ou Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) é um documento feito por iniciativa do cidadão, de maior idade, que salvaguarda a sua vontade, e expressa os cuidados clínicos que pretende receber quando mentalmente incapacitado. Pessoas em fim de vida podem assim antecipadamente manifestar vontade de recusar cuidados de saúde fúteis, com recurso às DAV. O médico assistente pode consultar o Testamento Vital, através do Portal do Profissional garantindo que a vontade do doente será respeitada.

Objetivo: Efetuar um levantamento de estudos que demonstrem o conhecimento e utilização das DAV. Sensibilizar os profissionais de saúde, doentes e familiares, para a importância das DAV no tratamento de doentes em fim de vida.

Metodologia: Efetuamos uma pesquisa na base de dados PubMed e ISI Web of Knowledge, B.on, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e Scielo. Usando como estratégia de pesquisa as seguintes palavras-chave para extração dos abstracts e seleção dos estudos: Diretivas Antecipadas de Vontade, Testamento Vital, Cuidados em Fim de Vida e Autonomia. Foram extraídos 180 estudos e selecionados 6 para análise final, que cumpriram os seguintes critérios de inclusão: Estudos publicados, num intervalo temporal de 2012 a 2017, publicados em texto completo, escritos em inglês ou português inserido no âmbito do tema.

Resultados: Num dos estudos analisados, com base em entrevistas, a 753 doentes com cancro, verificou-se que havia pouco conhecimento sobre as DAV nenhum participante as tinha realizado e que era necessário discutir e divulgar a sua importância. Noutro estudo realizado, com 112 idosos mostrou que a maioria não concordou com as DAVs. E que as condutas e atitudes a serem tomadas devem ter em consideração a dignidade da pessoa humana, evitar o prolongamento do sofrimento e proporcionar qualidade de vida ao tempo que resta. Outro estudo efetuado, a 193 doentes seguidos em Hospital de Dia com cancro avançado, mostrou que diferentes fatores podem

influenciar a realização das DAV antes e após o diagnóstico de cancro. Num estudo realizado, em 219 Hospitais EUA, sugeriu a entrega do formulário de preenchimento das DAV a todos os pacientes na admissão e as comissões de ética devem ter um papel proativo. Outro estudo, a 8 Enfermeiros 7 Médicos 7 Cuidadores familiares através de entrevistas mostrou que é necessário reforçar e trabalhar essa temática no intuito de corrigir conhecimentos erróneos para que, as diretivas sejam realizadas de maneira voluntária, isentas de interferências externas ao doente, refletindo o desejo de respeitar a sua autonomia em situações de incapacidade e de final de vida. Realçaram ainda que é necessário um novo olhar acerca da morte. O último estudo, a 238 estudantes de Medicina no Brasil, estes mostraram baixo nível de conhecimento em relação as DAV, havendo necessidade premente de discutir este tema, possibilitando assim a construção de ideias e capacitação dos alunos no atendimento de doentes em fim de vida.

Conclusão: Apesar da escassez dos estudos no âmbito das DAV, destacam-se 6 estudos, onde ficou evidente a necessidade de maior reflexão e debate sobre as questões éticas das DAV nomeadamente: promoção da autonomia do doente e informações a prestar, cuidar em situações de vulnerabilidade, decisões de equipa, integridade ética em fim de vida. A vontade do doente é ser respeitada e manter a dignidade e qualidade de vida. Por isso, as DAV são um instrumento fundamental na tomada de decisão. Verificou-se a existência de pouca informação a cerca do tema. Quer o doente quer os profissionais de saúde não o abordam ou por desconhecimento ou por receio.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas de vontade (DAV), testamento vital, cuidados em fim de vida, tomada de decisão, autonomia.

O papel da reabilitação em Cuidados Paliativos, uma área multidimensional: Revisão integrativa da literatura

Sofia Neves¹; Graça Terroso²; Simone Torres³; Patrícia Coelho⁴

¹Aluna do 4º ano da Licenciatura de Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Porto, Portugal; ²Enfermeira serviço Cuidados Paliativos, Hospital CUF Porto; ³Médica de Geriatria, Médica Assistente do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e Coordenadora da Preceptoría da Residência Médica de Cuidados Paliativos; ⁴Docente da Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Porto, Portugal. Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Portugal

Introdução: A reabilitação nos Cuidados Paliativos é fundamental para garantir a qualidade de cuidados aos pacientes com doença avançada e em fim de vida. Um dos desejos frequentes expressos pelos pacientes é permanecer fisicamente independente até ao final de vida. Há um crescente número de evidências de que as intervenções de reabilitação melhoram o estado funcional, a qualidade de vida e o controlo de sintomas característicos das doenças crónicas. A equipa multidisciplinar e interdisciplinar de Cuidados Paliativos tem como objetivo o alívio do sofrimento, para tal é fundamental uma intervenção holística, e consequentemente a nível físico e psicológico (entre outras), portanto, é importante salientar o papel dos enfermeiros com formação em reabilitação, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala.

Objetivo: Analisar a literatura existente sobre o papel das várias dimensões da reabilitação nos Cuidados Paliativos em pacientes com doença avançada e em fim da vida.

Metodologia: Revisão Integrativa da Literatura mediante pesquisa sistemática nas bases de dados: B-On e ISI Web of knowledge. As Palavras-chave utilizadas foram as seguintes: *palliative care, rehabilitation nursing, adults*. Critérios de inclusão: publicações em língua inglesa, entre 2010-2017, com texto integral, referências disponíveis e analisados por especialistas. Critérios de exclusão: artigos da área de pediatria e sem relevância para o tema.

Resultados: De 157 artigos identificados, foram

analisados 14 por preencherem os critérios de inclusão. Da análise efetuada, verificou-se que a atuação deverá ser multidimensional. Perante a bibliografia analisada é possível elencar que, existe evidência científica, dos benefícios na área da psicologia, psiquiatria e reabilitação física. Na área da terapia da fala, terapia ocupacional e o impacto socioeconómico da reabilitação em Cuidados Paliativos revelam que são necessários mais estudos. Embora a reabilitação em Cuidados Paliativos não elimine os danos causados pelas doenças, pode atenuá-los e tornar o paciente mais independente nas atividades de vida diária, aumentando o seu bem-estar e qualidade de vida. A combinação da reabilitação paliativa focalizada e praticada dentro das limitações clínicas de cada paciente, tanto psicológicas como físicas, permite não só a manutenção da capacidade funcional como o da autoestima, dignidade e personalidade do paciente. Os exercícios físicos, terapia de relaxamento e treinos respiratórios foram os métodos, mais frequentemente utilizados.

Conclusões: O papel da reabilitação paliativa na preservação das capacidades funcionais do paciente não pode ser subestimado e faz parte do cuidado holístico destes pacientes. Os profissionais que integram a equipa de Cuidados Paliativos devem ter um corpo de conhecimentos adequados sobre reabilitação, para assim manter uma prestação de cuidados de excelência em pacientes paliativos. Para tal, ainda são necessários mais estudos para se perceber, efetivamente, a eficácia da reabilitação e em que áreas de intervenção, se deve aprofundar, para potenciar criativamente e eficazmente, o conforto e bem-estar mais.

Palavras-chave: *Palliative care; rehabilitation nursing; adults.*

Resumos dos Posters

II Jornadas de Investigação da Associação
Portuguesa de Cuidados Paliativos

CONTROLO E MELHORIA DE QUALIDADE DE DOS CUIDADOS

PO 01

INTERVENÇÃO NUTRICIONAL EM CUIDADOS DOMICILIÁRIOS

Ana Mouta; Daniela Santos; Eliane Afonso;
Eunice Rodrigues; Lúgia Afonso; Eunice
Rodrigues

Unidade Local de Saúde do Nordeste

Introdução: Os cuidados de saúde primários, enquanto unidades de assistência privilegiada devem assegurar a prestação de cuidados ao utente dependente no domicílio, verificando-se em algumas situações a referenciação para a Equipa de Cuidados Continuados Integrados. Constata-se que após alta hospitalar os indivíduos regressam a casa em pior estado nutricional e mais vulneráveis à doença e recidivas. O nutricionista integra a equipa de cuidados domiciliários no sentido de promover um estado nutricional adequado, prevenindo a desnutrição e a desidratação e demais comorbilidades, instituindo medidas reformativas para uma melhoria do estado geral do utente.

Objetivo: Caracterizar a população que frequenta a consulta de nutrição domiciliar, entre 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2016

Material e métodos: Estudo observacional retrospectivo, com base na análise de processos de utentes da consulta de nutrição domiciliar. Os utentes são encaminhados para a consulta pelo médico/enfermeiro de família e equipa de cuidados continuados integrados. Sempre que o utente é referenciado é avaliado segundo protocolo específico, o qual inclui recolha de dados clínicos, antropométricos, estado nutricional e história alimentar. Após avaliação, é realizado plano alimentar apropriado que responde às necessidades individuais e cuidadosamente explicado ao cuidador. A periodicidade da avaliação é baseada nas condições do utente e deve ocorrer na sequência de eventos específicos que possam alterar o estado nutricional do indivíduo.

Resultados: Realizadas 68 avaliações ao longo do ano de 2016. Avaliados 49 utentes, 25 do sexo masculino e 24 do sexo feminino. A média de idades é de 83 anos, sendo o máximo de 97 anos de idade e o mínimo de 18 anos de idade. Dos utentes avaliados 45% apresentavam desnutrição, sendo que 29% dos encaminhamentos apresentou esse motivo de referenciação e 31% úlceras crónicas de pele. As patologias mais frequentes foram diabetes mellitus 2, hipertensão arterial e neoplasia. A maioria dos utentes alimenta-se por via oral e 10% por via artificial. Foi realizada suplementação a 51% dos utentes avaliados e verificou-se evolução positiva em 53% dos utentes. Sempre que possível, os utentes em consulta domiciliar são reavaliados e verificou-se recuperação positiva em 53%.

Conclusões: A intervenção nutricional precoce no domicílio é fundamental para prevenir e tratar a desnutrição e complicações associadas, além de integrar o utente no seu núcleo familiar, favorecendo a sua qualidade de vida. Reforça-se a necessidade de referenciação atempada e de vigilância do estado nutricional de todos os utentes em cuidados domiciliários, devido à idade avançada e à elevada prevalência de utentes desnutridos e malnutridos.

PO 02

INTERVENÇÃO DO NUTRICIONISTA NUMA UNIDADE DE PALIATIVOS

Teresa Gomes¹; Rosária Rodrigues²; Duarte
Soares³

¹Nutricionista, Unidade de Paliativos da UHMC; Unidade Local de Saúde do Nordeste, E.P.E.; ²Nutricionista e Diretora do Serviço de Nutrição e Alimentação; Unidade Local de Saúde do Nordeste, E.P.E.; ³Médico de Medicina Interna na Un. Paliativos da UHMC; Unidade Local de Saúde do Nordeste, E.P.E.

Introdução: Na fase paliativa da doença, e com o declínio das funções vitais, o papel central que a alimentação tem na vida dos indivíduos assume elevada importância e problemas como o emagrecimento acentuado, malnutrição, impossibilidade de participar no convívio familiar à mesa, intolerância a alimentos antes preferidos e a alteração do padrão alimentar familiar podem relacionar-se com sentimentos de culpa no doente e ter um impacto profundo na qualidade de vida. Assim, os problemas nutricionais vão muito para além do ato de alimentar-se e o nutricionista (Nut) com os seus conhe-

cimentos e sensibilidade nesta área específica é um elemento diferenciador para a resolução de necessidades. A intervenção nutricional (IN) em Cuidados Paliativos (CP) está na maior parte das situações direcionada para o controlo de sintomas, com a personalização da dieta: alterações da consistência dos alimentos, fracionamento alimentar, redução da dose de alimentos servidos, considerando as preferências/aversões e tolerâncias alimentares manifestadas pelo doente e ainda as suas necessidades específicas. A IN pode requerer a utilização de múltiplas estratégias para o mesmo doente, privilegiando a alimentação oral (AO) e o conforto/prazer em relação às refeições.

Objetivo: Avaliar a atividade, no âmbito da IN, numa Unidade de Paliativos (UP), durante 1 ano.

Metodologia: Estudo de investigação retrospectivo da IN numa UP, durante 1 ano. Foi feito um levantamento no número de consultas de nutrição (CN) e da terapêutica nutricional (TN) implementada.

Resultados: Durante o ano de 2016, foram realizadas 293 CN a 116 doentes (dos quais: 39 M e 77 H; com $72,8 \pm 13,3$ anos, min.18, máx.95 anos) internados numa UP. O número de óbitos foi de 50 (43,1%). A média de consulta de nutrição/doente foi de $2,6 \pm 1,7$ (min. 1; máx 9; mediana 2 consultas; p25: 1; p50: 2; p75: 3,75 consultas). No que respeita ao diagnóstico, 80,2% dos doentes apresentavam diagnóstico oncológico (23,7% Colo-retal; 15,1% Estômago; 10,8% Próstata; 11,8% Pulmão; 8,6% cabeça/pescoço; 4,3% mama; 4,3% pâncreas e 18,3% outros). A maior percentagem de doentes (35,3%) foram internados para cuidados de suporte ou continuação de cuidados; 14,7% (17 doentes) para controlo dor e sint. GI; 11,2% (13 doentes) para controlo da dor; 5,2% (6) para controlo da dor e por anorexia/recusa alimentar/desnutrição/caquexia; 5,2% para controlo da dor e dispneia; 5,2% por recusa alimentar/ anorexia/desnutrição/caquexia; 4,3% por dispneia; 3,4% para cuidados de feridas/up/feridas pós-op; 2,6% para controlo de mucosite; 2,6% por dificuldade/incapacidade de deglutição e/ou disfagia; 2,6% para controlo de sint.GI; 2,6% para descanso do cuidador e 5,2% por outros motivos. No que respeita à TN instituída, a maioria dos doentes tiveram uma dieta personalizada pela Nut. (70,6%, dos quais 33 doentes com a adição de um suplemento nutricional), a 27,6% dos doentes foi-lhe prescrita dieta hospitalar (DH) e 2 doentes (1,7%) estiveram com nutrição entérica total. Os doentes

com tumor da próstata (60%), pâncreas (50%) e pulmão (36%) foram aqueles a quem lhes foi prescrita mais frequentemente a DH, ou seja os que necessitaram de menos IN especializada. Pelo contrário, os doentes com tumores ginecológicos (100%), colo-retal (86,4%), estômago (85,7%), cabeça-pescoço (75%) e mama (75%) foram os que necessitaram de mais IN. Dos doentes que tiveram alta (66 doentes), 25,7% foi-lhe prescrito um plano alimentar para ambulatório.

Conclusão: A necessidade de IN em CP surge, com frequência, para controlo de sintomas GI. Esta IN faz-se com privilégio pela AO e, sobretudo através da adaptação da DH às preferências e hábitos alimentares do doente e seus familiares/cuidadores, o que implica a personalização frequente da DH e uma articulação privilegiada com o serviço de alimentação, e resulta não só no melhor controlo da sintomatologia apresentada, como do bem-estar e qualidade de vida do doente/família.

PO 03

SATISFAÇÃO DOS DOENTES E CUIDADORES EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS DE SAÚDE PRESTADOS PELA UNIDADE DOMICILIÁRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ALFÂNDEGA DA FÉ

Paula de Faria; Célia Figueiredo; Telma Figueiredo; Ana Azevedo

Liga dos Amigos do Centro de Saúde de Alfândega da Fé

Introdução: Os Cuidados Paliativos Domiciliários poderão contribuir para a melhoria da qualidade de vida de doentes com doença incurável e progressiva e das suas famílias, promovendo cuidados personalizados e contínuos no seu domicílio.

É primordial, avaliar as necessidades de cada doente e famílias, mas também avaliar o nível de satisfação desses mesmos doentes e famílias em relação aos cuidados prestados.

Esta avaliação permite aos profissionais de saúde percecionarem melhor o seu trabalho e implementar novas técnicas de atuação domiciliárias, permitindo assim, uma maior confiança por parte de todos os intervenientes no cuidar ao doente com características paliativas.

A UDCP-AF iniciou em janeiro de 2015 a assistência a doentes com critérios para Cuidados Paliativos no conselho de Alfândega da Fé apoiando até ao momento mais de 40 famílias. A equipa interdisciplinar é constituída por 1 médico, 2 Enfermeiros, 1 Psicóloga, 1 Terapeuta

de Reabilitação e 1 assistente social que dão resposta contínua 24 horas por dia incluindo fins-de-semana e feriados, o que garante uma resposta mais personalizada e próxima do doente e da família.

Objetivos: - Avaliar o desempenho da equipa durante os 2 anos de funcionamento, do ponto de vista dos doentes ou cuidadores;

- Perspetivar a melhoria dos cuidados de saúde prestados pela UD-CP-AF.

Métodos: Foi avaliada quantitativamente a satisfação dos utentes da UD-CP-AF através da aplicação de um questionário, este é constituído por 31 itens avaliados com uma escala entre "Muito Satisfeito" e "Muito Insatisfeito", com o acréscimo de um item "Não se aplica", quando o doente ou cuidador não chegaram a necessitar de intervenção por parte de algum elemento da equipa. Este método de recolha de dados avalia a satisfação dos doentes ou cuidadores relativamente ao acolhimento na unidade; quanto à humanidade; simpatia e profissionalismo de cada técnico; quanto à informação/prestação de cuidados relativamente a vários parâmetros (i.e. alívio da dor, informação acerca do diagnóstico, efeitos secundários possíveis e rapidez dos profissionais no controlo de sintomas); quanto à informação facultada sobre o estado de saúde em vários momentos; existência de reclamações; e por último se recomendaria este serviço a um familiar ou amigo.

Este questionário foi aplicado entre julho e dezembro de 2016 aos doentes ou cuidadores informais no seu domicílio por um elemento externo à equipa para prevenir enviesamento dos resultados.

Nenhum dos questionários foi aplicado no momento de admissão, alta/óbito, 29 foram aplicados durante a intervenção da equipa a doentes ou cuidadores e 9 aos cuidadores algum tempo após a alta/óbito do doente.

Caracterização da amostra:

A amostra foi selecionada com base nos seguintes critérios:

Inclusão

- Ser um doente acompanhado pela UD-CP-AF;

- Ser o cuidador informal de um doente que foi ou está a ser acompanhado pela UD-CP-AF.

Exclusão

- Tempo insuficiente de permanência na UD-CP-AF. (inferior a 3 dias)

No momento da avaliação a equipa possuía 41 processos sendo que apenas foram aplicados 39 questionários, e excluídos 2 de acordo

com o critério acima.

Resultados: Até ao momento foram acompanhados 41 doentes, 15 do sexo feminino e 26 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 20 e os 102 anos, perfazendo uma média de idades de 75 anos.

Os diagnósticos com maior prevalência nesta unidade diz respeito a doenças oncológicas, neuro degenerativas, cardiovasculares, respiratórias e renais.

Dos 39 questionários, 17 foram aplicados aos próprios doentes e 22 aos cuidadores informais, 9 deles por alta/óbito do doente e 13 por incapacidade de resposta por parte do doente. Para uma melhor compreensão dos resultados foram eliminados dos gráficos duas escalas, "Insatisfeito" e "Muito Insatisfeito" por não possuírem cotação numérica em nenhum dos itens de avaliação.

No gráfico 1 tanto na avaliação dos profissionais como no acolhimento na unidade verificamos que existe um grau de satisfação entre "Muito Satisfeito" e "Satisfeito".

Quando algum elemento da equipa não interveém num determinado doente ou família consideramos que "Não se aplica". Esta avaliação tem em vista 3 características fundamentais: humanidade, simpatia e profissionalismo.

No gráfico 2 avaliamos a satisfação em relação à informação dada e à prestação de cuidados relativamente a vários parâmetros.

Destaca-se com maior satisfação (33 doentes/cuidadores) a informação dada a cerca do prognóstico do doente e a resposta atempada dos profissionais (34 doentes/cuidadores), sendo que, todos os outros parâmetros têm conotação positiva.

Constata-se que existe uma percentagem média de 33% de doentes/cuidadores que referiram que "Não se aplica" na maior parte dos parâmetros, com maior destaque o alívio da dor, rapidez no tratamento de sintomas, informação sobre os efeitos secundários, informação sobre a gestão da dor do doente e inclusão da família no tratamento.

Em relação à informação do estado de saúde do doente tanto no momento da admissão, como durante a intervenção da equipa, como na alta/óbito denota-se uma avaliação positiva sendo que o número de "Não se aplica" na alta/óbito refere-se a doentes e cuidadores que se mantêm acompanhados pela UD-CP-AF.

Discussão: A satisfação em relação aos profissionais de saúde foi um resultado esperado

pela equipa tendo em conta a população alvo, o facto de ser um concelho muito envelhecido, disperso e com dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Este serviço torna-se uma mais-valia para os doentes e cuidadores pelo facto de terem acesso a cuidados de saúde diferenciados no seu domicílio.

Na avaliação dos profissionais temos inicialmente a avaliação médica e de enfermagem que abrange toda a amostra, visto que, no ato de admissão do doente na unidade é feita uma avaliação médica e de enfermagem e posteriormente avaliada a necessidade de intervenção dos outros elementos da equipa.

Assim temos uma avaliação de 100% da amostra para a equipa médica e de Enfermagem, 53% para a Psicologia, 39% para assistência social e 55% para intervenção em Reabilitação.

Os doentes ou cuidadores onde estes 3 últimos técnicos não intervieram classificaram como "Não se aplica". No momento da admissão é comunicado à família a constituição da equipa, ou seja, cerca de 50% dos doentes e cuidadores sabem que existe uma equipa interdisciplinar mesmo que não tenha havido necessidade de intervenção por parte de todos os elementos da equipa.

Todos os profissionais de saúde receberam uma conotação positiva na avaliação, apenas existiram 3 avaliações onde os doentes ou cuidadores referiram um grau de satisfação de "Nem Satisfeito, nem Insatisfeito", 2 para a avaliação médica e 1 para a avaliação da Psicóloga, este facto, deve-se à curta permanência dos doentes na unidade o que não possibilitou um número significativo de intervenções e devido ao facto do questionário ter sido aplicado muito tempo após a intervenção da equipa.

No item "Alívio da dor" os doentes e cuidadores que classificaram como "Não se aplica" significa que em termos de avaliação por escalas da dor o resultado foi sempre de "0", neste sentido, podemos concluir que o item "Informação sobre a gestão da dor do doente" é igualmente influenciável em função do primeiro.

Relativamente ao parâmetro "Informação sobre o prognóstico do doente" a equipa teve uma prestação positiva na medida em que esta informação é dada no ato de admissão ou nas intervenções posteriores se o doente e cuidadores mostrarem interesse em saber.

Tal como o parâmetro anterior também o parâmetro "resposta atempada dos profissionais" mostra o impacto positivo, o que significa que a equipa deu resposta às solicitações dos

doentes ou cuidadores com a maior brevidade possível de acordo com as necessidades.

Verifica-se que nos itens "Informação sobre os efeitos secundários" e "Rapidez no tratamento de sintomas" existe uma elevada percentagem de respostas "Não se aplica" o que significa que grande parte dos doentes/cuidadores, por inexistência de alterações de terapêutica, prescrição de opióides ou descontrolo de sintomas não o poderiam avaliar.

Por fim, nos itens "Conferências familiares" e "Inclusão da família no tratamento" mostram que existe um défice de intervenções com as famílias, o que significa que futuramente será necessário uma maior intervenção familiar, com a implementação de conferências familiares frequentes permitindo à família colaborar de forma mais ativa no tratamento do doente, contribuindo assim, para a melhoria do serviço. Devido à idade avançada dos doentes e dos seus cuidadores, bem como o baixo grau de escolaridade estes resultados podem ser enviesados.

Detetamos algumas lacunas neste inquérito, e neste sentido pretendemos, melhorá-lo e aplicá-lo em vários momentos de forma a obter resultados mais concretos.

Durante estes 2 anos não existiram reclamações e todos os doentes ou cuidadores questionados recomendariam este serviço a um familiar, amigo ou conhecido.

Conclusão: Esta unidade de Cuidados Paliativos domiciliários, é uma unidade recente, mas que tem vindo a melhorar a sua intervenção, no entanto, ainda existe um grande caminho a percorrer, tendo sempre em conta a melhoria da prestação de cuidados aos doentes e cuidadores.

No geral a UDCP-AF tem sido uma resposta fundamental quer para os doentes e seus cuidadores quer para o concelho em geral.

PO 04

SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

Ana Sofia Ramos de Sousa Aroso Luoro; Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos

Academia dos Santos Mártires, Unidade Local de Saúde do Nordeste (Serviço de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros)

Introdução: Para a satisfação dos familiares nos Cuidados Paliativos (CP) é essencial proporcionar qualidade de vida à pessoa em fim de vida e respetiva família. Esta é um dos pilares fundamentais no conforto da pessoa, nesse sentido, é fundamental a sua inclusão no cuidado integral do doente. Conhecer e avaliar a satisfação dos familiares, é um importante indicador da qualidade dos cuidados prestados.

Objetivo: Conhecer o nível de satisfação dos familiares em Cuidados Paliativos.

Metodologia: Efetuamos uma pesquisa na base de dados do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e ISI Web of Knowledge, usando como estratégia de pesquisa as seguintes palavras-chave para extração dos «abstracts» e seleção dos estudos: Famílias, Satisfação, CP. Foram extraídos 488 estudos e selecionados 5 para análise final, que cumpriam os critérios de inclusão: Estudos publicados num intervalo temporal de 2008 e 2017, publicados em texto completo, escritos em língua inglesa e portuguesa e serem pertinentes com o objeto de estudo.

Resultados: Os resultados dos estudos analisados revelaram uma elevada satisfação dos familiares em Cuidados Paliativos, dois deles avaliados através da aplicação da escala FAMCARE (escala concebida pela professora (Kristjanson 1993) e validada para o contexto português por (Almeida 2012), mede a satisfação dos familiares do doente em CP, é constituída por 20 itens, a resposta a cada um destes itens é feita através de uma escala de Lickert com scores de 1 a 5, onde 1 indica elevado nível de satisfação e 5 indica baixo nível de satisfação. Um, numa análise retrospectiva avaliava o conteúdo das cartas de agradecimento, escritas de forma voluntária e espontânea a um serviço de internamento em CP, manifestando gratidão e satisfação pelos cuidados prestados por toda a equipa aos doentes e família. Dois outros, revelaram um adequado controlo de sintomas (doentes em domicílio, seguidos por um grupo de apoio ao doente terminal, foi efetuado um inquérito com perguntas fe-

chadas por entrevista pessoal e telefónica) e um bom nível de conforto (doentes em fim de vida, internados num hospital de agudos, onde foi aplicado o Holistic Comfort Questionnaire-Family, concebida por (Apóstolo & Kolcaba, 2009), e validada para o contexto português por (Matos J.F. 2012) que avalia o conforto (físico, ambiental, sociocultural e psico/espiritual) constituído por 49 afirmações com respostas em escala do tipo Likert, com scores de 1 a 6, onde 1 significa discordo totalmente e 6 significa concordo totalmente). Como a manutenção do conforto e o controlo sintomático são elementares para o doente em fim de vida, pressupõe-se assim que a família se encontre satisfeita pelos cuidados prestados.

Conclusão: Os resultados dos estudos obtidos embora escassos são um importante contributo para o conhecimento da satisfação dos familiares em CP. Podemos afirmar que a prestação de CP em diversos contextos pode contribuir para a satisfação da família relativamente aos cuidados de saúde prestados.

Palavras-chave: Satisfação, família, cuidados paliativos.

CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS

PO 05

CUIDADOS PALIATIVOS NA DEMÊNCIA TERMINAL

Helena Maurício; Ana Teresa Gonçalves; Cátia Pereira; Carla Madureira Pinto; Rui Alexandre Terras; Andrei Gradinaru; Raquel Gil; Tânia Afonso; Rita Silva; Miguel Alves; Joana Martins; Maria João Castro; Diana Pires Fernandes; Ana Rita Lopes; Margarida Coelho; Carlos Abel Pereira; Eugénia Parreira Madureira Serviço de Medicina Interna da Unidade Local de Saúde do Nordeste - Unidade de Bragança

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) têm uma área de atuação específica mas simultaneamente abrangente. Têm como princípio universal proporcionar alívio dos sintomas geradores de sofrimento, ajudando o doente e a família do mesmo, com o objectivo de melhorar a qualidade de vida. Demência terminal define-se pela presença de confusão, desorientação, deterioração da comunicação, alterações comportamentais, incapacidade de auto-cuidado, incontinência fecal e urinária, atrofia muscular, infeções recorrentes, úlceras de decúbito.

Objetivos: Avaliar a importância dos CP numa mulher de 82 anos de idade, professora reformada, institucionalizada, com diagnóstico de Demência terminal.

Material e métodos: Acompanhamento da evolução clínica através dos registos clínicos da doente referida, seguida pela equipa de CP.

Resultados: Antecedentes de fratura bilateral do colo fémur, hipotireoidismo, seguida desde os 79 anos por Neurologia por quadro demencial, inicialmente ainda com capacidade para realização das atividades domésticas básicas, mas com deterioração cognitiva grave que levou à institucionalização. Em 4/2016 solicitada pelo médico assistente observação pela Unidade de Cuidados Paliativos por úlcera de pressão sacrococcígea. Nessa observação a doente apresentava-se emagrecida, pálida, não colaborante, não responsiva apresentando a úlcera fundo necróticoexsudativo, com osso visível. Procedeu-se a colocação de algália e SNG, tendo sido feita necrosectomia da úlcera, antibioterapia empírica e iniciados cuidados de penso (com morfina 5mg antes do início), bem como fisioterapia adequada. Medicada com IBP, levotiroxina, mirtazapina 15mg id, buprenorfina 35µg transdérmica 72/72h, rivastigmina 13.3mg/24h transdérmica. Após reacção cutânea à medicação transdérmica, feito desmame progressivo, com ajuste para medicação oral. Apresentou ainda uma intercorrência infecciosa por infecção urinária, tratada com bólus de gantamicina e ciclo de amoxicilina + ácido clavulânico, juntamente com substituição da algália. Com a evolução e tratamentos progressivos, verificou-se um aumento ponderal, resolução total da úlcera e uma melhoria a nível comportamental, tendo a doente passado a responder correctamente a perguntas simples, e tornando-se mais faladora e comunicativa (apesar de manter desorientação temporo-espacial), tendo mesmo passado a fazer as refeições no refeitório.

Conclusão: Com uma abordagem multidisciplinar (Cirurgia geral, Neurologia, Medicina Geral e Familiar, Fisioterapia, Nutricionista), com consequentes ajustes terapêuticos necessários, embora sem possibilidade reverter o quadro de demência avançada, neste caso verificou-se uma melhoria do quadro de caquexia e após resolução da úlcera de pressão, observou-se uma melhoria significativa da qualidade de vida da doente, bem como dos seus cuidadores.

CUIDADOS PALIATIVOS EM PESSOAS IDOSAS

PO 06

SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN COMO DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE DEPRESIÓN EN PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nuria García Martínez; Natalia Martín Rivera; Andrea Taboada López; Ana Bermejo Arruz SACYL

Objetivos: *Revisión de las características del síndrome de desmoralización analizando las diferencias respecto a los cuadros depresivos en una paciente atendida por el equipo domiciliario de Cuidados Paliativos.*

Métodología: *Análisis de caso único. Mujer de 83 años, diagnosticada de ADC Gástrico en estadio IV. Conoce el diagnóstico, el pronóstico, tiene conciencia de enfermedad y desea ser informada de todos los detalles de su evolución y del tratamiento. Existe sufrimiento emocional principalmente por la pérdida de autonomía y por el temor a una muerte próxima. No hay conspiración del silencio dentro de la familia. Los síntomas iniciales que presenta son: anorexia, ascitis, astenia, dolor en zona lumbar, edemas, Ictericia, Insomnio de conciliación y mantenimiento, hipotimia, labilidad emocional, tendencia al aislamiento social, percepción intensa de amenaza vital, rumiaciones y pensamientos intrusivos relacionados con la enfermedad, capacidad hedónica mantenida.*

Resultados: *Se realiza un diagnóstico diferencial con las siguientes patologías:*

- Depresión Mayor
- Trastorno depresivo persistente (distimia)
- Trastorno depresivo inducido por sustancias
- Trastorno depresivo debido a otra afección médica
- Trastorno adaptativo con estado de ánimo deprimido
- Síndrome de desmoralización: definido por Kissane y Kelly (2002) y que se caracteriza principalmente por síntomas afectivos de angustia existencial, desesperanza o pérdida del sentido de la vida, actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia y sentimientos sobre un futuro incierto.

Conclusiones: *Algunas de las diferencias que se establecen con el concepto de depresión son:*

- La desmoralización se caracteriza por sentimientos de incompetencia subjetiva e impotencia (no saber que hacer) mientras que la depresión se caracteriza por anhedonia (no

tener ganas de a hacer)

- Capacidad hedónica conservada en la persona desmoralizada pero no en el paciente deprimido

- El paciente desmoralizado puede sonreír, reír y expresar un rango amplio de afectos apropiados al contexto

- Los síntomas somáticos son tan importantes como los cognitivos en la depresión. En la desmoralización los síntomas principales son los emocionales ya que los físicos tienen una fuerte base orgánica (no cognitiva)

Palabras clave: Desmoralización, depresión, Cuidados Paliativos, diagnóstico diferencial.

ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS

PO 07

ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: DESCRIÇÃO DE CASO CLÍNICO

Miguel Alexandre Alves; Liseta Gonçalves; Teresa Ramos; Eugénia Madureira

Unidade Local de Saúde do Nordeste

Introdução: A doença terminal tem repercussões ao nível biopsicossocial e espiritual no ser humano. Lidar com a doença e com as incertezas do futuro torna-se uma tarefa mais fácil quando existe esperança. Manter a esperança é vital. A sua importância adota maior relevo em Cuidados Paliativos, cujos objetivos residem na promoção do conforto e alívio de sintomatologia com intuito de preservar a dignidade humana. Tem um efeito positivo na saúde do doente, já que contribui para superar melhor situações de crise e a qualidade de vida. A esperança, por si só, constitui um recurso que ajuda os cuidadores a enfrentar o dia-a-dia e a manter significado nas suas vidas e nas adversidades do cuidar, para que a morte constitua um momento de aprendizagem e não de sofrimento.

Objetivo: Caracterizar a esperança do doente relacionando-a com o estado clínico; Determinar a relação entre esperança e conforto.

Metodologia: Estudo de caso e análise retrospectiva do processo.

Caso clínico: Mulher de 40 anos, previamente autónoma, vive com o marido e dois filhos menores, com óptimo suporte familiar. Apresenta antecedentes de fibroadenoma com posterior exérese aos 21 anos. Em 2015 foi-lhe diagnosticado neoplasia da mama esquerda estadio IV com metastização ganglionar. Realizou quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia.

Em fevereiro de 2016 é submetida a mastectomia radical esquerda. Após 8 meses diagnosticam-lhe metástases cerebrais e ósseas. Iniciou lapatinib 250 e capecitabina 500. Com o início da quimioterapia desencadeia um quadro de náuseas e vômitos. Em novembro é referenciada e seguida por uma equipa domiciliária em Cuidados Paliativos. Apresentava um *Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)* de 3 na primeira visita domiciliária. Nas sucessivas visitas observou-se um declínio rápido do seu estado geral, com vômitos, diarreia e prostração, em fase de negação da doença, com corte relacional com os filhos e o marido. Foi integrada numa unidade de internamento em Cuidados Paliativos. À admissão apresentava um frágil estado clínico com uma hiponatremia hipotónica hipovolémica severa e agravamento da função renal com uma hipocaliémia grave. Concomitantemente apresentava-se letárgica, com severa debilidade das suas capacidades físicas e intelectuais, sem forças perante a adversidade. Com a instituição de medidas terapêuticas, a doente paulatinamente foi evoluindo favoravelmente, com recuperação da vitalidade e melhoria do estado geral, recuperando as forças e a vontade de viver. Internada durante 46 dias, teve alta com a atitude de agarrar a vida e reviver cada momento. Mantém apoio domiciliário da Unidade de Cuidados Paliativos e a esperança de um dia a dia de qualidade.

Discussão: O Homem pode encontrar sentido para a vida quando confrontado com uma situação de desesperança, ou seja, quando enfrenta uma fatalidade que não pode ser alterada. Torna-se essencial identificar os problemas e dificuldades dos doentes em fase terminal e ajudá-los a recuperar e a reabilitar quer ao nível biológico, psicoemocional e/ou social, sempre numa atitude culturalmente sensível. Uma avaliação sistemática dos sinais e sintomas é crucial para o auxílio da equipa multiprofissional na definição de prioridades para cada doente, bem como para a ajuda na interação da dinâmica familiar para que os objetivos terapêuticos sejam alcançados. É nessa sensibilidade e apoio sustentado que os doentes podem encontrar caminhos e evoluir numa reação mais ou menos adaptativa. Ou seja, é essencial ajudá-los a mobilizar motivação, recursos cognitivos, comportamentos e sentimentos de autoeficácia, necessários para exercer um controlo sobre os acontecimentos sobre a sua doença e sobre a sua vida.

Conclusão: A esperança de reencontrar o caminho com o apoio incondicional dos Cuidados Paliativos para manter um dia a dia com a qualidade e dignidade que qualquer ser humano tem direito.

PO 08

Trabalho retirado.

FAMÍLIA E CUIDADORES

PO 09

E QUANDO TODA A FAMÍLIA ADOECE?

Diana Pires Fernandes; Maria João Castro; Helena Maurício; Andrés Carrascal; Eugénia Madureira

ULSNE- Bragança

Introdução: Desde sempre se reconheceu que a família é um dos pilares essenciais na formação da identidade do ser humano. Esta é parte ativa no seu desenvolvimento e representa uma rede de apoio social, emocional e económica para os indivíduos. Assim se compreende que a família seja considerada uma unidade básica da sociedade, dentro da qual os seus elementos se influenciam e colaboram para um bem-estar comum.

Tendo em conta as noções básicas de Cuidados Primários, cada vez mais se reconhece que o agregado familiar é o suporte dos cuidados desenvolvidos na comunidade e, portanto, da fomentação de comportamentos saudáveis e consequente prevenção de doenças. Pois bem, apesar de nos Cuidados Paliativos a necessidade de cuidar ter um propósito diferente, o meio pelo qual o fazemos deve ser similar.

Objetivo: Reconhecimento da necessidade de atuação sobre o binómio indivíduo-família na prestação de cuidados a doentes em fim de vida.

Material e métodos: Foi feita uma revisão bibliográfica no sentido de perceber em que medida os Cuidados Paliativos podem interferir na rotina familiar e na gestão de necessidades inerentes ao acompanhamento de um doente em fase terminal.

Resultados: Partindo do princípio que “os comportamentos de saúde e doença são aprendidos no contexto familiar e que esta unidade é afetada quando um ou mais dos seus membros tem problemas de saúde” (Hanson & Boyd, 1996), torna-se essencial perceber a complexidade das relações interpessoais e o nível de funcionalidade de cada agregado.

Cabe à equipa de Cuidados Paliativos a função de desmistificar todas as mudanças e dúvidas que surgem ao longo desta caminhada. Para tal, é essencial o incentivo à comunicação pois só assim se consegue antever necessidades (sociais, emocionais ou materiais) e atuar em conformidade com o reajuste de interações e rotinas.

Conclusão: A sobrecarga familiar associa-se a altos níveis de depressão, ansiedade e stress, que podem ser prevenidos se houver uma gestão e distribuição eficaz das tarefas entre cuidadores profissionais e informais. A comunicação exata sobre a evolução do doente e o ponto de situação face a um desfecho inevitável, é essencial para que o núcleo familiar possa estabelecer metas realistas e possa prepara-se para tal acontecimento.

FORMAÇÃO

PO 10

DESFAZER NÓS PARA CONSTRUIR O NÓS: O LUGAR DA NARRATIVA NA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Susana Vasconcelos Teixeira Magalhães;

Carlos Costa Gomes

Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa Universidade Fernando Pessoa

A nossa história é sempre mais do que uma narrativa individual, é um verbo, um evento plural, co-autoral que depende de leitores e de ouvintes. Para construirmos um Nós é necessário promovermos a transformação do espaço neutro, anónimo, sem rosto (que frequentemente encontramos em diferentes contextos dos cuidados de saúde) num lugar identitário, histórico, relacional. Um dos obstáculos à implementação de uma verdadeira intersubjectividade na prática médica a resistência à invasão da privacidade, não só pelos doentes, mas também pelos médicos: os doentes autorizam os profissionais de saúde a invadirem a sua privacidade face à ameaça da doença e da morte, e salvaguardados pelo dever do sigilo médico; os médicos não se permitem conhecer o doente, porque tal conhecimento seria um sinal da fragilidade da sua própria privacidade. À semelhança do olhar que se esconde da morte alheia para não ter que se confrontar com a sua própria morte, o olhar que teima em não ver o doente, fixando-se exclusivamente na doença, só pode ser resgatado por uma mudança de perspetiva.

A diversidade de discursos no corpo doente e

as diferentes linguagens faladas pelos intervenientes nos cuidados de saúde exigem que se valorize novamente o papel da Testemunha. Tornamo-nos doentes na presença do Outro: O que testemunha a nossa transformação, o que cuida de nós, o que nos reconhece como pessoas que não o deixam de ser por estarem doentes. A falha na visibilidade da pessoa em detrimento do doente e da doença tem um correlato na visibilidade excessiva do profissional em detrimento da pessoa que se transforma e cresce no exercício da prática médica. Pela escrita e pela leitura, pela escuta, interpretação, representação e imaginação, propomos um programa de formação para médicos e internos de especialidade de Oncologia e Cuidados Intensivos baseado na Medicina Narrativa como um instrumento para a construção da relação doente/cuidador, para um alargamento e aprofundamento do conhecimento de si mesmo, para fins de investigação qualitativa e quantitativa cujos dados permitam melhorar a qualidade dos cuidados prestados. A Medicina Narrativa não se reduz a estratégias de comunicação, nem é exclusivamente centrada no doente. Trata-se de uma área do conhecimento dentro da Medicina que explora, investiga e promove a intersubjetividade nos cuidados de saúde, construindo um modo de olhar, atitudes e práticas centradas na relação através do desenvolvimento de capacidades narrativas. O foco não é apenas o doente, mas sim o médico e outros profissionais de saúde em diálogo entre si, com o doente, com a família, com os gestores das instituições de saúde e com os decisores políticos. Há hoje três principais desafios que se perfilam no horizonte dos profissionais de saúde, dos doentes, e seus familiares e das diversas comunidades em geral: A gestão do tempo, a comunicação e a tomada de decisão partilhada, numa era digital, num mundo aparentemente globalizado, e no paradigma da medicina baseada na evidência. O nosso programa de formação Near my Patient (NMP) insere-se no âmbito do projeto de investigação em curso intitulado Nós: narrar, ouvir e saber: Histórias que contagiam, co-financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian (<https://gulbenkian.pt/iniciativas/innovar-em-saude9/humanizacao-em-saude/>) e em parceria com a Fondazione ISTUD (<http://www.medicinanarrativa.eu/projects>). *Near My Patient* tem duas grandes áreas: Narrativa e Comunicação e Deliberação e Tomada de Decisão Ética. Os materiais de formação são

narrativas literárias, cinematográficas, vídeos, pinturas e outras formas de expressão artística, bem como histórias contadas pelos próprios profissionais, cujo registo escrito é recolhido e analisado através de software de análise semântica, após obtenção do consentimento informado para o efeito. A partir das categorias que se destacam nesta análise, pretende-se promover a reflexão sobre as atitudes e perspectivas dos profissionais face à sua relação com os doentes e familiares, com as suas equipas e com a comunidade em geral; e face às dificuldades na deliberação e tomada de decisão em situações que envolvem conflitos éticos. Ao longo da formação pretende-se desfazer estes nós, transformando-os em oportunidades para a construção de um verdadeiro Nós.

PO 11

FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS – ATIVIDADE DO NORDESTE TRANSMONTANO

Ana Catarina Pires; Teresa Ramos; Liseta Gonçalves; Jacinta Fernandes; Duarte Soares; Clara Jorge; Joana Freire; Guilherme Carita
ULSNE - Bragança

Introdução: A evolução da medicina nos últimos anos trouxe além de melhorias em saúde a necessidade de desenvolvimento de uma medicina de acompanhamento em fim de vida. Como nova área do conhecimento, os Cuidados Paliativos, apresentavam-se como uma lacuna na formação dos profissionais de saúde. A implementação de Equipas Multidisciplinares nesta área exigiu atividade formativa intensa, para que, novos Recursos Humanos com capacidade técnica pudessem surgir.

Objetivos: Pretendeu-se avaliar quantitativa e qualitativamente a atividade formativa realizada no Nordeste Transmontano desde o ano de 2008 até à presente data.

Material e métodos: Foram recolhidos dados de todas as entidades formativas da região, na área da saúde, através de consulta retrospectiva dos ficheiros das diferentes entidades e compilação dos mesmos em base de dados Excel®. Os dados foram posteriormente categorizados e estudados descritivamente.

Resultados: Após a análise dos dados verificou-se que a grande maioria dos cursos se dirige à Equipa Multidisciplinar, havendo predomínio de médicos e enfermeiros nos grupos formados. No universo de formandos em causa, verifica-se uma boa adequação da carga horária. Observou-se que a grande maioria das formações foram lecionadas por formadores

internos das instituições. Relativamente ao nível de formação em Cuidados Paliativos, na sua maioria identificaram-se as Pós-Graduações e os Cursos Básicos de Cuidados Paliativos.

Conclusões: Com este estudo pudemos concluir que existe na região estudada, para os Recursos Humanos em atividade na área dos Cuidados Paliativos, uma carga horária formativa relevante. Reconheceram-se alguns vazios formativos nomeadamente na formação da comunidade, família e cuidadores formais e informais. Concluiu-se ainda que a grande maioria das formações foi realizada por formadores internos, possivelmente relacionado com a distância geográfica da mesma. No global, fez-se tratou-se de uma formação pré-formatada. Salienta-se o grande esforço quantitativo das entidades formadoras, na unificação da equipa em torno de um saber, motivando os profissionais em torno de uma prática humanizada da medicina.

P0 12

QUE NÍVEL DE FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS POSSUEM OS MÉDICOS INTERNOS?

Manuel André Gonçalves; Joana Freire;
Daniela Coelho; João Rebelo Sousa; Ana
Catarina Pires
UCSP- Santa Maria, Bragança

Introdução: A formação em Cuidados Paliativos (CP) é reconhecida como um elemento essencial e determinante para a sua prática. Todos os profissionais de saúde, nomeadamente médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, deveriam ter formação básica em Cuidados Paliativos, que idealmente iniciaria-se a nível pré-graduado. Um estudo realizado em Portugal, verificou que a inclusão de uma unidade curricular, dedicada aos CP nos planos de estudo conducentes ao exercício de profissões na área da saúde era pobre. Ao nível de formação pós-graduada, esta depende do interesse e investimento individual de cada profissional. Tendo em conta estes dados, importa conhecer o nível de formação dos internos numa região do interior do país.

Objetivos: Conhecer a formação pré e pós graduada dos médicos internos; secundariamente saber quais as necessidades em termos de formação.

Métodos: O inquérito por questionário foi divulgado junto dos internos através de mensagem de correio eletrónico enviada pelos autores do trabalho. O questionário anónimo, composto

por seis perguntas, foi respondido via web com recurso à plataforma Google Forms.

O período de resposta decorreu entre 18 de dezembro de 2016 e 20 de janeiro de 2017 e resultou na obtenção de 26 respostas.

Os dados recolhidos foram armazenados numa tabela única e examinados com recurso ao EXCEL.

Caracterização dos participantes: Foram definidas três categorias para obter a caracterização dos participantes neste inquérito por questionário: categoria profissional, universidade e ano de licenciatura/mestrado.

Categoria profissional: 42,3% (n = 11) internos de formação específica, 53,9% (n = 14) internos de ano comum e 3,8% outros (n = 1).

Universidade: maior número de respostas de médicos formados no ICBAS (26,9%, n = 7).

Ano de licenciatura/mestrado: variam entre 2012 e 2016, com o maior número de resposta a ser de 2014 (n = 10).

População em estudo: Médicos internos de ano comum e de formação específica.

Limitações: Taxa de resposta baixa.

Resultados: Teve formação em CP durante o curso universitário?

26 respostas, apenas 4 afirmaram que sim e 22 que não.

Se respondeu sim na anterior, que tipo de formação?

Obtivemos quatro respostas a esta pergunta, três responderam disciplina opcional (dois de Santiago de Compostela e um de Coimbra) e um "outro"- curso extracurricular.

Teve formação após o curso?

Responderam 26 colegas, apenas 6 tiveram algum tipo de formação pós-graduada e 20 afirmaram não ter.

Que tipo de formação em CP tem?

Obtivemos 26 respostas, 17 colegas marcaram nenhuma, 6 tem cursos com duração inferior a 30 horas e 3 tem cursos com duração superior a 30 horas.

Acha que seria útil ter mais formação em CP? Responderam os 26 colegas e a resposta foi unanime, sim.

Sugestões para melhoria:

Nesta pergunta aberta, obtivemos 5 respostas que versam mais ou menos sobre o mesmo, mais formação: "Mais formação", "Integrar CP na formação pré graduada", "realização de um curso de formação avançada em CP", "apostar em formação pré-graduada" e "formação obrigatória em especialidades da área".

Discussão: O desenvolvimento do presente estudo permitiu obter dados para conhecer a formação em CP dos médicos internos. Os dados obtidos ajudam a perceber os principais obstáculos, facilitando intervenções para a melhoria da prestação de cuidados.

Quanto à formação pré-graduada com bases nos resultados mais faculdades deveriam seguir o caminho da FMUL, criando uma disciplina de CP obrigatória.

Em relação à formação pós-graduada seria útil disponibilizar cursos mais acessíveis e apostar em estágios obrigatórios em CP.

Conclusão: A formação pré e pós graduada dos médicos internos é ainda parca, apesar do interesse e disponibilidade destes em obter mais formação. Podemos concluir que há um longo caminho a percorrer.

LUTO

PO 13

FATORES DE VULNERABILIDADE DE LUTO COMPLICADO EM FAMILIARES DE DOENTES PALIATIVOS

Sara da Veiga Fernandes

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra Fria

Introdução: Em 2015 foram registados em Portugal 108 511 óbitos, dos quais, se estima que 69 a 82% se devam a doenças progressivas e incuráveis. A Organização Mundial de Saúde refere que os Cuidados Paliativos são cuidados de saúde especializados que assistem o doente e a família nas suas necessidades, na doença e no luto. Desta forma, o acompanhamento psicológico é um domínio de intervenção importante em Cuidados Paliativos. Os familiares de doentes com necessidades paliativas encontram-se em risco de desenvolver luto complicado, que pode afetar 10 a 20% dos enlutados. Conhecer os fatores de vulnerabilidade poderá contribuir para melhorar a qualidade da atuação do psicólogo neste contexto e permitir a elaboração de um luto mais saudável.

Objetivos: Verificar que fatores de vulnerabilidade são descritos, para que os familiares de doentes com necessidades paliativas com acompanhamento psicológico desenvolvam luto complicado.

Métodos: Metodologia qualitativa e descritiva. Foram considerados casos de uma Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos (UDCP) em que foi prestado apoio psicológico aos fami-

liares (n = 40) antes do óbito dos doentes, durante 9 meses. Posteriormente, 11 familiares (9 do sexo feminino e 2 do sexo masculino) prosseguiram para consulta de luto. Com base na revisão da literatura, acerca do luto e dos seus fatores de vulnerabilidade, procedeu-se à verificação e comparação dos fatores encontrados na amostra acompanhada.

Resultados: Os fatores de vulnerabilidade identificados para o luto complicado foram:

1) A deterioração e exaustão quando o período de doença é longo: Este fator foi observado em 39 familiares seguidos antes do óbito do doente e em 10 que transitaram para a consulta de luto;

2) Natureza da relação com o falecido: Familiares que perderam o cônjuge (n = 6, dos quais 5 eram esposas e 1 marido); Familiares que perderam uma figura parental (n = 2, ambos os elementos perderam o pai) e os que perderam o avô (n = 2, 1 neta e 1 neto). Houve necessidade de acompanhar, também, uma mãe defilhada;

3) Natureza do vínculo com o falecido: Na consulta de luto foram identificados vínculos de dependência com o falecido (n = 7), relação ambivalente e conflituosa (n = 1) e vinculação segura (n = 3).

4) Funcionamento familiar: Membros de famílias funcionais (n = 8) e disfuncionais (n = 3).

5) Recordações dolorosas do fim de vida. Os 11 familiares descreveram o momento como traumático.

6) Óbito do doente até 6 meses após o diagnóstico. Na consulta de luto não se encontraram familiares de doentes com óbito até esse período após diagnóstico.

Discussão: O acompanhamento psicológico prestado aos familiares, anteriormente ao óbito do doente, teve um impacto positivo pois apenas 11 prosseguiram para a consulta de luto.

A consulta de luto é frequentada predominantemente por elementos da família nuclear, do sexo feminino, em que havia sobrecarga do cuidador e cuja perda foi descrita como uma experiência traumática. Alguns enlutados apresentavam relações de dependência, ambivalentes e conflitos com o falecido, enquanto outros apresentavam vínculos positivos, que os reforçavam emocionalmente. Esta variação do tipo de vínculo e funcionamento familiar pode ser interpretada através da visão relacional do luto.

O fator de vulnerabilidade relacionado com o

óbito até 6 meses após o diagnóstico não se constatou, devido ao facto de os familiares residirem em áreas geográficas não abrangidas pela UDCP. Só se realizou acompanhamento psicológico aos familiares que se deslocaram para a área de residência do doente, enquanto este se manteve com vida.

Tendo em conta os fatores de vulnerabilidade encontrados, pode observar-se que a consulta de luto é frequentada por um grupo de risco, que poderá desenvolver um quadro de luto complicado.

Conclusões: O acompanhamento psicológico em Cuidados Paliativos pode ser um fator protetor e facilitar a resolução do processo e luto.

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

PO 14

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR RECURSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: ESTRATÉGIAS PARA AUMENTAR A TAXA DE RESPOSTA E A VALIDADE DOS DADOS RECOLHIDOS

Martins-Branco, D.^{1,2}; Feio, M.²; Ferraz Gonçalves, J.³; Soares, D.⁴; Lopes, S.⁵; Gomes, B.^{1,6}

¹King's College of London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, London, United Kingdom; ²Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, EPE; ³Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil, EPE; ⁴Unidade Local de Saúde do Nordeste, EPE; ⁵Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa; ⁶Universidade de Coimbra, Faculdade de Medicina

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) em Portugal têm vindo a desenvolver-se de forma irregular desde o final do século 20. Têm sido implementadas medidas no sentido de ampliar e uniformizar esses recursos pelo que é importante avaliar a sua evolução.

Objetivo: Analisar a utilização de um questionário postal/electrónico para recolha de dados relativos à evolução, distribuição e características dos recursos de CP em instituições públicas de Portugal continental: Hospitais, unidades de CP (UCP) e equipas comunitárias de suporte em CP (ECSCP).

Metodologia: Entre set. e dez. de 2016, realizámos um inquérito postal/electrónico nacional recolhendo dados sobre a evolução de recursos em CP entre 31/01/08 e 30/01/15. Com base nesta experiência, identificámos e discutimos 8 aspetos a ter em conta no desenho e implementação de um inquérito.

Resultados: A taxa global de resposta foi de 70% (44 respostas/63 elegíveis). Apenas 27% (12/44) foram devolvidos por via postal; os restantes foram enviados via correio eletrónico. A taxa de resposta das instituições hospitalares foi de 63% (29/46). Das UCP da RNCCI, 80% (8/10) responderam ao questionário. Todas as ECSCP responderam (7/7). Foi registado um aumento de equipas de CP nas 3 tipologias ao longo do período do estudo. Os seguintes aspetos foram identificados: 1) Fundamentação do método de recolha de dados: Devido à restrição de tempo e ao número de instituições envolvidas, foi escolhido um questionário semi-estruturado; 2) Forma de envio: para otimizar a taxa de receção e resposta, cada instituição recebeu o questionário por via postal e por correio eletrónico dirigido ao presidente do conselho de administração e/ou diretor clínico da instituição/equipa de CP; 3) Material de apoio: juntamente com o questionário foi enviada uma carta convite, um folheto informativo com um resumo do estudo em que se insere o questionário e um envelope de resposta sem franquia; 4) Formatação: O questionário e o material de apoio foram desenvolvidos de forma a serem apelativos, claros e concisos de forma a potenciar a taxa de resposta, com base na revisão da Cochrane - Edwards et al 2009; 5) Validade e fiabilidade: o questionário foi discutido entre um painel de peritos, composto por médicos especialistas e investigadores com experiência em CP; 6) Lembretes e seguimento de taxa de respostas: foram enviados emails e realizados contactos (email e/ou telefone) para confirmar a receção dos documentos, esclarecer dúvidas e apurar dificuldades no preenchimento; 7) Recolha de dados: os dados foram armazenados numa base de dados em ficheiro Excel protegido e a confidencialidade foi assegurada; 8) Análise da validade da informação recolhida e dados omissos: durante e após a recolha de dados foi analisada a heterogeneidade e a distribuição de respostas em cada item - a determinação de categorias para quantificar as casuísticas dos diferentes serviços constituiu um desafio tendo em conta a variabilidade do volume de doentes; adotámos alguns pressupostos para minimizar dados omissos.

Conclusão: A utilização do método de inquérito postal/electrónico permite uma recolha de dados quantitativos com perguntas fechadas de uma forma rápida, barata e válida. Contudo a taxa de resposta poderá ser inferior com-

parada com outros métodos, requerendo um grande número de contactos adicionais para obter resposta. Este estudo obteve dados importantes que permitem uma melhor definição destas categorias no futuro, bem como estimativas de taxas de recrutamento. A duração do preenchimento do questionário foi reportada como mais longa do que o previsto em alguns casos. Para corrigir aspectos ao nível da validade e reprodutibilidade do questionário, destaca-se a importância de validar previamente o questionário de forma mais ampla.

PO 15

“ARE WE THERE YET?” ACHIEVING DATA SATURATION IN A QUALITATIVE STUDY OF FAMILY CARERS’ EXPERIENCES WITH HOME PALLIATIVE CARE

Maja de Brito¹; Lucy Selman²; Vera Sarmento¹; Duarte Soares³; Jacinta Fernandes⁴; Bruno Fonseca⁵; Liseta Gomes⁶; Edna Gonçalves⁷; Bárbara Gomes^{1,8}

¹King’s College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, London, United Kingdom

²University of Bristol, School of Social and Community Medicine, Bristol, United Kingdom

³Unidade Local de Saúde do Nordeste – ULSNE, Hospital de Bragança, Departamento de Cuidados Paliativos, Bragança, Portugal

⁴Unidade Local de Saúde do Nordeste – ULSNE, Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Planalto Mirandês, Miranda do Douro, Portugal ⁵Unidade Local de Saúde de Matosinhos – ULSM, Equipa de Cuidados Paliativos, Matosinhos, Portugal

⁶Unidade Local de Saúde do Nordeste – ULSNE, Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos – Terra Fria, Portugal ⁷Centro Hospitalar São João, Serviço de Cuidados Paliativos, Porto, Portugal ⁸University of Coimbra, Faculty of Medicine, Coimbra, Portugal

Introduction: Family carers are at the frontline of practical, emotional, and social support for patients in home-based palliative care. Understanding their experiences can help in planning support interventions and improving home palliative care services. Qualitative research helps reveal the unique and complex nature of the caregiving experience. However, to develop a comprehensive understanding of these experiences, data saturation (i.e. a point where no new themes emerge and there is a recur-

rence of responses) should be achieved.

Objective: To analyse the process of achieving saturation with the intent to inform the development of a model of experiences of home palliative care in family carers.

Methods: Secondary analysis of qualitative data from a cross-sectional survey, including face-to-face interviews with a purposive sample of adult family carers of patients from four home palliative care services in the North of Portugal. We used thematic analysis to examine responses to two open-ended questions, spontaneously occurring comments, and interviewers’ field notes. Saturation was defined as the point in data analysis when no additional issues emerge from the data. This was analysed on the level of code (code saturation) and meaning within the code (meaning saturation).

Results: We included twelve carers who took part in interviews with content relevant to the aim of the secondary analysis. Their median age was 55 (of the patients, 77) and 2 were men. Carers’ relationship to the patients differed: 6 were spouses, 5 were adult children, and 1 was a sibling. Three main themes related to the experience of carers with palliative care at home emerged from the analysis: (1) being a carer, (2) interacting with the home palliative care team, and (3) the process of caregiving. A preliminary model of the home caregiving experience was developed from these themes. The coding frame stabilised after the 5th interview (code saturation). Nevertheless, the meaning of some of the most important codes within the 3 main themes has not finished developing even after the 12th interview. The analysis will continue until meaning saturation is achieved.

Conclusions: This study shows the importance of defining data saturation beyond the level of a code, taking into consideration the development of the meaning within codes, with a view to achieve objectives of a qualitative study. Although the main themes stabilised and the main traits of a preliminary model of the carers’ experiences with home palliative care can be seen, some aspects that are crucial for a comprehensive understanding of this phenomenon remain unknown. We will purposively increase the sample and continue the analysis until meaning saturation is achieved to enhance the validity of recommendations for interventions and service organisation.

Funding: Calouste Gulbenkian Foundation

ORGANIZAÇÃO/GESTÃO DE SERVIÇOS

PO 16

INTERAÇÃO ENTRE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO DE FISIATRIA NO INTERIOR NORTE PORTUGUÊS: CASUÍSTICA DE ATIVIDADE

Hália Seixas Cunha; Alice Aurora Machado
Teixeira Rodrigues Flores
ULSNE Unidade Hospitalar de Macedo
Cavaleiros

Introdução: Com a melhoria da acessibilidade de Cuidados Paliativos (CP) no país, são cada vez mais os doentes admitidos em fases mais precoces da doença e maior autonomia. Isto permite que os profissionais de reabilitação intervenham e contribuam decisivamente para mais capacidade de escolha, independência de terceiros e qualidade de vida. Contudo, a evidência sobre a interface entre estas duas áreas permanece reduzida.

Objetivo: Descrever a casuística de doentes internados em UCP e referenciados para a fisioterapia.

Métodos: Estudo observacional retrospectivo. Dados colhidos entre 01/01/2016 e 01/12/2016. Critério exclusão: Doentes referenciados apenas para avaliação pré transferência a outra unidade RNCCI.

Resultados: Num período de 11 meses, foram referenciados para a Fisioterapia 36 (N) doentes, 14 masculinos e 22 femininos, com idade média de 71,6 anos (min. 18 máx. 91). Como diagnósticos principais destacam-se 28 neoplasias: Pulmão (n = 6); gástrico (n = 4); colon (n = 4); próstata (n = 4), mama (n = 2); cerebral (n = 2); outros (n = 6) e 8 não oncológicos: Acidente vascular cerebral (n = 2); DPOC (n = 2); insuf. Cardíaca (n = 2); outros (n = 2). Como sinais/sintomas mais frequentes, destacam-se a dor (n = 19) nomeadamente óssea, secreções (n = 14), dispneia (n = 8), astenia (n = 7) e anorexia (n = 5), entre outros. Após referenciação, somam-se um total de N = 688 intervenções de reabilitação (min. 0, doente que faleceu antes de iniciar sessões de cinesioterapia para alívio de secreções e máx. 70), destacando-se a cinesioterapia (n = 244 intervenções), o fortalecimento muscular (n = 184) e o treino de equilíbrio e marcha (n = 97) como as mais frequentes.

Discussão: Esta casuística contribui para demonstrar a pertinência de intervenções de reabilitação em contexto de UCP, nomeadamente cinesioterapia, fortalecimento muscular

e o treino de equilíbrio e marcha. Contudo, no nosso entender, o número de doentes referenciados a Fisioterapia é ainda baixo. Tal pode ser explicado em parte, pelo ainda baixo grau de autonomia mas também por existir acesso a enfermeiros de reabilitação na própria unidade, o que pode ser útil evitando deslocações desnecessárias dos doentes. Finalmente, entendemos que a saída da RNCCI, contemplada no plano nacional de CP, poderá libertar recursos, anteriormente adstritos a questões processuais, como o caso de fisioterapia, para intervenções com maior impacto clínico. Sintomas como a astenia e anorexia podem estar a ser subvalorizados pelo baixo número de registos observados, tendo um impacto relevante na qualidade de vida. Serão necessários mais estudos, em Portugal, com o objetivo de entender a interface entre estas duas áreas clínicas.

Conclusões: O conhecimento sobre o impacto da reabilitação no seio de CP é ainda escasso. No entanto, a experiência clínica demonstra-se promissora. Doentes referenciados mais precocemente, mais recursos humanos e reapreciação da astenia e anorexia como sintomas relevantes, podem ser pontos-chave a considerar no futuro.

PO 17

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NUMA REGIÃO DO INTERIOR NORTE DE PORTUGAL: ANÁLISE CASUÍSTICA

Manuel André Gonçalves; Joana Freire;
Daniela Coelho; Joana Martins; André Reis
UCSP- Santa Maria, Bragança, ULSNE -
Bragança

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadió da doença. Assim, importa observar a atividade de uma UCP no interior norte Português.

Objetivos: Caracterizar os doentes admitidos na UCP de Macedo de Cavaleiros e observar a evolução.

Métodos: Estudo observacional retrospectivo descritivo. Período de estudo de 1 de janeiro a 30 de setembro de 2016. Foram usados os processos clínicos informatizados, SClínico. A análise foi feita com recurso ao SPSS (versão 23) e foram estudadas as variáveis sexo, idade, estado civil, agregado familiar, cuidadores, local de residência, tempo de permanência na UCP, falecimento e local de falecimento, alta, pro-

fissional/serviço de referência, motivo de referência, ECOG, tipo de doença oncológica, necessidade de controlo de sintomas e existência de outras patologias associadas.

Resultados: No período em estudo foram admitidos na unidade 156 utentes, dos quais 35,3% (n = 55) do sexo feminino e 64,7% (n = 101) do sexo masculino. Os utentes apresentavam uma idade média de 74,76 anos com desvio padrão de 12,22 anos, a partir do mínimo de 23 anos e máximo de 99 anos.

A maioria dos utentes admitidos era casada (49,4%; n = 77). Verificou-se que 35,9% (n = 56) moravam com o cônjuge e 34,6% (n = 54) moravam com pelo menos dois familiares.

O tempo de internamento variou entre o mínimo de 1 dia e máximo de 117 dias, valor médio de 25,5 dias.

72% dos doentes (n = 113) foram referenciado pelos cuidados de saúde hospitalar, 21% pelos cuidados de saúde primários e 7% por serviços externos.

Na data de admissão na UCP 7,7% (n = 12) dos utentes apresentavam ECOG 1, 17,9% (n = 28) tinham ECOG 2, 32,1% (n = 50) apresentavam ECOG 3 e 42,3% (n = 66) ECOG 4.

A maioria dos motivos de referência (84%; n = 131) era de natureza oncológica.

Dentro do grupo de neoplasias, as que mais se destacam são as gastrointestinais (GI) (n = 56) e urológicas (n = 21).

Dos sintomas não controlados destaca-se a dor (21,1%; n = 81), a anorexia (12%; n = 46), sintomas decorrentes da falha de múltiplos órgãos (12%; n = 46) e os sintomas psicológicos/psiquiátricos (10,9%; n = 42).

Os utentes em análise apresentavam outras patologias associadas. Destaca-se a HTA (presente em 20,1% dos doentes; n = 67).

Dos 156 utentes 71,8% (n = 112) faleceram e destes 41 eram mulheres e 71 homens. O local do óbito foi em 92% (103) dos casos a UCP, 4 utentes faleceram numa unidade hospitalar e os restantes no domicílio/lar.

Verificou-se que 31,4% (n = 49) dos utentes tiveram alta, 21 regressaram ao domicílio e 28 à instituição onde residiam, a maioria com apoio da equipa de paliativos domiciliários.

Discussão: Quanto à idade, podemos observar que em geral os utentes são idosos com uma idade média de 74,76 anos, o que é expectável dada esperança média de vida da população portuguesa que é de 80,4 anos.

Com base nos resultados podemos perceber que a maioria tinha um suporte familiar com

pelo menos um familiar, o que possibilitou em alguns casos a alta.

O tempo de internamento pode ser considerado prolongado, sobretudo quando comparado com outras unidades (do país ou da Europa) e são diversos os fatores que podem contribuir como referências tardias, mais comorbilidades, menos autonomia, mais sintomas, menos apoio do domicílio, menos integração com outros serviços.

Analisando o ECOG, constatamos que 74,4% apresentava um valor maior a 3, o que indica um grau de dependência muito elevado, o que pode estar relacionado com uma referência mais tardia e um estadió mais avançado da doença, o que apoia o facto de a maioria dos óbitos terem ocorrido na UCP.

Conclusão: O número de referências dos cuidados de saúde primários subiram mas há ainda margem para melhorar.

Muitas referências são efetuadas tardiamente, devendo tentar alterar, algo que pode ter impacto na qualidade de vida do doente.

PO 18 TERAPÊUTICA FARMACOLÓGICA EM CONTEXTO DE INTERNAMENTO DE PALIATIVOS, ONDE ESTAMOS? ANÁLISE DESCRITIVA

Joana Freire; Manuel André Gonçalves;
Daniela Coelho; Joana Martins
UCSP- Santa Maria, Bragança, ULSNE -
Bragança

Introdução: As intervenções farmacológicas são ferramentas chaves para o controlo sintomático em CP. Frequentemente, os doentes sofrem sintomatologia múltipla, requerendo prescrição de vários grupos farmacológicos, nomeadamente laxante, depressora do SNC e opióide. Paralelamente, na fase avançada da doença o risco associado a certas medicações crónicas pode ultrapassar o benefício, advogando uma análise cuidadosa da sua pertinência terapêutica em contexto de Cuidados Paliativos.

Objetivos: Objetivo principal: Analisar a terapêutica individual à admissão, para verificar se os doentes em fase terminal estavam polimedicados e que tipo de medicação faziam. Secundariamente identificar os fármacos mais utilizados no internamento de uma UCP, nomeadamente terapêutica opióide, laxante e benzodiazepinas.

Métodos: Estudo observacional retrospectivo, período de estudo: 1 de janeiro a 30 de se-

tembro de 2016, com base no processo clínico único de cada doente (SClínico). Critérios de exclusão: Doentes admitidos na UCP antes de janeiro de 2016 e depois de 30 de setembro de 2016.

Resultados: Medicação à admissão: 53,8% (n = 84) dos utentes estavam polimedicados e 18 utentes não tinham prescrição de fármacos. Destacam-se: IBPs (prescritos em 49,36% dos doentes, n = 77), analgésicos opióides (47,44%; n = 74) e antihipertensores (39,74%; n = 62).

Medicação utilizada na UCP em média, cada utente tinha prescrito 5,65 fármacos. Destacam-se os analgésicos não opióides (utilizados em 77,6% dos doentes (n = 121); analgésicos opióides em 80,1% (n = 125); laxantes em 53,2% (n = 83) e corticóides em 52,6% (n=82).

Benzodiazepinas, destaca-se o lorazepam (56,3%; n = 49), midazolam (13,8%; n = 12) e alprazolam (10,3%; n = 9).

Laxantes: Estavam prescritos 158, em média cada utente utilizava 1,01 laxante. Destaca-se picossulfato (31,0%; n = 49), lactulose (29,7%; n = 47) e parafina (18,4%; n = 29).

Opióides: Estavam prescritos 186 opióides, em média cada utente utilizava 1,20 opióides. Destaca-se morfina utilizada em 50,0% dos doentes com opióides prescritos (n = 93) e fentanilo em 41,9% (n = 78).

Na via preferencial de administração salienta-se a via oral utilizada em 92,9% dos doentes (n = 145); subcutânea (sc) em 53,8% (n = 84) e transdérmica em 53,8% (n = 84).

Discussão: Medicação antihipertensora, anti-diabéticos, estatinas, IBPs ou suplementos são medicamentos que poderão eventualmente ser removidos em contexto de CP, se clinicamente possível, uma vez que em termos sintomáticos, o benefício é negligenciável. Ainda assim mais de 50% dos doentes do estudo estão polimedicados, valor elevado tendo em conta o potencial risco de interações.

Quanto à medicação mais utilizada é expectável que sejam os opióides, laxantes e benzodiazepinas, considerados essenciais, uma vez que permitem o controlo sintomático e proporcionam bem-estar.

As benzodiazepinas tem um papel importante no tratamento da ansiedade e insónias que muitas vezes acompanham este tipo de doente. Destaca-se o uso lorazepam dado que é relativamente seguro e fácil de administrar por via oral. Também devemos ter em conta o midazolam, ação rápida e curta duração, útil para sedação terminal.

Os laxantes são fármacos essenciais para tratar a obstipação, complicação frequente tanto pela patologia como pela medicação opióide. Permitem um grande alívio sintomático, proporcionado mais qualidade de vida.

Os opióides são uma ferramenta fundamental nos paliativos, uma vez que a dor é um dos sintomas mais prevalentes. A dor é muito incapacitante e uma das melhores atitudes médicas é tentar minimizá-la ao máximo.

É importante manter a via oral sempre que possível porque tem menos efeitos adversos, ajuda o trânsito intestinal e consideramos que aporta benefícios psicológicos para o doente.

Conclusão: Apesar de ser um estudo limitado, concluímos que é necessária uma análise cuidadosa à medicação essencial e fútil para maximizar o benefício. No entanto, não devem suspender-se abruptamente e para isso é essencial um esforço multidisciplinar.

PO 19 EXPERIÊNCIA DE UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Rui Manuel Peredo Ricardo; Alice Aurora Machado Teixeira Rodrigues Flores; Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos; Maria Teresa Coutinho Aroso Ramos; Sara Maria Fernandes Costa Henriques dos Santos Costa; Sílvia Vera Morais Aleixo Asseiro

ULSNE- Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos - Unidade de Macedo de Cavaleiros

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) caracterizam-se por serem cuidados individualizados e diferenciados focados no bem-estar da pessoa com necessidades paliativas, promovendo a sua dignidade e maximizando, dentro do possível, a sua qualidade de vida. Quando a equipa intervém precocemente junto dos doentes, estes e suas famílias beneficiam, diminuindo a carga sintomática e aumentando o bem-estar.

Objetivos: Descrever a intervenção da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) durante seis meses, numa unidade hospitalar.

Material e métodos: Consulta retrospectiva dos registos clínicos informáticos dos doentes observados pela EIHSCP, (foram excluídos os doentes que são internados ao cuidado da equipa) durante 6 meses no ano de 2016. Dados recolhidos: Género; idade; proveniê-

cia; data de admissão; data de sinalização; diagnóstico principal; conhecimento do diagnóstico; sintomas reconhecidos na primeira avaliação da equipa na escala de avaliação ESAS (*Edmonton Symptom Assessment Scale*); número de avaliações médicas; número de avaliações de enfermagem; intervenções da assistente social, psicóloga, nutricionista, fisioterapeuta e capelão; destino; Estado funcional mediante a avaliação da PPS (*Palliative Performance Scale*); Indicação sobre a ocorrência de reunião familiar com pelo menos um elemento da equipa presente; uso de opióides e episódios de urgência após a alta.

Resultados: Entre 01/07/2016 a 31/12/2016 a EIHS CP prestou cuidados a 63 doentes reparados por três Unidades Hospitalares, 38 eram do género masculino e 25 do género feminino, com média de idades de 79 anos, o doente mais novo tinha 55 anos e o mais velho 110 anos. Os serviços com maior número de referenciações foram a Medicina Interna, com 43 doentes e a Cirurgia com 16 doentes. O tempo médio decorrido entre a admissão e a sinalização foi 7 dias, máximo 51 e mínimo no próprio dia. Os diagnósticos mais frequentes: Neoplasia do Colon/Reto (19%), Estômago e Pulmão (11%), e as doenças não oncológicas (20,8%). A maioria não conhecia o diagnóstico na primeira avaliação. Na avaliação da EIHS CP os doentes na sua maioria eram totalmente acamados com um PPS de 20 e 30%. Na escala de avaliação ESAS, que vai de 1 a 10 valores, a dor foi o sintoma que apresentou um valor médio de 4 na primeira avaliação, assim 45 doentes usavam opióides (morfina, fentanil, tramadol). Também se verificou que o valor médio do cansaço foi 5 e o bem-estar mostrava o valor 6, sendo este o maior valor médio, significando que os doentes exibiam baixo bem-estar, provavelmente devido a dor e ao cansaço. Todos os doentes seguidos pela equipa tiveram avaliação médica 2 vezes 11 doentes e 1 vez 52 doentes, com a responsabilidade de sugerir a orientação para as reavaliações necessárias dos restantes elementos da equipa, a avaliação de enfermagem 2 vezes 2 doentes e 1 vez em 55 doentes, a assistente social também se verificou 1 vez em 53 doentes e 2 vezes em 3 doentes, a avaliação da psicóloga com 3 avaliações e a nutricionista com 1, fisioterapeuta e o assistente espiritual não foi necessária a sua intervenção. A todos os doentes foi realizada reunião familiar, com pelo menos um dos elementos presentes. Faleceram no internamento

Hospitalar 12 doentes (19%), 41 foram admitidos na Unidade CP (65,1%) e 10 tiveram alta para o domicílio (15,9%) com apoio das Equipas Domiciliárias em Cuidados Paliativos. Dos 10 doentes que tiveram alta apenas 3 recorreram ao serviço de urgência.

Conclusão: Durante os seis meses de avaliação a equipa teve resultados positivos na população alvo, demonstrando a abordagem holística que promove. Existiu um maior controlo de sintomas, manutenção da qualidade de vida e um melhor acompanhamento dos doentes e familiares durante o internamento. Requer-se, uma atitude interventiva e precoce da equipa para que deste modo também os doentes/cuidadores/familiares reconheçam o benefício.

PO 20

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS – CASUÍSTICA DE 12 MESES DE ATIVIDADE

Ana Gonçalves; Cláudia Alves; Sara Regente ULSNE

Introdução: A prestação de Cuidados Paliativos (CP) preconiza a existência de equipas domiciliárias (Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos – ECSCP) que respondam às características e necessidades da população contudo, em Portugal é evidente a escassez deste tipo de recursos. As ECSCP poderão contribuir para diminuir o recurso aos serviços de urgência/internamentos em hospitais de agudos, reduzir custos no sector da saúde e, simultaneamente aumentar o número de óbitos no domicílio (local de morte de preferência de 50% da população portuguesa).

Objetivos: Descrever a atividade desenvolvida por uma unidade domiciliária de CP de 01/01/2016 a 31/12/2016.

Material e métodos: Estudo observacional descritivo retrospectivo. Dados colhidos de 1 janeiro a 31 dezembro 2016.

Resultados: No período em análise, a unidade domiciliária de CP acompanhou 206 utentes (n = 108 género masculino e n = 98 género feminino), dos quais 148 correspondem a novos utentes, 49 utentes antigos em seguimento e 9 são utentes antigos readmitidos. A média de idades é de 76,9 anos (idade mínima = 18 anos, idade máxima = 102 anos), a maioria dos utentes são casados 63,6% (n = 131), 56,8% com diagnóstico oncológico e 43,2% diagnóstico não oncológico. No total foram realizadas 5160 visitas domiciliárias pela equipa multidisciplinar (número médio de visitas/utente – 18,5) e 4183

contactos telefónicos (87,3% em períodos útil e 12,7% em período não útil). Dos 206 utentes, 145 foram visitados no domicílio e 61 em lar/família de acolhimento (FA) ou Unidade de Cuidados Continuados (UCC). Para os novos utentes (n = 148) a média de dias desde a referência à primeira avaliação foi de 3,4 dias, o nível de dor referida pelos utentes na admissão foi em média 2,1, 1,5 uma semana após a admissão e 1,1 duas semanas após a admissão. Faleceram 91 utentes, sendo a média de dias desde a primeira avaliação até ao óbito de 118,3, 35 utentes faleceram em casa, 20 em unidade de paliativos (UP), 18 em lar/FA/UCC e 18 no hospital. Os utentes com óbito foram acompanhados pela referida equipa no total 10546 dias, dos quais 7528 dias permaneceram em casa, 2445 dias em lar/FA/UCC e 573 dias em hospital/UP. No total 57 utentes tiveram alta da referida equipa.

Discussão: De um modo geral, verifica-se que a procura desta tipologia de CP ocorre quer por utentes oncológicos quer por utentes não oncológicos. O acompanhamento pela unidade domiciliária de CP (visitas domiciliárias da equipa multidisciplinar e/ou contactos telefónicos) parece contribuir para aumentar a probabilidade de permanecer e falecer do domicílio (casa, lar, FA ou UCC). Verifica-se que o nível da dor referida pelos utentes diminui após intervenção da equipa.

Conclusão: Em Portugal existe pouca evidência de Cuidados Paliativos domiciliários contudo, o aumento da procura e os resultados obtidos sugerem existir uma real necessidade desta tipologia de cuidados. Realça-se também a importância/contributo que este tipo de equipas parece apresentar no que se refere ao aumento da probabilidade de permanecer no domicílio e, inclusivamente de falecimento no mesmo.

PO 21

ACTIVIDADE DE FISIOTERAPIA EM CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: UM ESTUDO OBSERVACIONAL

Nilza Ferreira

Unidade Domiciliária da Terra Fria

Introdução: O envelhecimento demográfico da população portuguesa resulta num aumento exponencial de necessidade de serviços de Cuidados Paliativos (CP) ao domicílio, incluindo cuidados de reabilitação. A reabilitação funcional em CP permite otimizar a autonomia, independência de terceiros, capacidade de escolha e dignidade. Contudo, a evidência sobre a atividade de fisioterapeutas a nível de CP domiciliários em Portugal permanece escassa.

Objetivo: Descrever a atividade desenvolvida pelo fisioterapeuta de uma unidade domiciliária de CP de 01/01/2016 a 30/06/2016.

Métodos: Estudo observacional descritivo.

Resultados: No período em análise, foram acompanhados 32 utentes (n = 11 masculinos e n = 21 femininos), a idade variou entre os 68 e 99 anos, numa média de 2,3 visitas semanais/doente (min. 1, máx. 5, desvio padrão 0,8), perfazendo um total de 424 visitas domiciliárias (17,7%, N = 2393), sendo N = 2393 o número total de visitas realizadas pela equipa multidisciplinar (N = 140 doentes). Dos 32 utentes referenciados, n = 22 não tinham avaliação prévia da funcionalidade, medida pelas escalas de Barthel, Índice de Katz. Vinte e três utentes foram referenciados para o alívio de dor ou aliviar outros sintomas comuns em doenças oncológicas (fraqueza muscular, rigidez, fibrose, linfo-edema e fadiga). Quatro doentes foram referenciados exclusivamente para fisioterapia respiratória. Dos 32 doentes, n = 14 melhoraram a sua capacidade funcional, n = 3 doentes mantiveram e n = 15 pioraram a sua capacidade funcional (Barthel e Katz). A totalidade dos doentes e familiares foi aconselhada sobre posicionamento e alívio de pontos de pressão e de relaxamento, assim como técnicas de levantar do leito ou transferência. A cessação de apoio por fisioterapia deveu-se a: n = 14 por óbito, n = 11 por atingir objetivos, n = 5 tiveram alta da equipa e n = 2 continuam a ter seguimento.

Discussão: O apoio por fisioterapeuta em contexto de CP domiciliários revela-se desafiante. A complexidade e variedade das situações clínicas, a incerteza do prognóstico, a impre-

visibilidade de agudizações e a gestão do sofrimento, foram identificados como os maiores desafios, exigindo uma preparação sólida e diferenciada. Outros desafios identificados incluíram: Fragilidade global dos doentes, existência de comorbidades múltiplas, ECOG avançado, dependência, falta de colaboração (doenças neurológicas degenerativas, astenia, anorexia). Outros desafios a contornar incluem: As acessibilidades, nomeadamente as distâncias a percorrer exigem uma planificação rigorosa de forma a rentabilizar os recursos humanos e físicos; escassez de recursos humanos, nomeadamente a existência de mais fisioterapeutas e de uma terapeuta ocupacional. A fisioterapia centra-se na identificação e na maximização da qualidade de vida e potencial de movimento dentro das esferas da promoção, prevenção, intervenção e habilitação. Contudo, a abordagem multidisciplinar é fundamental neste contexto de atuação.

Conclusões: Os resultados parecem apoiar o potencial da reabilitação para melhorar o estado funcional, a qualidade de vida e controlo da dor nestes utentes. Contudo, os desafios impostos pela doença, pela logística e pelos recursos humanos deve ser tido em consideração. São necessários mais estudos sobre o real impacto clínico e económico de intervenções semelhantes.

SINTOMAS: DOR E OUTROS SINTOMAS

PO 22

GLIOBLASTOMA MULTIFORME: A PROPÓSITO DE UM CASO CLÍNICO

Silvia Stepu; Eduarda Soares

Unidade de Cuidados Continuados de Vila Flor

Introdução: O glioblastoma multiforme é a neoplasia cerebral primária mais frequente na idade adulta, representando cerca de 40% dos tumores primitivos do Sistema Nervoso Central. A probabilidade de disseminação metastática deste tipo de tumor é reduzida, mas apresenta um potencial extremamente infiltrativo, tendo um prognóstico muito reservado com impacto no doente e família.

Descrição do caso: Doente de sexo masculino, com 69 anos, reformado (construção civil), casado. Família nuclear esposa e filho portadores de patologia psiquiátrica.

Antecedentes pessoais: Psoríase, hipertrigliceridemia, ansiedade e prótese total do joelho direito desde os 59 anos. Medicação crónica: metotrexato, lorazepam e fenofibrato.

Recorreu ao Serviço de Urgência (SU) a 05/07/2015 por alteração da fala com 2-3 dias de evolução. Ao exame objetivo apresentava paresia facial central esquerda e disartria, sem outras alterações ao exame neurológico.

A TAC cerebral revelou "lesão frontal direita subcortical, hipodensa com aparente área capsular periférica grosseira e hiperdensa, sem evidência de edema vasogénico envolvente". As análises realizadas não apresentavam alterações relevantes (glicose 132 mg/dl, ureia 46 mg/dl, creatinina 1,6 mg/dl, creatina quinase 225 U/L e proteína C reativa de 1,2 mg/dL).

Referenciado para Neurocirurgia, foi submetido a exérese completa da lesão frontal direita em 14/07/2015. O exame anátomo-patológico revelou glioblastoma multiforme grau IV. Encaminhado à Oncologia Médica para quimioterapia (QT).

Em fevereiro de 2016, a Ressonância Magnética (RMN) evidenciou recorrência da doença oncológica. A 14/03/2016 foi novamente operado e a 18/05/2016 reiniciou QT, que interrompeu por agravamento do estado geral e fadiga intensa.

De 27 de junho a 11 de julho esteve internado no Serviço de Oncologia Médica, onde realizou mais um ciclo de QT, não apresentando sinais de recidiva.

A 28/09/2016 surgiu hemiparesia esquerda, repetiu a RMN, que revelou recorrência da doença. Foi decidida em reunião de grupo a opção por tratamento paliativo.

A 30/09/2016 foi admitido em Unidade de Cuidados Paliativos pela evolução da doença e por incapacidade familiar de prestar o suporte adequado nesta fase.

À data da entrada: Consciente e colaborante com períodos curtos de desorientação e discurso incoerente, hemiplegia esquerda, PPS 60%. Evolução sem cefaleias, vômitos, convulsões ou agravamento dos défices neurológicos. Realizada Reunião Familiar e pedida a transferência para uma Unidade de Cuidados Continuados próxima da área de residência, onde acabaria por falecer cerca de um mês e meio mais tarde (18 meses após o diagnóstico).

Discussão: O tratamento deste tipo de neoplasias é cirúrgico, com grande probabilidade de recidiva local.

A sobrevida média destes doentes, quando tratados com terapia convencional é de cerca de um ano após o diagnóstico, variando em função do PPS, da idade do utente aquan-

do dos primeiros sintomas (pior prognóstico quando surgem após os 60 anos), estado geral antes da cirurgia, da exérese tumoral efetuada e da dose de radiação instituída.

O cuidado destes doentes levanta desafios à família e aos profissionais: Convulsões, alterações da linguagem e comportamentais, défices motores limitantes, ansiedade sobre o prognóstico, imobilidade, dificuldade de deglutição e suas consequências (úlceras de pressão e pneumonia de aspiração).

As necessidades do todo doente/família podem encontrar resposta no acompanhamento de equipas de Cuidados Paliativos desde o domicílio ao internamento em Unidades.

O facto de o doente ter sido transferido para uma Unidade mais próxima da sua residência acabou, por ter um papel positivo para o doente, já que lhe proporcionou um melhor acompanhamento por parte da sua família e amigos, que puderam estar presentes até ao último momento.

Conclusão: Para uma doença perturbadora do equilíbrio individual e familiar é possível desenhar uma resposta.

PO 23

SÍNDROME DE COMPRESSÃO MEDULAR NUMA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS (EIHSCP) NO INTERIOR NORTE PORTUGUÊS: DESAFIO APENAS CLÍNICO?

João Sousa; Manuel Gonçalves

ULSNE

Introdução: Com a crescente disponibilidade de serviços em Cuidados Paliativos (CP) em Portugal, nomeadamente EIHSCP, os profissionais de CP deparam-se com desafios complexos. As urgências em CP, nomeadamente o síndrome de compressão medular, requer uma avaliação precoce e orientação céleres, que pode muitas vezes ser dificultada por limitações inerentes à falta de Meios Complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDT's), nomeadamente ressonância magnética nuclear (RMN). Assim, importa partilhar um caso clínico de forma a alertar e informar profissionais em situações semelhantes.

Objetivo: Descrever um caso clínico, abordando criticamente os desafios colocados à abordagem clínica.

Métodos: Descrição de caso clínico.

Resultados: Caso clínico: Masculino, 53 anos, previamente saudável. Antecedentes de hábitos etílicos (44 gr/dia) e tabágicos pesados (34

UMA). Admitido no SU a 18/09/2016 por dorso lombalgia aguda, sem compromisso neurológico: TC dorsal revelou "lesão osteolítica corpo D8", tendo sido admitido a internamento para estratificação. Às 24 horas admissão, quadro de retenção urinária aguda + distesia em ambos os membros inferiores, colocando-se hipótese de um síndrome de compressão medular. Foram feitos vários contatos para realização de RMN dorsolombar em tempo útil, sem sucesso, tendo sido transferido no mesmo dia a Neurocirurgia do Centro Hospitalar do Porto (CHP), onde realiza RMN de urgência que confirma "lesão metastática com compromisso medular D7/D8". Foi submetido a laminectomia de urgência e biopsia a confirmar carcinoma hepatocelular. Regressa à Unidade Hospitalar de origem a 13/10/2016, para continuação de cuidados sob apoio de EIHSCP. A 16/10/2016, reinicia quadro de incapacidade de deambular súbita com dor lombar direita e hipostesia abaixo da cintura. Colocada novamente hipótese de compressão medular, colocadas as mesmas dificuldades garantir nova RMN em tempo útil, nova transferência urgente a CHP para RMN confirmando-se recidiva de metástase em D7/D8 e submetido a reintervenção de urgência. A data de alta, melhoria neurológica progressiva com crescente capacidade para deambulação, controlo da dor e orientado para Radioterapia (RT) dorsal na área residência.

Discussão: O síndrome compressão medular em CP revela-se clinicamente desafiante, exigindo elevada suspeição clínica, sobretudo em doentes jovens e sem diagnóstico oncológico prévio. Contudo, mesmo após suspeição clínica e alto grau de certeza de diagnóstico, existem por vezes dificuldades na execução de MCDTs confirmatórios em tempo útil (< 12h). Não existindo acesso a serviço público de RMN no interior norte de Portugal, os profissionais de saúde dependem muitas vezes de intervenientes do sector privado para realização de RMN, que poderão estar pouco sensibilizadas para a urgência de investigação de certos sinais/sintomas, que a se confirmarem podem conduzir a danos irreparáveis se não tratados atempadamente. Neste caso, foi o pronto auxílio dos Colegas de Neurocirurgia do CHP que se resolveu por duas vezes a situação clínica, sem compromisso neurológico irreversível pela célere intervenção cirúrgica.

Conclusões: Nas urgências em CP como é o síndrome de compressão medular, a elevada

suspeição clínica revela-se fundamente para abordagem cirúrgica (laminectomia) ou médica (RT) imediata. Contudo, a dificuldade no acesso a MCDT's relevantes, neste caso a RMN, pode atrasar a intervenção dirigida, com grave risco de dano neurológico permanente.

PO 24

CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENTE JOVEM: QUE DESAFIOS? DESCRIÇÃO DE CASO CLÍNICO

Alice Aurora Machado Teixeira Rodrigues Flores; Ângela Maria Fernandes da Silva; Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos; Margarida Isabel Ferro Broco; Rosária de Fátima Fernandes Pires

ULSNE Nordeste Unidade Hospitalar de Macedo de Cavaleiros (Unidade de Cuidados Paliativos)

Introdução: A gradual sensibilização e formação no âmbito de Cuidados Paliativos (CP), a cada vez maior acessibilidade a estes serviços, permitem aos profissionais prestar cuidados a doentes mais jovens. As referências precoces possibilitam uma melhor gestão antecipada das necessidades identificadas, gerir problemas complexos em doentes jovens pode ter maior impacto físico, emocional e espiritual para as equipas. Entendemos relevante partilhar um caso clínico, doente jovem seguida pelos CP de uma região do interior norte de Portugal desde o diagnóstico, discutir os desafios e experiências, assim como pontos positivos que importa fortalecer. Outros profissionais envolvidos em situações semelhantes poderão beneficiar desta experiência.

Objetivos: O objetivo principal é descrever o caso clínico ocorrido em doente jovem tanto em âmbito de equipa comunitária de suporte em CP (ECSCP) como em âmbito de unidade de CP. O objetivo secundário, é discutir criticamente a experiência vivida, identificando os pontos fortes e outros alvo de melhorias futuras.

Métodos: Descrição de caso clínico.

Resultados: Feminino, 22 anos, autónoma a nível cognitivo e motor, solteira, residia com os pais, estudante do 1º ano educação social, antecedentes patológicos de Epilepsia, apendicectomia-2008 e teratoma do ovário-2009. Admitida no Serviço de Medicina Interna de unidade hospitalar de agudos a 30/03/2015, quadro 1 mês de evolução de massa cervical esquerda, sem outros sintomas. Estudo complementar, Ecografia Cervical descreve "formação nodular volumosa região para vertebral

esquerda, com provável filiação muscular" e Ressonância Magnética Nuclear revelou "volumosa lesão expansiva sólida, heterogénica, com 6.4cmx4cmx2.9cm, componente intramedular, foraminal e pré vertebral, sugere infiltração da medula óssea dos corpos vertebrais, com extensão tumoral contra-lateral". Transferida para Instituto Português de Oncologia Porto-01/04/2015, a biopsia revelou Sarcoma de tecidos moles. Fez 6 ciclos de Quimioterapia nas semanas seguintes, referenciada a ECSCP após o primeiro ciclo para abordagem de sintomas. Após ciclos: 4 episódios sepsis neutropénica. Fez 12 sessões de radioterapia (RT) antiálgica, término a 15/04/2016. Avanço da doença com metastização pulmonar, hepática e peritoneal. A 10/05/2016, internamento em UCP em contexto de hemotórax volumoso, drenagem de 2.200 ml, hematémeses, dor não controlada, e dispneia em contexto multifatorial. No 5º dia de internamento, sepsis com ponto de partida respiratório, evolução para coagulação intravascular disseminada e falecimento a 29/05/2016.

Discussão: Como desafios, identificamos: Transmissão de más notícias, inclui diagnóstico e prognóstico desde admissão, em âmbito de equipa intra hospitalar de suporte em CP (EIHSCP); Adequação de terapêutica e expectativas; Gestão de intercorrências, dos efeitos secundários de RT e QT e internamentos; Gestão do luto, perda de expectativas e papel social; Abordagem logística e impacto físico na doente e família decorrente das múltiplas sessões QT e RT; Cumprimento de vontades expressos desde o diagnóstico até à morte; Necessidade de intervenção pela complexidade clínica e terapêutica; Apoio psico-sócio-espiritual à família, na doença e luto; Prevenção e mitigação de situações traumáticas - doente, cuidadores e profissionais. Em sentido contrário, os pontos fortes: Entrelajada e facilidade de comunicação entre equipas de CP do nosso departamento (EIHSCP, ECSCP, UCP), garante continuidade de cuidados; Fácil integração com os serviços de Oncologia e CP do IPO Porto.

Conclusão: Cuidar jovens adultos em CP, independente do âmbito (EIHSCP, ECSCP, UCP) revela-se complexa, há pouca evidência sobre o impacto e melhores ferramentas para atuar neste contexto. São vários os desafios, importa investigar, identificar e mitigar situações complexas, de forma a preparar as equipas para a prestação de cuidados.

PO 25

REVISÃO SOBRE SUPORTE TRANSFUSIONAL DE ERITRÓCITOS EM DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: A PROPÓSITO DE UM CASO CLÍNICO

Ana Lopes Gonçalves; Helena Maurício; Maria João Castro; Miriam Blanco; Eugénia Parreira
ULSNE

Apesar dos estudos realizados sobre a prevalência e causas da anemia em grupos de doentes bem definidos, a informação sobre os doentes em Cuidados Paliativos é limitada. Comparativamente com os pacientes oncológicos, para os quais o tratamento da anemia demonstrou impacto na qualidade de vida e alívio sintomático, os resultados do tratamento em pacientes em Cuidados Paliativos são limitados. O conhecimento da extensão e das causas da anemia nestes doentes é necessário, uma vez que a correção da anemia, pode potencialmente melhorar o seu condicionamento físico, emocional e cognitivo.

Os autores apresentam uma revisão relativa ao suporte transfusional de eritrócitos em doentes em Cuidados Paliativos a partir de um caso clínico.

Homem de 58 anos, diagnosticado de neoplasia gástrica inoperável, que recorre ao serviço de urgência por astenia, tonturas e dispneia. Apresentava-se hipotenso, hipocorado, com sinais de dificuldade respiratória.

Análiticamente com valor de Hemoglobina de 5,4g/dL, sem alteração de outras séries hemáticas. Internado para suporte transfusional e controlo sintomático. Boa resposta a transfusão de eritrócitos, com recuperação de hemoglobina para valor basal de 9g/dL, melhoria de estado funcional e maior autonomia nas atividades da vida diária. À data de alta, o doente manteve follow-up em regime de hospital dia para manutenção de suporte transfusional de eritrócitos.

Atualmente, a transfusão de eritrócitos e outros produtos são prática comum em doentes paliativos, apesar dos seus benefícios neste grupo de doentes ser pouco estudado. O sangue é um recurso escasso e dispendioso, não isento de intercorrências, motivo pelo qual o seu uso deve ser ponderado.

A decisão de suportar os doentes deve englobar sintomas, prognóstico da doença e a concentração de hemoglobina. Hoje em dia, de acordo com as diretrizes internacionais, foi instituída uma política restritiva (para valores de

hemoglobina entre 7-8g/dL), que até à data, demonstrou menor taxa de complicações, encurtamento no tempo de internamento e permanência em unidades de saúde e isenção de impacto na morbi-mortalidade, associadas a transfusão de produtos hematológicos em doentes paliativos.

PO 26

Trabalho retirado

VULNERABILIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

PO 27

OCUPAÇÃO DE TEMPOS LIVRES NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NO INTERIOR NORTE PORTUGUÊS: PROMOÇÃO DE AUTONOMIA, QUALIDADE DE VIDA E DIGNIDADE? DESCRIÇÃO DE ATIVIDADES E ANÁLISE NARRATIVA

Cristiana Pereira
UDCP-Terra Fria

Introdução: Com o crescente acesso de doentes a Cuidados Paliativos (CP) de internamento em fases mais precoces da doença e estadios de maior autonomia (ECOG e PPS mais baixos), as unidades de CP (UCP) tornaram-se em anos recentes locais de onde o convívio e a partilha de experiências toma cada vez maior relevância, exponenciando a qualidade de vida (QdV) abandonando a ideia tradicional de identificar as UCP apenas como local de morte. A UCP de uma região no interior norte português tem promovido diversas atividades que visam promover a ocupação de tempos livres, na tentativa de alterar o foco da atenção da doença para as atividades do dia-a-dia. Importa assim partilhar estas experiências com outros profissionais de CP que possam participar em iniciativas semelhantes.

Objetivo: O objetivo principal é descrever as atividades de ocupação de tempos livres numa UCP do interior norte português. Secundariamente, discutiremos criticamente os seus pontos fortes e desafios.

Métodos: Descrição narrativa.

Resultados: Desde janeiro de 2015, a UCP tem promovido diversas ações de dinamização de tempos livres para os doentes da UCP e EIHS-CP da unidade hospitalar (UH), com uma taxa de recrutamento de e participação de 36% (n = 66/183) em 2015, entre as quais destacamos: 1- Promoção de celebrações religiosas cató-

licas semanais, tanto na capela da UH como na UCP. 2- Sessões de musicoterapia, nomeadamente com o coro infantil da cidade, com a associação juvenil local e com o departamento musical do instituto politécnico da região. 3- Sessões de cinema, com equipamento situado na própria UCP, com a oferta de cinema clássico português e documentários regionais/nacionais. 4- Videoconferências familiares nacionais e internacionais, semanais, com familiares distantes. 5- Sessões de culinária com *chefs* convidados, em que o resultado das demonstrações é oferecido a doentes e familiares. 6- Sessões de leitura, expressão plástica e jogos, diariamente. 7- Satisfação, dentro do possível, dos desejos e vontades expressas pelos utentes.

Discussão: A aposta em atividades que visam a ocupação de tempos livres, autonomia e liberdade de escolha, as rotinas da UCP alteraram-se de forma relevante. Como pontos fortes, destacamos: A crescente estimulação cognitiva de todos os doentes recrutados, independentemente do seu grau de autonomia. O contato com familiares distantes, promovendo visitas e reconciliações. A contribuição para a estimulação física, utilizando todo o espaço útil da UCP em detrimento do espaço confinado aos quartos e refeitório. A retoma de atividades básicas da vida diária (ABVD) frequentemente abandonadas com o avançar da doença, favorecendo o convívio entre pacientes. A participação de outras entidades sociais, fortalecendo a colaboração inter institucional. Como maiores desafios identificamos: O baixo recrutamento, que poderá resultar da referenciação ainda tardia de grande parte dos doentes; A abordagem de doentes com incapacidade cognitiva, nomeadamente doenças neurológicas ou síndromes demenciais; O desafio de envolver alguns cuidadores/familiares, pela existência de ideias pré concebidas relativamente ao processo de doença e morte.

Conclusão: O projeto de dinamização de tempos livres contribuiu para promover a autonomia, a capacidade de escolha, o convívio, o contacto com familiares e a retoma de ABVD perdidas com o avançar da doença. Contudo, o baixo recrutamento e dificuldades na abordagem de pacientes com limitações cognitivas são desafios importantes. É necessário maior conhecimento destas iniciativas e avaliação do seu impacto efetivo.

EPIDEMIOLOGIA

PO 28

EM CASA ATÉ AO FIM?

Rui Miguel Soares Liberal; Liseta da Conceição Pereira Gomes Gonçalves

Unidade Local de Saúde do Nordeste

Introdução: Em 2015 faleceram 108.511 pessoas em Portugal, o que corresponde a uma taxa bruta de mortalidade de aproximadamente 10,5%. Aos 65 anos de idade, a esperança média de vida em Portugal é de 19,3 anos (Pordata, 2017). Em 1999 o conselho da Europa estipulou que a “obrigação de respeitar e preservar a dignidade da pessoa com doença terminal ou em agonia deriva da inviolabilidade da dignidade humana em todos os estádios de vida. Este respeito e proteção encontra a sua expressão na criação de um adequado ambiente que proporcione ao doente morrer com dignidade” (ANCP, 2006). Dados recentes comprovam que a morte moderna reflete uma morte institucionalizada (Geraldo & Araújo, 2014). Gomes e seus colaboradores (2010) publicaram um estudo que refere que cerca de 50% das pessoas prefere falecer na sua própria casa e 36% numa unidade de cuidados paliativos.

Objetivos: Avaliar o local de óbito dos pacientes referenciados numa Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos durante o ano de 2016.

Material e métodos: Foi feita uma análise retrospectiva à base de dados desta Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos dos doentes referenciados durante o ano de 2016, no que diz respeito ao sexo, idade, local de residência, mês e local de óbito.

Resultados: Ao longo do ano de 2016 a Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos teve referenciados 203 pacientes, 106 do sexo masculino (55,2%) e 97 do sexo feminino (47,8%), maioritariamente do concelho (126 doentes a que corresponde a percentagem de 62,1%) com uma média de idades de 78,03 (14,41) anos. Dos 203 pacientes referenciados 61 (30%) estavam em residências para idosos e os restantes 70% (142) residiam em casa. Durante o ano de 2016 faleceram 91 pacientes (44,8%) sendo que os meses em que se registou maior mortalidade foram abril (15 óbitos), maio (10 óbitos) e junho (10 óbitos). Quando analisado o local de óbito percebemos que se verifica uma dispersão muito grande com 38,5% a falecer em casa, 22% a falecer no internamento

da unidade de Cuidados Paliativos, 19,8% a falecer em internamento hospitalar e 19,8% a falecer no Lar ou Família de Acolhimento. Res-salva-se dos dados que 19,78% dos doentes referenciados faleceram em ambiente hospi-talar de agudos e 80,22% faleceram com outro tipo de respostas (domicílio habitual ou inter-namento de unidade de Cuidados Paliativos).

Discussão: Constata-se que a referenciação dos pacientes foi relativamente homogénea em termos de género e com uma idade mé-dia próxima dos 80 anos e que cerca de 45% dos doentes referenciados faleceram durante o ano de 2016. O trabalho desenvolvido pela Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos fez com que se observasse uma percentagem média de óbitos em ambiente de hospital de agudos de 20%, bem abaixo do referido pela literatura que aponta para uma percentagem de cerca de 60% na população geral. Por sua vez cerca de 80% faleceram no seu domicílio habitual ou em internamento de Cuidados Paliativos, contrastando com os 30% referidos pela literatura.

Conclusão: Embora trabalhando uma amos-tra relativamente pequena, é significativa a redução do número de óbitos em hospital de agudos, quando as situações de terminalida-de são acompanhadas pelas Unidades de Cuidados Paliativos.

