

CUIDADOS PALIATIVOS

volume 03 - número 01 - abril 2016

Resumo da Conferência de Abertura

Resumos das Sessões Plenárias

Resumos das Sessões Paralelas

Resumos dos Encontros com Peritos

Resumos dos Workshops

Resumos das Comunicações Orais

Resumos dos Posters





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

Índice

- 05 **Editorial**
Partilhar o saber
- 07 **Resumo da Conferência de Abertura**
VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
- 07 **Resumos das Sessões Plenárias**
VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
- 10 **Resumos das Sessões Paralelas**
VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
- 18 **Resumos dos Encontros com Peritos**
VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
- 20 **Resumos dos Workshops**
VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
- 22 **Resumos das Comunicações Orais**
VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
- 34 **Resumos dos Posters**
VIII Congresso Nacional 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.P.E.
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, nº1 -

A. ISSN 2183-3400

Partilhar o saber

Manuel Luís Capelas

Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Partilhar é muito mais que comunicar. A investigação é um dos principais motores da qualidade dos cuidados em saúde. É a que alimenta a adequada formação e por isso estão as duas intrinsecamente ligadas.

As boas práticas e a promoção da qualidade em cuidados paliativos, como um imperativo científico mas sobretudo ético, assentam nesta interligação. No entanto, para que seja eficaz não basta que a informação seja apenas comunicada, num sentido prática ou totalmente único, como é o caso da publicação e consequente leitura de artigos científicos.

A possibilidade de discussão com os seus autores, com muitos dos nossos mentores, com profissionais com muitos anos e diferentes palcos de experiência e prática clínica, organizacional e pedagógica é, sem dúvida, difícil para não dizer impossível de recuar, nos tempos que hoje correm.

Foi com base nestas premissas que a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos decidiu apostar forte no seu VIII Congresso Nacional. Apostar na partilha mas também na integração dos diversos componentes dos cuidados numa perspetiva de holicidade, independentemente da idade dos doentes. Foi assim que se integrou a área dos cuidados paliativos pediátricos nas abordagens temáticas nele desenvolvidas. Não faria nem faz sentido de outra forma. As dimensões do cuidar são as mesmas, as estratégias é que serão, porventura diferentes, face à especificidade do grupo-alvo.

Apostou forte porque também essa é a sua função. A promoção de cuidados paliativos de qualidade com os olhos postos na excelência, pois só assim se permitirá que os doentes e sua família possam ver satisfeitas as suas necessidades.

Neste sentido, foram 3 dias de elevada intensidade formativa, mas sobretudo reflexiva, onde se questionaram práticas, se discutiram modelos, onde se pôde estar lado a lado com alguns dos maiores peritos mundiais na área dos cuidados paliativos. De certeza que quem assistiu, ou melhor dizendo, participou neste congresso, não saiu na mesma. Não poderá ter saído. Foram momentos únicos que sem sombra de dúvida, nos 20 anos de existência da APCP, se consistiu como o melhor e maior congresso nacional de cuidados paliativos.

Só podemos estar satisfeitos, pois demos seguimento à missão da APCP, mas também porque sentimos que enquanto promotores da qualidade dos cuidados paliativos, demos sequência a esta partilha que como disse no início deste texto é muito mais que comunicação e, PARTILHA existiu.

Com a publicação da quase totalidade dos resumos das diversas conferências, encontros, workshops, comunicações e posters neste número da nossa revista, pretendemos que se fique com as linhas mestras do que no congresso foi partilhado, semeando a curiosidade para o próximo que decorrerá em 2018, não sem antes terem decorrido as II Jornadas de Investigação em Cuidados Paliativos da APCP, em Bragança em março de 2017.

Estamos assim, também, a contribuir para a disseminação do conhecimento em cuidados paliativos, função intrínseca de todos os que nesta área intervêm. ●

Resumo da Conferência de Abertura

VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

Conferência de abertura

INCREASING GLOBAL ACCESS TO PALLIATIVE CARE - EXTENDING BOUNDARIES

Julia Downing

The need for palliative care around the world continues to increase, with many countries facing the triple burden of communicable disease, non-communicable disease and socio-behavioural illness. Currently more than 40 million people globally require palliative care every year, with this set to increase. Thus there is an urgent need to increase global access to palliative care through the integration of palliative care into existing structures such that the inequalities of access to care can be diminished, and PC will be available to all in need regardless of where they live, how old they are, what religion they are, what gender they are etc. In order for this to be achieved we need to be prepared to push and extend boundaries in the care that we provide, and the way that we provide it.

This presentation will identify the need for developing palliative care in different parts of the world, and will draw on the public health model for palliative care as examples are given of how access to palliative care is being increased at the global, regional and national levels through service delivery, collaboration, advocacy, research and education, as well as at the individual level as we provide care for individuals and their families. Examples will be given from different parts of the world, and participants will be encouraged to reflect on the lessons learnt and how these can be applied to their own situation, so that we can all be part of extending boundaries and increasing global access to palliative care.

Resumos das Sessões Plenárias

VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

SESSÃO PLENÁRIA 1 CUIDADOS PALIATIVOS NÃO ONCOLÓGICOS: INTERAÇÃO/INTEGRAÇÃO

Integration of palliative care on the approach of the non-cancer patients?

Sheila Payne

Aim: The aim of this paper is to identify what is meant by integration in the context of palliative care. Secondly, it will explore the key issues raised by patients, family caregivers and health care professionals in the delivery of palliative care to those with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease (COPD) at the end of life.

Method: Calls to integrate palliative care services more fully into mainstream national health and social care provision was advocated by the World Health Assembly in May 2014. However, there remains much controversy about what exactly is meant by integration, and with whom, and with what, palliative care services should be integrated. This paper will showcase new research, drawing upon results from the Integrated palliative care in advanced cancer, heart disease and COPD project (INSUPC) funded by the European Commission Framework 7 programme (<http://www.insup-c.eu>) which proposes a taxonomy of integrated palliative care, and offers examples of 'best practices' drawn from clinical initiatives in six European countries. The

paper will draw upon focus groups undertaken in 2015 in the UK, designed to seek information about the health professional roles, referral processes and working relationship to facilitate integration in palliative care services. The focus groups were recorded using a digital voice recorder, the data were transcribed and thematically analysed.

Conclusion: The provision of good palliative and end of life care and the capacity for patients to plan and discuss end of life choices is dependent upon the skills, knowledge and experience of health professionals. The often protracted and uncertain trajectory for heart failure and COPD including the possibility of sudden death, creates challenges to the traditional model of palliative care for integration especially when discussing prognosis. The ability to identify the terminal phase and open up discussion of end of life choices with patients is crucial. Regular contact with patients for symptom management and support for family carers can prevent unwanted hospital admissions. However, lack of out of hour's services can lead to crisis admissions and changes to end of life treatment plans. It is possible to provide good palliative care for heart failure and COPD patients through the development of collaborative working relationships and education initiatives.

Cuidados Paliativos em pessoas com patologia respiratória: O desenvolvimento de um instrumento de avaliação

Carla Reigada*

As doenças pulmonares intersticiais (DPI) são um grupo heterogêneo de doenças pulmonares não malignas, resultando em doença inflamatória aguda e em fibrose pulmonar incurável. Sintomas como intensa falta de ar, tosse, fadiga e dor são descritos por grande parte dos pacientes no último ano de vida, associando-os a níveis elevados de sofrimento psicossocial, financeiro e espiritual. Apesar das diretrizes Europeias reconhecerem que estes pacientes têm necessidades paliativas, a referenciação para as equipas de cuidados paliativos (CP) continua a ser tardia e escassa.

No sentido de capacitar o clínico que lida com pacientes com DPI a identificar necessidades paliativas na sua prática diária de uma forma rápida e eficaz, e consequentemente potenciar a referenciação para uma equipa de CP, foi proposto a realização deste estudo. Com base num instrumento de avaliação de necessidades paliativas criado para doentes oncológicos (NAT: PD-C), procedeu-se à sua adaptação e validação psicométrica para doentes com DPI. O *Needs Assessment Tool: Progressive Disease (NAT: PD)* é um instrumento de identificação de necessidades funcionando como um auxiliar de memória e não como um instrumento de medida (escala).

Objetivos do estudo: Adaptar e validar o NAT: PD-C para pessoas com DPI (NAT: PD-ILD) *(ILD-Interstitial Lung Disease), testando as suas propriedades psicométricas (validade de facial, validade de conteúdo (teste-reteste) e validade de construto), e examinando a aceitabilidade do instrumento por clínicos não paliativos.

Métodos: Trata-se de um estudo multicêntrico a ser desenvolvido no Reino Unido (UK) entre instituições académicas e hospitalares de Hull, Londres, Manchester e Liverpool. O estudo encontra-se estruturado em três fases principais: Fase 1: Adaptação do instrumento para doentes com DPI, onde se objectivou adquirir a validade de facial e identificação de barreiras/opportunidades para a sua implementação em contexto real. Nesta fase, foram realizados *Focus Group* com: a) pacientes, cuidadores e médicos, e b) especialistas das partes interessadas, incluindo o representante do paciente e cuidador (grupo de consenso). Fase 2: Testar o NAT: PD-ILD entre avaliadores (clínicos) usando 10 vídeos de consultas clínicas reais, adquirindo assim a confiabilidade (teste-reteste) do instrumento. Fase 3: Testar a validade de construto do NAT: PD-ILD e avaliar a aceitabilidade do NAT-PD: ILD por clínicos não paliativos.

Critério de inclusão: Clínicos de serviços que acompanham doentes com DPI dispostos a participar; Pacientes com doença intersticial pulmonar diagnosticada e seus cuidadores, capazes consentir e contribuir para o estudo.

Resultados preliminares e conclusões: Fase 1: Quatro *Focus Group* foram realizados: dois com pacientes (n= 7; n= 4); um com cuidadores (n= 3) e um com clínicos (n=8). No grupo de consenso integraram investigadores (n=3), médicos (n=9), pacientes (n= 4) e cuidadores (n= 2). O instrumento foi revisto e discutido por item até que houvesse consenso entre o grupo especialista. O NAT:PD-ILD apresenta validade facial.

Fase 2: a decorrer

Fase 3: em fase de análise final. Será apresentado em comunicação livre no 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care 2016, Dublin (Irlanda).

A primeira publicação do estudo pode ser encontrada em: Boland, J., Reigada, C., Yorke, J., Wells, A., Ross, J., Bajwah, S., Papadopoulos, A.,

Currow, D., Grande, G., Hart, S., Macleod, U., & Johnson, M. (2015). *The adaptation, face and content validation of a Palliative Care Needs Assessment Tool for people with Interstitial Lung Diseases*. *Journal of Palliative Medicine*. DOI: 10.1089/jpm.2015.0355.

Estudo original: "The validation of an assessment tool to identify the palliative care needs of people with irreversible interstitial lung disease for use in every day clinical practice." NAT-ILD Study - funded by the Marie Curie Research Programme Project Award (C30598/A16976)

*Carla Reigada¹; Jason Boland¹; Janelle Yorke²; Athol Wells³;

Joy Ross⁴; Sabrina Bajwah⁴; Athanasios Papadopoulos⁵;

David Currow⁶; Gunn Grande⁷; Simon Hart⁸; Una Macleod¹; Miriam Johnson¹

¹Hull York Medical School, University of Hull, UK; ²University of Manchester, UK; ³Royal & Harefield Trust Foundation, London, UK; ⁴King's College Hospital NHS Foundation Trust & Cicely Saunders Institute, London, UK; ⁵School of Business, Management and Economics, University of Sussex, UK; ⁶Discipline, Palliative and Supportive Services, Flinders University, AU; ⁷Hull and East of Yorkshire Hospitals NHS Trust, UK.

Cuidados Paliativos em pessoas com paralisia cerebral

Eulália Calado

Todos os anos surgem em Portugal 150 a 200 novos casos de Paralisia Cerebral (PC) em que cerca de 30% pertencem ao GMFCS 5, ou seja têm uma dependência total e absoluta de 3ª pessoa, devido à sua grave restrição motora. Habitualmente a grande maioria destes casos tem critérios de referência aos Cuidados Paliativos Pediátricos pelas complicações associadas do foro respiratório, dificuldades alimentares, epilepsia refratária, hidrocefalia...

4 a 5% morrem antes dos 5 anos mas mais de 70% dos casos mais graves de PC vão entrar na idade adulta, habitualmente não comunicantes, com múltiplas deformações articulares e pais já envelhecidos e desmotivados. A transição destes jovens para a vida adulta é sempre um dilema, dado a sua dependência total da mãe e a habitual rejeição por parte desta dos Serviços de adultos. Atualmente no CHLC estes jovens permanecem no Hospital Pediátrico, pelo menos até aos 25 anos.

No Serviço de Neurologia Pediátrica do Hospital D. Estefânia morrem-nos anualmente 13 a 15 crianças, sendo quase metade com Paralisia Cerebral. Só uma pequena percentagem morre no domicílio (cerca 10%) e os internamentos são múltiplos e prolongados (caso recente duma menina com 8 anos de vida e 200 internamentos!).

A admissão destas crianças na Unidade de Cuidados Intensivos, aquando duma intercorrência, habitualmente do foro respiratório, é outro assunto controverso entre profissionais mas que obrigatoriamente deve sempre envolver os pais.

Palliative care for patients with dementia and mental disorder

Roeline Pasman

This presentation will focus on the EAPC White paper on defining palliative care in dementia, including the defined domains and recommendations. Furthermore, empirical research linked to these domains and recommendations will be presented, such as research on time point of starting palliative care, advance care planning, communication and symptom control.

SESSÃO PLENÁRIA 2 PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS

Testamento Vital: Realidade Portuguesa¹

Mara Freitas

Na afirmação pelo direito à autonomia prospetiva, bem como a importância da vontade anteriormente expressa pela pessoa ser respeitada, surge o Testamento Vital - Lei 25/2012². O que é o Testamento Vital (TV)? Qual o estado da arte em Portugal? Podem, os profissionais de saúde, compreender esta lei como externa aos imperativos já vigentes do seu exercício profissional, boas práticas e *Legis Artis*? Quais os riscos da juridicalização exagerada? Poderá o TV contribuir para uma prática profissional que assente no respeito pela autonomia e autodeterminação individual? Como? Como foi efetuada a informação e divulgação desta matéria para a sociedade em geral e para os profissionais de saúde, em particular? Quem conhece e sabe o que é e como fazer o TV? Quem já o fez? Quantos Testamentos Vitais estarão registados no RENTEV³? Estarão os profissionais de saúde capacitados (conhecimento da lei, sua regulamentação e operacionalização) para ajudar a pessoa (todos aqueles que pretenderem realizar

o seu TV) neste procedimento? Estarão preparados para informar os cidadãos acerca deste direito em matéria de cuidados de saúde? Qual a reflexão sobre esta temática? Serão as circulares informativas⁴ suficientes neste sistema de esclarecimento e divulgação no seio do SNS?

A negação do paternalismo e a afirmação da autonomia surge como o grito da liberdade individual e do direito à autodeterminação em cuidados de saúde. Do mesmo modo, a medicina, já enfraquecida na sua dimensão da sabedoria humana, viu-se confrontada com todas as alterações decorrentes da globalização e da crescente exigência de evidência. Da insegurança, do medo jurisdicional, da medicina meramente científica, nasce a medicina defensiva baseada na excessiva utilização de meios tecnológicos como garantia da evidência científica (a prova) mas sem garantia de evidência humana, de proporcionalidade terapêutica, de sustentabilidade, de justiça, de solicitude, de dignidade, de acolhimento e respeito pelo sofrimento daquele que procura o profissional de saúde, se declara como doente e pede a sua ajuda; daquele que está particularmente vulnerável⁵. O Testamento Vital é um documento legal (Artigo 2.º, da Lei n.º 25/2012) pelo qual qualquer pessoa pode redigir as suas Directivas Antecipadas de Vontade⁶(DAV). São apontadas como principais vantagens do Testamento Vital o facto da vontade da pessoa poder ser "escutada" e respeitada, a realização do direito à autodeterminação preventiva ou autonomia prospetiva, a redução do impacto emocional da tomada de decisão pelos familiares e profissionais de saúde, a expressão do princípio constitucional da liberdade de expressão do pensamento e do culto, bem como uma ferramenta contra a obstinação terapêutica, permitindo, desta forma, a preservação e promoção da dignidade humana no fim da vida. Sob esta égide o testamento vital é apontado, erradamente, em nosso entender, como a possibilidade de morrer com dignidade.

Assim, toda a pessoa, desde que maior de idade e capaz, pode redigir o seu Testamento Vital, nele indicando, por escrito e formalmente, a sua vontade livre e esclarecida relativamente aos tratamentos que deseja ou não receber nos momentos em que já não esteja capaz de participar na decisão. A vontade expressa deve ser informada e esclarecida e é de extrema importância que todas as dúvidas, questões e medos possam ser alvo de explicação antes da elaboração do Testamento Vital. Para que possa realizar-se, na medida das suas limitações, um consentimento informado prospetivo recomenda-se o recurso a um profissional devidamente habilitado, preferencialmente um profissional de saúde "da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida" (Parecer 69/ do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida/ ano de 2012)⁷, capaz de esclarecer as dúvidas e compreender claramente o significado das opções e escolhas redigidas. Neste caso (recurso a um profissional de saúde) esta informação pode constar do documento de DAV desde que ambos o assintam.

Relativamente à forma, a redação do documento pode ser livre ou utilizando o formulário aprovado - Aprovação do modelo DAV⁸ para este fim. A escolha é individual. A realização do Testamento Vital permite ainda a escolha entre fazer apenas um Testamento Vital, onde dá a conhecer a vontade quanto aos tratamentos que deseja ou não receber, fazer um Testamento Vital e simultaneamente identificar um procurador de cuidados de saúde ou, ainda, nomear apenas um procurador de Cuidados de Saúde⁹.

No curso da vida, como seres individuais e únicos que somos, todos construímos e reconhecemos um sentimento de si, construímos uma imagem pessoal, única e intransmissível, de quem somos, da nossa história, dos nossos objetivos e ambições, das nossas emoções, dos nossos princípios e valores, daquilo que queremos ser. Descobrimos, paulatinamente, aquilo que realmente é importante, aquilo que dá valor e sentido à nossa existência e nos torna pessoas mais felizes. A família, o trabalho, os amigos, a sociedade, a cultura, cada vivência fica inscrita dentro de nós. Cada escolha que fazemos reflete aquilo que somos, os valores, as crenças, os desejos; colocamos um pouco de nós em tudo aquilo que fazemos, em todas as experiências que vivemos, boas ou más. Da mesma forma, o nosso sentimento de si não é inabalável e, quando confrontado com uma situação de doença, de grande sofrimento, de vulnerabilidade, o "eu" encontra-se perante decisões que, indubitavelmente, têm de respeitar e refletir a pessoa a que se refere, o seu "si". Deste modo, podemos facilmente compreender que as decisões tomadas em situação de doença, de fim de vida não dizem apenas respeito aos aspetos clínicos (o mesmo processo fisiopatológico tem múltiplas expressões humanas) - processo fisiopatológico, tratamento médico recomendado, riscos e benefícios -, mas vão muito além dos dados objetivos e concretos, "a doença é talvez o contexto em que mais se permite a expressão de empatia, amor e valores humanos profundos"¹⁰.

1. Esta conferência tem por base o estudo realizado em Outubro de 2014, "Os portugueses e o Testamento Vital" levado a cabo pelo Grupo de Investigação em Cuidados Paliativos do Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde do Ins-

- tituto de Ciências da Saúde / Universidade Católica Portuguesa, cujo relatório final revelou os dados que aqui serão apresentados. O coordenador do Estudo foi o Professor Doutor Manuel Luís Capelas, com a colaboração dos seguintes elementos: Catarina Simões, Cátia Ferreira, Cristina Pereira, Mara Freitas, Margarida Alvarenga, Patrícia Coelho. O estudo teve o apoio da ACP e a colaboração do Centro de Estudos e Sondagens de Opinião da Universidade Católica (CESOP).
2. Disponível em: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1765&tabela=leis
3. Portaria n.º 96/2014 de 5 de Maio, A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital, regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), disponível em: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/2258A-6C8-BC15-458E-AB14-A4DD4CA92C08/0/0263702639.pdf>
4. No âmbito da criação e implementação do Registo Nacional de Testamento Vital, os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) emitiram uma circular informativa que esclarece o processo, desde o início até à sua conclusão.
5. O estado de doença implica uma profunda reflexão sobre a vulnerabilidade humana, como Daniel Serrão nos adverte: "Quando uma pessoa se declara doente e pede ajuda, ela está a confessar um estado de rutura do eu consigo próprio e do eu com os outros e com o mundo. É todo o seu projeto de vida que está ameaçado, é um futuro que se lhe apresenta fechado, como um túnel sem saída, é uma rutura quase total dos afetos. O campo da autoconsciência fica totalmente ocupado por um só afeto que é o de se considerar doente, de se sentir doente, e de referir a este único afeto negativo, todas as percepções e todas as ideias, geradas pela inteligência reflexiva. É porque a percepção pessoal de estar doente e a decisão de declarar, a um outro, tal percepção, é porque tem esta característica de ocupar, na quase totalidade, o campo da consciência individual, é por isto, dizia, que a pessoa que se declara doente e pede ajuda, se encontra numa situação de grande vulnerabilidade." In, Para uma Nova Cultura da Saúde, Daniel Serrão. Disponível em: <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=172>
6. Lei n.º 25/2012, Artigo 2.º "As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente."
7. Disponível em: http://www.cnecev.pt/admin/files/data/docs/1357838805_Parecer%2069%20CNECV%202012%20DAV_ aprovado.pdf
8. Portaria n.º 104/2014 de 15 de Maio que aprovou um modelo de utilização facultativa pelo outorgante para elaboração do Testamento Vital, Diário da República, 1.ª série — N.º 93 — 15 de maio de 2014 - Portaria n.º 104/2014 de 15 de Maio, disponível em: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/ABE84A16-E029-43DA-A8C8-9B77D96530CA/0/DiretivaVontade.pdf>
9. Paula Távora Vifor define um Procurador de Cuidados de Saúde como um "Representante escolhido pelo paciente, num momento em que se encontra na posse das suas capacidades intelectuais e volitivas, para que, na eventualidade de se encontrar incapaz de tomar decisões, este tome as (ou determinadas) decisões necessárias para prover à sua saúde." Vide "Procurador de Cuidados de Saúde, Importância de um novo decisor", In. Lex Medicinæ, Ano 1, nº 1 (121-134), 2004.
10. MOTA, Teresa Gomes - O admirável placebo. Caminhos de Pax, Lda, 1.ª Edição: Novembro de 2013. Pág. 137.

SESSÃO PLENÁRIA 3 CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTINUUM DE VIDA

Palliative care for older people

Roeline Pasman

This presentation will focus on the different specialties that provide care for older people and possibilities how to integrate palliative care into care for older people. Furthermore empirical research on care for older people about treatment goals of older people themselves, care received by older people as well as advance care planning will be presented.

SESSÃO PLENÁRIA 4 REFLEXÕES EMERGENTES

Intervención precoce

Núñez Olarte

En el pasado año 2012 la American Society for Clinical Oncology (ASCO) ha publicado una "opinión clínica provisional"¹ fundamentada en gran parte en la evidencia proporcionada por un estudio randomizado controlado fase III.² En base a este estudio, la ASCO opina que los pacientes con cáncer de pulmón no células pequeñas metastático (CPNCPm) deberían poder optar a unos Cuidados Paliativos (CP) concurrentes con el tratamiento oncológico estándar, ya desde el momento de su diagnóstico. Entre los motivos que impulsan este nuevo posicionamiento de la ASCO está el hecho de que el estudio ya mencionado ha demostrado un claro beneficio en la superviven-

cia de los pacientes con CPNCPm tratados con un nuevo modelo de "cuidados paliativos precoces" (CPP) en consulta externa. Aunque dicho beneficio no haya sido objetivado todavía con otros primarios tumorales, la combinación de CP con el tratamiento oncológico estándar ya ha demostrado otros beneficios tales como: mejoría en el control de síntomas, mejoría en la comprensión del pronóstico, mejoría en la calidad de vida, mejoría en la satisfacción percibida por el paciente, reducción de la carga percibida por el cuidador, y reducción de los costes secundarios a terapias fútiles en la atención al final de la vida. Por todo ello el panel de expertos de la ASCO ha consensuado una declaración final en el sentido de que "la combinación del tratamiento oncológico estándar y los CP debería ser considerada en fases tempranas de la enfermedad tumoral para cualquier paciente con cáncer metastático y/o una elevada carga sintomática".¹

Tras la publicación del trabajo randomizado ya mencionado,² la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM) procedió a desarrollar una Consulta Externa (CE) de CPP similar a la del estudio en cuestión. La existencia de CE de CP tradicionales pioneras en el MD Anderson en Houston (EEUU),³ en la UCP del Instituto Catalán de Oncología,⁴ así como en la UCP del Hospital Clínico de Madrid, resultaron de una gran ayuda para el diseño. Nuestra UCP del HGUGM está integrada en el Departamento de Oncología, y atiende unos 1000 pacientes nuevos anuales, de los que el 85% son enfermos oncológicos. La creación de la CE contó con la preceptiva autorización de la Dirección del HGUGM, y se efectuó al amparo de las iniciativas contempladas en el vigente Plan Estratégico de CP de la Comunidad de Madrid 2010.⁵

De esta manera en septiembre de 2010 se puso en marcha el proyecto piloto de nuestra CE, en principio tan sólo dirigido a pacientes con cáncer de pulmón metastático en tratamiento activo con quimioterapia (QTP), y que cumpliesen con los criterios de CPP. En febrero de 2011 se amplió la consulta a pacientes con decisión reciente de CP en el Comité de Tumores del HGUGM, así como a pacientes en situación terminal. Finalmente, ya en mayo de 2012 se produjo la tercera ampliación de la CE, y esta vez para incluir pacientes con cáncer no - pulmón metastáticos en tratamiento activo con QTP, y que cumpliesen con los criterios de CPP.

Una primera auditoría clínica de nuestra actividad efectuada en 2013 describe detalladamente nuestra experiencia inicial.⁶ En el momento actual se está efectuando una segunda auditoría, cuyos resultados preliminares sugieren una complejidad creciente en los pacientes atendidos, así como una progresiva incorporación de pacientes que cumplen criterios de largos supervivientes oncológicos (LSO).

1. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012; 30(8): 880-887.
2. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Eng J Med* 2010; 363(8): 733-742.
3. Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, Bruera E. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27(6): 481-491.
4. Porta Sales J, Codomiú N, Gómez Batiste X, Albuquerque E, Serrano Bermúdez G, Sánchez Posadas D et al. Patient appointment process, symptom control and prediction of follow-up compliance in a palliative care outpatient clinic. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(2): 145-153.
5. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo, 2010.
6. Núñez Olarte JM, Guevara Méndez S, Corti Jiménez M, Sánchez Isac M, Solano Garzón ML, Pérez Aznar C, Espinal Domínguez E. Incorporación de los "cuidados paliativos precoces" en la actividad de una consulta externa de cuidados paliativos en un centro oncológico terciario. *Medicina Paliativa* 2016; 23: 3-12

Resumos das Sessões Paralelas

VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

SP 1 AVALIAÇÃO DE RESULTADOS: SERVIÇOS

Evaluating the teamwork in Palliative Care

Peter Speck

For many years it has been recognised that the changing needs of patients can best be met by a team approach in which a variety of health professionals, with different skills, can collaborate to meet the range of needs presented by people being treated in the community or the hospital. This is especially true within palliative care and is reflected in much of the guidance and strategic documents issued by governments, professional and international bodies, and charitable agencies.¹ A review of the literature, however, indicates that the form and success of that collaboration between professions and disciplines varies greatly and is often reflected in the adjectives used to describe the team: multidisciplinary, multi-professional, interdisciplinary, trans-disciplinary etc. So often the nature and effectiveness of the team will be influenced by the relationships that exist, the leadership style, and the trust and respect engendered between those involved in providing consultation or hands-on care to the patient, and the resources made available to develop and maintain a team approach. This is a challenge reflected in the EAPC Mission Statement which recognises the need to "promote palliative care in Europe through multi-professional collaboration".

A team is essentially a group of people brought together, from within or outside of the organisation, for a specific purpose or task. Whether the team's existence is long term or short term, it is expected that they will work together interdependently and take some ownership for the outcome. Leadership and clarification of task are key and will affect the skill mix of the team, how well they work together and satisfactory outcomes for any interventions made by the team. In palliative care the physician may define the team's primary task as enabling the patient to retain as independent a life style as possible, with good symptom management and a good quality of life for as long as possible. A range of skilled resources may be drawn upon in order to achieve this aim and ensure a more holistic approach to care, with the patient an active contributor to decision-making.

If the 'primary task' is to be achieved, and maintained, then the team must also attend to 'process or dynamic' otherwise effectiveness can diminish.^{2,3} While the study of teamwork has developed in recent years little has been done to examine the factors which contribute to team effectiveness.⁴

In this presentation I wish to review some of the studies which seek to examine team effectiveness and offer suggestions for maintaining healthy teamwork within palliative care.

1. National Institute for Clinical Excellence (2004) Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. London: NICE. www.nice.org.uk
2. Speck P (2006) Maintaining a healthy team. In: Speck P (ed) Teamwork in Palliative Care: fulfilling or frustrating? Oxford: OUP
3. Payne M (2006) Team building: how, why and where? In Speck P (ed) Teamwork in Palliative Care: fulfilling or frustrating? Oxford: OUP
4. Higginson LJ and Evans CJ (2010) What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? The Cancer Journal 16(5): 423-435.

Outcomes in Pediatric Palliative Care

Julia Downing

Paediatric palliative care (PPC) needs are increasing and becoming more complex due to the range of illnesses children are suffering from, with growing recognition that the provision of PC is a complex intervention. Outcome measurement is key to improving the quality, efficiency and availability of PC. Thus outcome measures, in particular Patient Reported Outcome Measures (PROMS), are being used in a variety of PC settings around the world in order to assess and monitor care. Despite the reported need amongst care providers, measuring progress in the quality of PPC and the outcomes of such care is challenging. An 'outcome' can be described as the change in a child's current and future health status that can be attributed to the care provided

through the 'PC service'. In many parts of the world, PPC is still relatively new and in its infancy, and there is ongoing need to expand access to quality PC for children. A review of outcome measures in PPC identified three main outcome domains- physical, spiritual and psychosocial, with physical being focused mainly on the child, and spiritual and psychosocial including the family. Outcome Measures tended to be uni-dimensional and disease specific, with an absence of multi-dimensional outcome measures.

The experience of developing a children's PC outcome scale for use in sub-Saharan Africa will be discussed (the C-POS), outlining the process undertaken, including the identification of key domains, development of the initial tool, the validation process, and the resulting tool. Challenges to development and utilisation will be discussed, along with the results of a survey looking at the use of PROMS in Europe and Africa, and their relevance to the use of outcome measures in PPC. Recommendations will be made as to future research in outcome measurement within the field, and the ongoing development and utilization of appropriate tools.

SP 2 CUIDADORES

Programa de Cuidadores de pessoas com paralisia cerebral

Eulália Calado

Existe evidência científica que os cuidadores familiares manifestam excessiva sobrecarga física e emocional, devido à exigência da prestação de cuidados, mas que dificilmente delegam o cuidar a terceiros, incluindo familiares próximos, por não lhes reconhecerem competências na resolução dos problemas complexos do filho.

"Cuidar dos Cuidadores na Paralisia Cerebral" foi um projeto desenvolvido pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) com o intuito de uniformizar uma estratégia de intervenção nacional, direcionada para os cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral grave (GMFCS 4 ou 5), dos 0 aos 6 anos. Em 2013 concorremos ao POPH (Programa Operacional para o Potencial Humano), tendo sido aceite como projeto inovador, com participação a 100%.

A FAPPC, em parceria com 12 Associações de Paralisia Cerebral filiadas, distribuídas do norte ao sul do país, organizou equipas locais de intervenção, a quem foi realizada formação e dadas orientações comuns de atuação.

A intervenção durante um ano (abril 2014 a março 2015) foi prestada por enfermeiros (os profissionais unanimemente preferidos pelos pais), no domicílio de 132 famílias, perfazendo um total de 4.996 horas de apoio, com uma bolsa de 160 horas a cada família.

Este apoio foi disponibilizado das 8 às 0:00 horas, durante a semana e 24 horas, durante os fins-de-semana. Assim a mãe teve tempo de cuidar de si própria e de se reencontrar como mulher, o casal pôde sair à noite sozinho ou com os amigos e os outros irmãos puderam ter a atenção dos pais só para eles. Concomitantemente procurámos aproveitar estes períodos de ausência do cuidador principal, para capacitar outros familiares ou amigos, no cuidar da criança demonstrando que podem existir outros cuidadores alternativos para estas crianças, oferecendo à mãe a hipótese de retomar, pelo menos a tempo parcial, a sua atividade profissional.

A constatação para o próprio núcleo familiar de que era possível a "normalização" da família, apesar da coexistência da deficiência profunda e o chamar a atenção da sociedade civil e entidades governamentais para o isolamento/discriminação social dos cuidadores informais, foram as duas grandes mais-valias deste projeto, cuja ressonância não mais deixou de se ouvir.

Family caregivers: Needs and interventions, main challenges

Sheila Payne

This presentation aims to address two questions:

- What are the needs of family caregivers?
- What interventions are available to support family caregivers, and what are the challenges in delivering them?

It does this by considering the tension between the roles and expectations placed on family caregivers of those with advanced conditions in contemporary society. Examples of the competing pressures family caregivers are under will be given. Attention is then directed to definitions of family caregiving and three theoretical models (Hudson and Payne, 2008), will be introduced. Finally I will consider to what extent palliative care services have taken account of the diversity of their needs, in designing and implementing interventions. Reference will be made to

previous literature, research evidence and a report prepared on behalf of the Commission into the Future of Hospices, undertaken for Help the Hospices, in the United Kingdom.

The remainder of the presentation focuses on how the design and conduct of supportive services for family caregivers can be undertaken by hospices and palliative care organisations in a culturally sensitive way. The presentation ends by drawing the attention of managers and professional care workers associated with palliative care services to ways in which family caregiver services can be better promoted and evaluated.

Implementação de um programa de prevenção de *burnout* inspirado nos Cuidados Paliativos em CI

Ana Paula Nunes

A evolução social e profissional dos últimos séculos, conduziram ao aparecimento da síndrome de *burnout* que está diretamente associada com o trabalho. Tendo-se verificado e comprovado a sua existência, as pesquisas científicas pretendem estudar as suas causas e a forma de as prevenir e tratar. As formas de intervenção decorrentes das investigações efetuadas, pretendem acima de tudo, melhorar a saúde e o bem-estar dos indivíduos e consequentemente, o bem-estar das organizações.

Os estudos realizados em contexto laboral demonstraram que as condições em que o trabalho é desempenhado, a adaptação das capacidades do indivíduo às exigências do cargo, as relações estabelecidas com os pares, a segurança com que o trabalho é realizado e a remuneração, entre outros fatores, contribuem para o bem-estar dos trabalhadores, para o bem-estar psicológico e para uma maior eficácia e eficiência.

Os profissionais de saúde têm sido ao longo dos anos objeto de vários trabalhos de investigação sobre o stress e o *burnout*, onde foram estudadas as abordagens fisiológicas, psicológicas, psicofisiológicas, sociais e antropológicas. Conhecer o fenómeno do *burnout* em alguns serviços de saúde portugueses contribuiu para o conhecimento científico sobre a temática, mas também para encontrar soluções práticas e exequíveis, numa tentativa da resolução do problema individual, grupal e organizacional. Organizações de saúde que desenvolvem estratégias para prevenir e minimizar o *burnout* nos seus colaboradores, são organizações que assumem a sua responsabilidade social. Consideramos que este trabalho irá aprofundar os conhecimentos teóricos já apresentados noutros estudos e contribuir para a prevenção dos problemas de *burnout* nos profissionais de saúde, enfermeiros e médicos.

Os pressupostos éticos deste trabalho residem no facto de que cuidar dos profissionais de saúde é de forma direta ou indireta, melhorar a qualidade de cuidados prestados por estes. Profissionais mais equilibrados estão mais motivados para trabalhar com pessoas e satisfazer todas as suas necessidades. Profissionais motivados têm noção de que o seu trabalho vai condicionar o bem-estar dos doentes e que esse bem-estar está indiretamente associado ao tempo de permanência nas instituições de saúde e que a diminuição dos tempos de internamento são formas de racionalizar os recursos dos serviços de saúde. Quanto melhor for a racionalização dos recursos em saúde, melhor poderá funcionar cada organização.

Tendo em conta que o *burnout* é um fenómeno que é possível prevenir, apresentaremos estratégias para a sua prevenção ao nível individual, grupal e organizacional, assim como, estratégias combinadas. Reforçaremos a importância das estratégias relacionadas com a liderança e a importância de se desenvolverem organizações positivas. O programa de intervenção desenvolvido neste trabalho teve a sua sustentação num trabalho de investigação que identificou os níveis de *burnout*, os fatores protetores e as estratégias de prevenção dos profissionais de saúde a trabalhar em Unidades de Cuidados Paliativos. Os resultados decorrentes dessa investigação foram usados para construir um programa de intervenção a ser aplicado a médicos e enfermeiros, a trabalhar em Unidades de Cuidados Intensivos.

Cuidados Paliativos e em fim de vida:

Vulnerabilidade dos profissionais e construção de sentido

Sandra Pereira

Esta comunicação tem como objetivo refletir sobre a vulnerabilidade dos profissionais que prestam cuidados paliativos e em fim de vida, considerando a construção de sentido face ao trabalho, simultaneamente, enquanto fator protetor de problemas associados ao trabalho (e.g., *burnout*, fadiga por compaixão) e promotor de *empowerment*. A confrontação sistemática com o sofrimento, a vulnerabilidade, a fragilidade e a finitude da vida humana, a par das decisões clínicas e éticas de elevada complexidade, tornam os contextos de traba-

lho na área da saúde particularmente exigentes e, eventualmente, desgastantes. Os profissionais de saúde, ao serem afetados pelo Outro em sofrimento, também sofrem, muitas vezes em silêncio, quer pelo impacto que o sofrimento do Outro lhe provoca em termos emocionais, quer pelas respostas que o Outro pode dar ao cuidado de que é alvo. A sensibilidade ética do profissional de saúde consiste na capacidade de este reconhecer, interpretar e responder de modo adequado às situações complexas com as quais é confrontado durante a sua atividade assistencial, em particular no que respeita ao sofrimento e à vulnerabilidade daqueles a quem cuida.¹ Esta sensibilidade ética comporta uma maior possibilidade de afetação pelo sofrimento do Outro e, como tal, pode contribuir para um aumento da vulnerabilidade do profissional. É esta vulnerabilidade associada ao risco de desenvolver problemas associados ao trabalho que deve estar na base de uma atitude ética de cuidado, solicitude e solidariedade dos profissionais de saúde, quer em relação a si próprios, quer uns em relação aos outros, e de responsabilidade por parte das lideranças, organizações e instituições de saúde no sentido de cuidar destes profissionais.

Vários estudos têm evidenciado que, pese embora a existência de diversos fatores de risco, alguns dos quais cada vez mais presentes em virtude dos constrangimentos económicos atuais (e.g., sobrecarga de trabalho, conflitos, percepção de falta de apoio institucional), os profissionais que exercem funções em unidades de cuidados paliativos apresentam níveis baixos de problemas associados ao trabalho, nomeadamente *burnout*, *distress* moral, síndrome de stress pós-traumático e fadiga por compaixão.^{2,4} Entre outros fatores protetores, o reconhecimento manifestado pelos doentes e familiares, a visibilidade concreta dos ganhos/resultados, a percepção de que «fazem a diferença» e de que contribuem para «dar vida aos dias», fazem com que os profissionais das equipas de cuidados paliativos sejam capazes de construir um sentido para o trabalho que realizam. Aspetos como proporcionar uma morte tranquila e satisfazer os últimos desejos dos doentes constituem-se igualmente como elementos essenciais para esta construção de sentido. Tal exerce um impacto positivo na satisfação e realização pessoal e profissional, e contribui, ainda, para o desenvolvimento pessoal e aprendizagem destes profissionais.^{2,5} Diversos estudos têm demonstrado que o reconhecimento, nomeadamente sob a forma de cartas de agradecimento, é fonte de satisfação profissional em cuidados paliativos.^{6,7} Estas cartas de agradecimento, além de suscitarem sentimentos de gratificação e de “dever cumprido”, são muitas vezes usadas como “reforço positivo” nos momentos de maior fragilidade das equipas, contribuindo para o *empowerment* individual e coletivo.⁷ Uma das dimensões centrais do *empowerment* é precisamente a construção de sentido – *meaning*, este entendido enquanto valor subjetivo atribuído ao objetivo ou finalidade do trabalho em relação com as expectativas individuais ou *standards* estabelecidos.⁸ Face ao exposto, depreende-se a relevância central destes constructos para a promoção e preservação da qualidade de vida e bem-estar dos profissionais que prestam cuidados paliativos e em fim de vida.

1. Weaver K, Morse J, Mitcham C. *Ethical sensitivity in professional practice: concept analysis*. J Adv Nurs 2008;62(5):607-618.
2. Martins Pereira S. *Burnout em cuidados paliativos. Uma perspetiva bioética*. Dissertação de Doutoramento em Bioética. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética; 2011.
3. Martins Pereira S, Fonseca AM, Carvalho AS. *Burnout in Palliative Care: A Systematic Review*. Nurs Ethics 2011;18(3):317-326.
4. Sansó N, Gallana L, Oliver A, et al. *Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death*. J Pain Symptom Manage 2015;50(2):200-207.
5. Martins Pereira S, Fonseca AM. *Risk of burnout and protective factors in palliative care*. In: Steffen L, Hinerman N (Eds.). *New Perspectives on the End of Life: Essays on Care and the Intimacy of Dying*. Oxford: Inter-Disciplinary Press; 2012:193-208.
6. Olthius G, Dekkers W. *Quality of life considered as well-being: vies from philosophy and palliative care practice*. Theor Med Bioeth 2005;26:307-337.
7. Silva AJ, Ormonde C, Guincho F, et al. *Cartas de agradecimento dos familiares: conteúdo e significado atribuído pelos profissionais duma equipa de cuidados paliativos*. Rev Cuidados Paliativos 2014;1(1):76.
9. Hernández-Marrero P. *Determinants of self-perceived managerial effectiveness in the Canarian Health Service*. Published doctoral dissertation. University of Toronto, Canada; 2006. ISBN 978-0494160121.

Voluntariado em Cuidados Paliativos:

O seu sentir

Maria Virgínia Cunha

Pretende-se com o desafio deste tema partilhar o SENTIR: o que se sente quando acompanhamos um doente em cuidados paliativos e o que poderá sentir o nosso doente ao ser acompanhado. São mútuas dádivas incríveis. E porque o sentir se associa aos seus complementos, o olhar, o ouvir o tocar, o cheirar e o saborear, vamos intuir como o nosso sexto sentido de tão subtil que é nos ajude a envziarmo-nos de nós e dar um espaço de paz a quem acompanhamos.

SP 3 REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Reabilitação psicossocial

Rute Asseiceiro

A Casa de Saúde da Idanha, integra nas suas respostas assistenciais a Unidade de Cuidados Paliativos São Bento Menni, pertencente à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados desde 2006.

A prestação de cuidados no âmbito da reabilitação psicossocial neste tipo de unidade surge-nos como um desafio. A filosofia da reabilitação psicossocial centrada no conceito de ganho de autonomia e funcionalidade tanto quanto possível, imbuída num trajeto muito próprio, subjetivo, marcado por escolhas individuais e únicas, pode emergir como uma oportunidade de reforço na individualização dos cuidados, enriquecimento pessoal, mesmo perante situações de maior vulnerabilidade humana, garantindo o respeito pela pessoa, a sua própria dignidade. Na impossibilidade da pessoa expressar as suas necessidades, desejos, a sua voz poderá fazer-se ouvir através dos cuidados prestados pelas equipas e familiares/cuidadores, assegurando contextos físicos e humanos que mantenham as características individuais da pessoa, gostos, escolhas, desejos anteriormente manifestados.

A terapia ocupacional em cuidados paliativos, faz a ponte entre a doença, a reabilitação e a dignidade da pessoa através da promoção da participação ocupacional satisfatória em ocupações significativas no seu trajeto de vida. Esta participação tem subjacentes princípios inerentes à reabilitação psicossocial, como por exemplo: promoção de "autonomia e funcionalidade", "reforço de competências, "reintegração da pessoa na sua comunidade familiar e social"; "empowerment". Assim, esta comunicação tem como objetivo partilhar a experiência da autora como terapeuta ocupacional, no contexto de técnica de recurso da Unidade de Cuidados Paliativos São Bento Menni, sob o olhar da reabilitação psicossocial.

A comunicação estrutura-se em três partes principais, numa primeira parte será dado destaque à caracterização geral da instituição regida pelo modelo assistencial hospitalareiro abrangendo as vertentes preventiva, terapêutica e reabilitadora orientada para a centralidade da pessoa assistida. Fundamenta-se numa metodologia de intervenção que inclui diagnóstico, planeamento, implementação e avaliação de um programa individualizado de cuidados, desenvolvido por equipas interdisciplinares motivadas para uma visão integral, humanista das pessoas assistidas. São identificadas as várias valências assistenciais, das quais faz parte a Unidade de Cuidados Paliativos São Bento Menni.

A segunda parte da comunicação será direcionada para a caracterização desta unidade. É identificado o número de utentes abrangidos e sua tipologia, caracterização da equipa e abrangência de atuação, evidenciando a sua atividade formativa quer interna, quer externa no âmbito dos Cuidados Paliativos.

A terceira parte destaca a intervenção da Terapia Ocupacional na Unidade São Bento Menni. Num primeiro momento introdutório é feito alusão ao percurso desta área técnica junto de equipas de cuidados paliativos, sendo uma realidade em expansão em Portugal. O seu contributo estende-se para além da pessoa assistida, alcançando familiares/cuidadores e é inegável a diferença que vai marcando nas equipas onde está integrado tal como nos afirma Costa e Othero (2014). Será partilhado o desafio de ser técnica de recurso, nem sempre fácil, contudo, como se tem tornado numa oportunidade de contribuir com outros saberes e receber outros tantos que, em última análise beneficiam várias populações e equipas da instituição.

A intervenção na rotina ocupacional, através de propostas de ocupações significativas pode aliviar o sofrimento multidimensional, o qual abrange a própria dimensão ocupacional da pessoa, bem como dos seus familiares, decorrente da experiência da doença, seja ela oncológica, não oncológica e independente da fase e sua duração no tempo de vida da pessoa.

Voltar a participar em ocupações que outrora foram interrompidas pelo processo de doença ou participar em novas ocupações até então nunca assumidas, pode ajudar a pessoa a descobrir novos papéis, novos vínculos, manter/melhorar competências sejam elas motoras, cognitivas, sociais, espirituais, facilitar a adaptação a novas realidades físicas e humanas, fazer novas aprendizagens, recriando rotinas, que embora possam estar adaptadas, podem conferir bem-estar e reforçar a dignidade em situações de enorme vulnerabilidade humana. Estes benefícios da participação ocupacional em cuidados paliativos estão intimamente relacionados com conceitos inerentes à reabilitação psicossocial, uma vez que expressam implicação pessoal, tomada de decisão, escolha, assumir protagonismo e de controlo pela própria vida, que por sua vez, se expressam de forma diferente consoante a fase de evolução de doença.

Ainda nesta terceira parte da comunicação, são identificadas as pos-

sibilidades de intervenção de acordo com o contexto específico da Unidade, cuja abordagem pode ser individual e em grupo. Será partilhada a disponibilização pontual de recursos, humanos e físicos existentes na instituição como por exemplo ateliers ocupacionais, para permitirem a dinamização de atividades significativas e desejadas junto dos utentes internados na unidade, combatendo por um lado a privação ocupacional e o isolamento social e por outro lado proporcionar momentos prazerosos quer para os utentes, familiares e equipa. Serão elucidadas as diferentes abordagens desenvolvidas, quer em acompanhamento em fim de vida, quer em acompanhamento na preparação para alta para seu próprio domicílio ou outras estruturas na comunidade.

Por último, é partilhada uma reflexão sobre o acompanhamento realizado em cuidados paliativos e o quanto tem contribuído para o crescimento pessoal e profissional da autora, deixando a mensagem que os cuidados ocupacionais humanizados, imbuídos do rigor técnico necessário, contribuem ativamente para a saúde integral, e em última análise a própria a dignidade da pessoa assistida.

Qualidade de vida e funcionalidade em Cuidados Paliativos

Janete Maria da Silva

Um dos pressupostos estabelecidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS)¹ e, senão, um dos mais importantes deles em cuidados paliativos, é a melhora da qualidade de vida (QV) da díade paciente-família ao longo do curso da doença. Genericamente, a QV pode ser definida como a percepção da posição real alcançada na vida (no contexto social, económico, afetivo e dos valores construídos) em relação às expectativas e objetivos almejados até aquele dado momento². Desta forma, as condições psíquica, económica e social enfrentadas pelo indivíduo podem repercutir positiva ou negativamente na QV. Contudo, sabe-se que o diagnóstico de algumas doenças, aqui, em especial refere-se às doenças incuráveis ameaçadoras à vida que são as apresentadas pelos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, pode se tornar uma barreira para conquistar objetivos de vida, peculiares, planejados e desejados por aquele indivíduo em sociedade. A partir deste discernimento, surgiu o conceito complementar de qualidade de vida relacionada à saúde (*health related quality of life - QVRS*) que considera o impacto direto da doença e do seu tratamento no bem estar físico, social e psicológico do indivíduo. Muitos estudos tem buscado definir os principais determinantes da QVRS em pacientes sob cuidados paliativos, entretanto, a maioria deles se remete aos pacientes oncológicos, ao passo que, são escassas as informações para os pacientes não oncológicos. O prejuízo funcional caracterizado pela dificuldade ou dependência para realização de atividades de vida diária tem forte papel sobre a percepção de QV de pacientes oncológicos. A forte associação entre QV e capacidade funcional faz com que a condição funcional seja uma preocupação constante em cuidados paliativos. A trajetória da capacidade funcional do paciente em cuidados paliativos pode estar relacionada à doença de base e pode atender a três perfis^{3,4} evolutivos até o óbito. O primeiro perfil se refere a pacientes oncológicos, onde a perda funcional ocorre no estágio final da doença, de maneira rápida. O segundo perfil se refere a pacientes com insuficiência cardíaca, doenças pulmonares crônicas (fibrose pulmonar, doença pulmonar obstrutiva crônica), insuficiência renal e hepática que apresentarão diversos episódios de exacerbação da doença associado a prejuízo gradual e progressivo da capacidade funcional. O terceiro perfil compreende pacientes com doenças neurodegenerativas (demências, esclerose lateral amiotrófica) ou acidentes vasculares encefálicos, que algumas vezes, já no momento do diagnóstico, apresentam baixo *status* funcional e viverão muitos anos assim até o óbito. Quanto maior o prejuízo funcional, maior a demanda de assistência ao indivíduo, o que poderá comprometer a percepção de QV de familiares e responsáveis pela assistência, principalmente nos casos onde o paciente apresenta dificuldades ou está impossibilitado de manifestar o seu desejo frente a todo este processo. Neste sentido, as intervenções terapêuticas das equipas de reabilitação em cuidados paliativos terão papel crucial e mandatário na tentativa de restaurar (quando possível), manter e otimizar a condição funcional de pacientes em cuidados paliativos independente da trajetória funcional apresentada. Isto poderá assegurar a dignidade e boa percepção de QV dos pacientes até o momento do óbito e dos familiares inclusive durante o momento do luto.

1. World Health Organization. *Better palliative care for older people*. Geneva: WHO; 2004.

2. Orley J, Saxena S, Herrman H. *Quality of life and mental illness*. Br J Psychiatry 1998; 172:291-3.

3. Lynn J. *Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services*. JAMA. 2001; 285:925-32.

4. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Gurolnik JM. *Patterns of functional decline at the end of life*. JAMA. 2003 May 14;289(18):2387-92.

Sintomas respiratórios: Avaliação e intervenção do Fisioterapeuta

Ana Menezes

A área dos cuidados paliativos está inerente à resposta multidisciplinar que as equipas oferecem e que, no seu conjunto, permitem praticar a filosofia que suporta os cuidados paliativos, o que inclui o controlo sintomático que sendo fundamental e prioritário, depende de uma série de respostas e recursos que devem ser activados pelos meios disponíveis e à luz da melhor evidência possível.

Tradicionalmente, o sintoma mais temido pelos doentes e pelas famílias é a dor. Aliás Steinhauser e colaboradores¹ demonstram-nos, num estudo que pretendeu conhecer o peso relativo dos diferentes factores considerados como mais importantes no fim de vida, e publicado no JAMA em 2000, que todos os intervenientes colocam a ausência de dor como o principal factor a ser perseguido. Talvez por isso, e por ser realmente um sintoma de grande prevalência e uma fonte inexorável de sofrimento³, a dor é também o sintoma com melhores índices de controlo (aprox. 80%)². Mas este não é o único sintoma e vários estudos nos demonstram a prevalência de outros como a depressão, ansiedade, confusão, fadiga, dispneia, insónia, náusea, obstipação, diarreia e anorexia⁴.

Alguns dos sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos são os sintomas respiratórios, dos quais se salienta a DISPNEIA, conhecida como A DOR DO SISTEMA RESPIRATÓRIO. Para controlo deste sintoma, encontramos na literatura focada aos cuidados paliativos, sobretudo a evidência das respostas farmacológicas, mas a fisioterapia oferece algumas opções não farmacológicas devidamente estudadas e fundamentadas. Interessa, por isso, saber interpretar esse sintoma bem como os sinais associados, e em função disso, optar por técnicas e estratégias adequadas, aplicadas por um profissional devidamente formado e credenciado para tal, como é o fisioterapeuta.

Não sendo exclusivo, estes sintomas respiratórios estão muitas vezes associados à insuficiência respiratória que se sabe poder verificar-se por falência das trocas gasosas, quando a disfunção provém do pulmão/intercício, ou por falência da bomba ventilatória, quando a disfunção surge na drive ou na condução neuromuscular ou ainda afectando o músculo em si e/ou na sua capacidade de desenvolver trabalho⁵. Assim, neste tipo de situações é de esperar uma maior prevalência de sintomas associados ao sistema respiratório, nomeadamente a dispneia, mas também a fadiga e/ou intolerância ao esforço, a tosse, a má qualidade do sono e a dificuldade na gestão das secreções brônquicas, que potencializa todos os outros, para além de estar na origem de um dos maiores receios dos doentes respiratórios que é o de morrer asfíxiado.

Vimos assim que os sintomas respiratórios podem surgir por diferentes mecanismos fisiopatológicos, e que pode ter na sua génese ou na sua trajectória, uma falência nas trocas gasosas ou, pelo contrário, uma falência na bomba ventilatória. Este facto deverá ser do conhecimento dos diferentes profissionais de saúde que procuram o controlo dos sintomas respiratórios, pois o seu desconhecimento está muitas vezes na origem de opções terapêuticas com resultados duvidosos, ou mesmo, de resultados negativos. Ainda neste sentido será importante dominar uma regra básica, que é a que o défice nas trocas gasosas manifestado pela hipoxémia de origem, bem como os sintomas associados, beneficiam normalmente e directamente de um suporte de oxigénio, mas que este não tem grande efeito terapêutico, ainda que só de conforto, em casos de falência da bomba, que cursam com hipercápnia por via da hipoventilação, conforme nos demonstram alguns estudos efectuados em doentes em fim de vida,^{7;8;9;10;11} e saber ainda que é esta mesma hipoventilação que está na origem da acumulação de secreções brônquicas e/ou no compromisso das trocas gasosas e eventualmente numa hipoxémia consequente. Assim, estes síndromes ventilatórios de doentes em fim de vida, bem como os sintomas a ele associados (dispneia, intolerância ao esforço e incapacidade de eliminar secreções) melhoram com assistência da bomba ventilatória, tome ela a imagem que tomar, conforme nos demonstram estudos recentes publicados^{12;13}.

Parece então fundamental que os diferentes elementos das equipas que prestam cuidados paliativos saibam que temos hoje ao nosso alcance inúmeras soluções para aumentar o aporte de oxigénio para o metabolismo celular, e que é uma criteriosa avaliação das necessidades e limitações que nos ajudam a escolher a estratégia e o dispositivo, perante a variedade disponível. Parece-nos também fundamental que conheçam o estado da arte sobre as vantagens e desvantagens do aumento do aporte da fração inspirada de oxigénio e os efeitos no alívio da dispneia, quando comparados com a administração de morfina e/ou quando comparados com outras atitudes não farmacológicas¹³. Isto porque também a assistência ventilatória pode ser uma opção muito válida para controlar sintomas e paliar doenças respiratórias causadas por falência da bomba, havendo inúmeras pu-

blicações em jornais de relevo que demonstram a eficácia da ventilação não invasiva em diferentes outcomes de doentes em fase final de vida^{1;3;14;15;16;17;18;19;20;21;22;23}. Também o alívio de sintomas causados pela acumulação de secreções brônquicas, tão frequentes nestes grupos de doenças, e que ocorre devido ao baixo débito dos fluxos ventilatórios e consequente ineficácia da tosse, pode e deve ser assistido com variadas técnicas manuais e instrumentais, a maioria delas com evidentes resultados mesmo quando aplicados pelos familiares ou pelos próprios doentes, estando obviamente, dependentes de bons planos de educação e ensino por alguém competente para tal^{22,24}. Vimos ao longo desta comunicação que existem argumentos e evidência científica suficientes para que a abordagem não farmacológica dos sintomas respiratórios seja mandatária, aplicada por profissionais com formação avançada nesta área de intervenção como o fisioterapeuta, sendo estes parte integrante das equipas de cuidados paliativos.

1. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. *Factors considered important at end of life by patients, family, physicians and other care providers* JAMA. 2000 Nov 15;284(19):2476-82.
2. Gomez-Baptiste, Porta-Sales, Espinosa-Rojas, Pascual-Lopez, Tuca A, Rodríguez R. *Effectiveness of Palliative Care Services in Symptom Control of Patients with Advanced Terminal Cancer: A Spanish, Multicenter, Prospective, Quasi-Experimental, Pre-Post Study*. Journal of Pain and Symptom Management Vol. 40 No. 5. 2010. 652-60
3. Taylor J, Simader R, Nieland P. *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life-Physiotherapy in Palliative Care*. Elsevier/Urban & Fisher 2013
4. Solano, JP, Gomes B, Higginson I. *A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease*. Journal of Pain and Symptom Management .2006; 31.1: 58-69
5. Bárbara C. Tratado de Pneumologia SPP 2004 Vol 1
6. Killian KJ, Bucens DD, Campbell EJM. *The effect of breathing patterns on the perceived magnitude of added loads to breathing*. J Appl Physiol 1982; 52: 578-84.
7. Uronis HE, Currow DC, McCrory DC, Samsa GP, Abernethy AP. *Oxygen for relief of dyspnoea in mildly- or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis*. Br J Cancer 2008; 98: 294-99.
8. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, 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 2010; 376: 784-93.
9. Bruera E, Schoeller T, MacEachern T. *Symptomatic benefit of supplemental oxygen in hypoxemic patients with terminal cancer: the use of the N of 1 randomized controlled trial*. J Pain Symptom Manage 1992; 7: 365-68.
10. Bruera E, de Stoutz N, Velasco-Leiva A, Schoeller T, Hanson J. *Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxaemic terminal-cancer patients*. Lancet 1993; 342: 13-14.
11. Bruera E, Sweeney C, Willey J, Palmer JL, Strasser F, Morice RC, Pisters K. *A randomized controlled trial of supplemental oxygen versus air in cancer patients with dyspnoea* Palliative Medicine 2003; 17: 659-663
12. Bach J, Gonçalves M, Hon A, Ishikawa Y, DE-Vito E, Prado f, Dominguez M: *Changing trends in the management of end-of-stage neuromuscular respiratory muscle failure. Recommendations of an International Consensus*. 2013 Am J Phy Med Rehabil 2013; 92:267-277
13. Nava S, Ferrer M, Esquinas A, Scala R, Groff P, Cosentini R, Guido D, Lin CH, Cuomo AM, Grassi M. *Palliative use of non-invasive ventilation in end-of-life patients with solid tumours: a randomised feasibility trial*. Lancet Oncol 2013; 14: 219-27
14. Appendini L, Patessio A, Zanaboni S, et al. *Physiologic effects of positive end-expiratory pressure and mask pressure support during exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease*. Am J Respir Crit Care Med 1994; 149: 1069-76.
15. *International Consensus Conferences in Intensive Care Medicine. Noninvasive positive pressure ventilation in acute respiratory failure*. Am J Respir Crit Care Med 2001; 163: 283-91.
16. Levy M, Tanios MA, Nelson D, et al. *Outcomes of patients with do-not-intubate orders treated with noninvasive ventilation*. Crit Care Med 2004; 32: 2002-07
17. Cuomo A, Delmastro M, Ceriana P, Nava S, Conti G, Antonelli M, Iacobone E. *Noninvasive mechanical ventilation as a palliative treatment of acute respiratory failure in patients with end-stage solid cancer*. Palliative Medicine 2004; 18: 602-610
18. Eng D. *Management guidelines for motor neurone disease patients on non-invasive ventilation at home* Palliative Medicine 2006; 20: 69-79
19. Curtis JR, Cook DJ, Sinuff T, White DB, Hill N, Keenan SP, Benditt JO, Kacmarek R, Kirchoff KT, Levy MM. *Noninvasive positive pressure ventilation in critical and palliative care settings: Understanding the goals of therapy- the Society of Critical Care Medicine Palliative Noninvasive Positive Pressure Ventilation Task Force*. Crit Care Med 2007 Vol. 35, No. 3:932-39
20. Curtis J.R *Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD*. Eur Respir J 2008; 32: 796-80
21. Azoulay E, Demoule A, Jaber S, et al. *Palliative noninvasive ventilation in patients with acute respiratory failure*. Intensive Care Med 2011; 37: 1250-57.
22. Carlucci A, Guerrieri A, Nava S. *Palliative care in COPD patients: is it only an end-of-life issue?* Eur Respir Rev 2012; 21: 126, 347
23. Curtis JR, Engelberg RA, Bensink ME, Ramsey SD. *End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. Can We Simultaneously Increase Quality and Reduce Costs?* Am J Respir Crit Care Med. 2012 Vol 186:587-92
24. Bott J, Blumenthal S, Buxton M, Ellum S, Falconer C, Garrod R, Harvey A, Hughes T, Lincoln M, Mikelson C, Potter C, Pryor J, Rimington L, Sinfield F, Thompson C, Vaughn P, White J; British Thoracic Society Physiotherapy Guideline Development Group. *Guidelines for the physiotherapy management of the adult, medical, spontaneously breathing patient*. Thorax. 2009; 64 Suppl 1

SP 4

E-HEALTH EM CUIDADOS PALIATIVOS

Manuel Luís Capelas

Hoje todos vivemos rodeados de tecnologia. Aliás, consideramos que não conseguiríamos viver sem ela.

Será que a utilização das novas tecnologias será útil em cuidados paliativos?

Ao contrário de que, talvez possamos imaginar, a utilização das tecnologias de comunicação e registo têm sido utilizadas nesta área do cuidar e estão em franca expansão.

Desde ao telefone, ao *tablet/smartphone*, ao *skype*, à informática baseada em servidores/*clouds*, são inúmeras as utilizações possíveis no âmbito dos cuidados paliativos

São muitas as vantagens da sua utilização: monitorização dos sintomas e controlo de sintomas; contacto com a equipa de saúde; contacto entre equipas e profissionais de saúde; partilha de decisões; comunicação interpessoal com os familiares; redução do isolamento social; redução das consultas institucionais e respetivas deslocações dos doentes, família e profissionais; melhora a sensação de segurança e até de vigilância; apoio emocional; consultoria clínica em áreas mais remotas e menos povoadas; melhor registo da informação e respetiva análise, no momento e posteriormente; avaliação de problemas em tempo real; aumentam o sentimento de privacidade; melhoram a gestão do tempo dos doentes; entre outras.

Sabe-se, de forma global, que são efetivos promotores da qualidade de vida e dos cuidados.

Apesar de todas estas vantagens há que ter em conta a necessária preparação dos doentes e famílias, para estes apoios, que os mesmos devem ser utilizados sob consentimento dos doentes e nos termos que para eles sejam facilitadores e nunca, mas nunca podem ser substitutos da relação real, física entre profissionais de saúde e doente/família. São um importante complemento mas não um substituto, da comunicação, pedra basilar dos Cuidados Paliativos.

Tecnologias para intervenção escolar

Dina Ribeiro

Ao longo das últimas décadas, a investigação em educação tem-se centrado no aluno e na forma de organização de respostas que considerem as suas diferentes dimensões. O designio de uma escola inclusiva, que responda a todas as crianças e jovens adequando-se às suas características, inscreve-se neste paradigma. É este o contexto em que importa refletir a educação de crianças e jovens em cuidados paliativos.

Existe enquadramento legal que possibilita a implementação de adequações no processo educativo de crianças e jovens com necessidades especiais (Decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro). Prevê-se a criação de um Programa Educativo Individual com a possibilidade de aplicação de diferentes medidas educativas considerando o perfil de funcionalidade do aluno. Uma das medidas previstas é a utilização de Tecnologias de Apoio, definidas como "dispositivos facilitadores que se destinam a melhorar a funcionalidade e a reduzir a incapacidade do aluno". Nesta comunicação procuraremos fazer uma abordagem à organização desta medida educativa, às suas potencialidades e desafios.

A evolução das Tecnologias de Informação e Comunicação representa atualmente uma oportunidade para a educação de todas as crianças e jovens e pode ser apropriada em diferentes contextos educativos. Apresentaremos a nossa experiência de trabalho na Escola do Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil neste âmbito.

Uma breve síntese das potencialidades e constrangimentos na intervenção escolar com recurso a sistemas de videoconferência permitir-nos-á refletir que as diferentes opções em educação devem ser sempre equacionadas considerando o aluno na sua globalidade, os meios disponíveis e os objetivos a alcançar, numa dinâmica complexa de adequação contínua.

Effects of e-Health for patients and informal caregivers confronted with cancer: A meta-review

Vina Slev

Introduction: *Cancer and its treatment have a great impact on patients' and informal caregivers' daily lives. eHealth is considered a potentially effective means to support patients and informal caregivers in managing the disease-related problems they face, such as physical and psychological problems, and a high care burden. eHealth can be defined as information provision about illness or health care and/or support for patients and/or informal caregivers, using the computer or related technologies. Several systematic reviews concerning effects*

of eHealth interventions for cancer patients have already been published.

Objectives: *To provide an overview of what is known about effects of eHealth for cancer patients or their informal caregivers from existent systematic reviews, and to look whether these interventions and effects also concern patients and informal caregivers in the palliative phase of cancer.*

Materials and Methods: *A systematic meta-review (a systematic review of reviews) was conducted on effects of eHealth interventions targeting cancer patients and/or informal caregivers. Searches were done in PubMed, Embase, CINAHL, PsycINFO and Cochrane Library. The reference selection, methodological quality assessment and data-extraction were done by two reviewers independently or checked by a second reviewer. Disagreements were resolved by consensus.*

Results: *Ten systematic reviews, all targeting effects of eHealth for cancer patient, were included. The researched eHealth interventions encompassed computer-based, internet-based and smartphone-based interventions, and were either single-component or multi-component interventions. Focus on eHealth for informal caregivers was lacking, as well as on patients confronted with advanced cancer. The overall methodological quality of the systematic review was moderate.*

Based on a synthesis of the information from the included reviews, evidence was found for effects on knowledge levels, perceived support and information competence of cancer patients. For health status and healthcare participation, indications of evidence were found. Results were inconsistent for outcomes related to decision making, psychological wellbeing, depression and anxiety, and quality of life. No evidence was found for effects on physical and functional wellbeing.

Conclusion: *Scientific evidence was found for positive effects of eHealth on perceived support, knowledge, and information competence of cancer patients. However, more research is needed on effects on other outcomes, like quality of life and depression. There is also an urgent need for research into the effects of eHealth in the palliative phase of cancer and informal caregivers of cancer patients. Especially considering the rapid development of new technologies and increasing use of eHealth.*

Funding: *ZonMw, The Netherlands Organisation for Health Research and Development.*

SP 5

CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA AGUDA GRAVE

Papel dos Cuidados Paliativos na UCI Pediátrica

Alexandra Dinis

À semelhança de outros países, em Portugal, o Hospital surge como local de morte também em Pediatria. Dados americanos afirmavam em 2004 que um terço das mortes pediátricas são hospitalares e destas 80% ocorrem em Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas (UCIPs); um estudo da mesma época em Portugal referia números semelhantes. Na UCIP do HPC morrem atualmente, em média, 20 crianças e recém nascidos por ano. Enquanto que os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são uma especialização relativamente nova, cuidar dos doentes e famílias em momentos de especial vulnerabilidade e muitas vezes no fim de vida tem sido uma das facetas do trabalho das equipas das UCIP desde há décadas.

Muitas ameaças e dificuldades surgem quando se procura oferecer serenidade e conforto numa UCIP: o ambiente físico agressivo, o trabalho intenso e por vezes solitário, horários longos e períodos noturnos, médicos e cuidadores desconhecidos, turnos. Existem ainda lacunas na formação e barreiras psicológicas que os CPP poderão ajudar a resolver.

A imagem ainda presente da dissociação entre cuidados paliativos e opções com intuito curativo em oposição ao espírito de missão de uma UCI - tratar, curar, salvar, a todo o custo. A ideia que esse objetivo torna outras áreas do cuidar como o conforto e o suporte psicológico de famílias menos relevante. O pressuposto de que a luta pela vida torna aceitável e inevitável, algum grau de sofrimento, de sacrifício. A dificuldade em conciliar ambos os papéis como fator de desgaste emocional e *burnout*. As particularidades em Pediatria em que os cuidados em fim de vida diferem em muitas maneiras da realidade dos adultos.

Os CPP, em esquemas de colaboração ou integração, poderão ajudar a melhorar o fim de vida, a apoiar melhor a família e a melhorar as estratégias de coping das equipas, e possivelmente a diminuir o seu *burnout*.

Em termos de necessidades paliativas, podemos diferenciar dois perfis de doentes que embora mantendo aspetos em comum apresentam

dificuldades específicas: 1 - Crianças previamente saudáveis com doença aguda/trauma que põe em risco a sua vida e cujo objetivo principal de tratamento é a cura; 2 - Crianças com doença crónica que já tinham necessidades paliativas antes do momento do seu internamento na UCIP, em que o objetivo é o retorno à sua linha de base. Em ambos, os principais desafios serão a comunicação empática com as famílias, o controle de sintomas, o risco de distonásia, o apoio e suporte emocional aos familiares e particularmente em Pediatria aos irmãos, o apoio no luto. Em ambos, as famílias referem como necessidades: informação honesta e completa, dada compassivamente; sentir que a equipa os apoia emocionalmente e se preocupa; equipas acessíveis e disponíveis; rigor clínico - "we did everything but your child didn't survive", e de modo muito especial, a preservação da integridade da relação pais - filhos, e a importância da proximidade física com a criança.

Em cuidados intensivos muitas vezes o reconhecimento de que se está perante um quadro terminal precede efetivamente a morte apenas em horas. A vertente paliativa dos cuidados tem já que estar presente enquanto se mantém e prosseguem as tentativas terapêuticas e o seu início não pode depender do insucesso terapêutico. A abordagem paliativa deve ser iniciada precocemente logo após a admissão em crianças com elevado risco de morte pois pode trazer benefícios acrescidos muito para além da alta e mesmo quando as crianças sobrevivem. Recentemente têm sido estudados e descritos quadros de stress pós traumático em sobreviventes e familiares após internamento em CI.

Um número aparentemente desproporcionado e crescente de crianças com doença crónica complexa, incurável e por vezes progressiva, são admitidas em UCIP, em momentos de agudização ou intercorrências que colocam uma ameaça imediata à sua sobrevivência, por vezes súbita e para os pais inesperada. Algumas morrerão nesse contexto.

A adequada planificação de cuidados antecipatórios poderia ajudar as famílias a evitar a sua morte numa UCIP, melhorando a sua qualidade no fim de vida. Contudo, a referenciação a CP é dificultada porque muitos destes doentes não terão um diagnóstico preciso, um prognóstico bem definido ou uma previsão quanto à sua esperança de vida, muitos deles podendo chegar à idade adulta. Pela sua cada vez maior prevalência e pelas suas particularidades são um grupo extremamente relevante para CPP em CIP. Os percursos variáveis das múltiplas doenças e quadros clínicos e a dúvida sobre se estamos perante um agravamento inevitável ou uma intercorrência tratável conduzem frequentemente a situações de escalada terapêutica e a esses internamentos. Nestes doentes as principais dificuldades estão em estabelecer uma relação terapêutica e de confiança com a família que permita evitar o conflito e discutir as opções terapêuticas que defendam os interesses da criança, construindo um processo de decisão partilhada.

Nestas crianças a aceitação de decisões de limitação ou suspensão terapêutica é mais difícil que noutros cenários como a doença oncológica em que a doença ao progredir conduz à morte. O facto de a intercorrência aguda em si ser eventualmente tratável, e a possibilidade de técnica de através de suporte artificial prolongar essa vida torna a aceitação da morte mais difícil, eticamente complexa e intimamente ligada aos conceitos de qualidade de vida, felicidade, relação. Haverá ainda circunstâncias em que mesmo doentes com limitação terapêutica poderão beneficiar do nível de cuidados existente numa UCI (recobro, infeções respiratórias para otimização de VNI e higiene brônquica, casos particulares de controle de sintomas).

As UCIP modernas partilham já muitos aspetos em comum com os CPP: a visão integral do doente, os cuidados centrados na família, a comunicação, o conforto, o suporte psicossocial e espiritual, a planificação individualizada de cuidados, o trabalho integrando equipas multidisciplinares.

Falar de cuidados de fim de vida em cuidados intensivos pediátricos continuará a ser uma inevitabilidade e a integração dos princípios de CP nas práticas das UCIP, o equilíbrio a cada momento entre necessidades paliativas e terapêuticas, será cada vez mais um fator de excelência na qualidade assistencial.

Investigar cómo esta integración?

Álvaro Sanz Rubiales

Una línea de trabajo sugerente es la integración de (la filosofía de) los Cuidados Paliativos (CP) en la atención de enfermo críticos. En principio, esta idea no se limita al ámbito de la Unidad de Cuidados Intensivos sino que alcanza otras áreas que comparten un perfil de curso inicial agudo, atención más intensiva, cierto aislamiento y carga emocional fuerte por la gravedad, el riesgo y la incertidumbre de la evolución. Es el caso de reanimación quirúrgica, cuidados intermedios, coronarias....

Es posible encontrar trabajos realizados en este escenario que estudian campos muy diversos: determinar los factores que favorecen la intervención de consultores de CP en la atención de pacientes críticos y sus familiares, definir las necesidades paliativas por cubrir en estos pacientes, desarrollar modelos para mejorar la calidad de la atención paliativa en enfermos críticos, evaluar el control de síntomas en enfermos críticos, evaluar el impacto de los equipos de CP de respuesta rápida en pacientes críticos, valorar la calidad de estos CP según el criterio de diferentes profesionales, definir el concepto de lo mejor (best interest) para el paciente en las conversaciones sobre la adecuación de la intensidad de los tratamientos... Desde un punto de vista práctico, para realizar investigación clínica en el escenario de la atención a pacientes críticos es preciso definir la pregunta de investigación y, con ella, la sistemática del estudio. Podemos sugerir opciones entre las que habrá que elegir para definir cuál es el camino y los medios más adecuados para alcanzar una respuesta:

Cuestión o variable: control de síntomas (en aquellos pacientes que puedan expresarlos), información, calidad del proceso de la muerte, sentimientos y actitudes, aceptación y satisfacción (de la implantación de un sistema de cooperación CP-críticos), pautas de interacción entre profesionales o de los profesionales con los familiares, estructura-sistema...

Metodología: *La metodología cuantitativa permite analizar datos numéricos (descriptivos o comparativos) que dan una medida de cómo es la atención y el control del paciente (número de intervenciones, estancia media, altas a domicilio, intensidad de los síntomas, número de fallecimientos en la Unidad...). Hay escalas y cuestionarios validados que permiten hacer una estimación numérica tanto de la intensidad de síntomas como de otras variables más complejas como la calidad de la muerte (QoDD) o el apoyo a los familiares (FS-ICU). Otras cuestiones, como las actitudes de los profesionales, las vivencias, las expectativas o las condiciones peculiares del micro-cosmos propio de una UCI, van a requerir estudios de metodología mixta o puramente cualitativa: etnografía (para estudiar un entorno concreto), fenomenología (para conocer experiencias y vivencias), grounded theory (para sugerir posibles causas)... (Tabla 1).*

Participantes: *Como unidad de participación nos podemos encontrar la propia estructura o sistema (por ejemplo, la Unidad de Cuidados Intensivos). Sin embargo es más frecuente que sean las personas: los profesionales tanto de la atención de críticos o de CP con sus diferentes perfiles (gestores, médicos con distintas especialidades, enfermeras... psicólogo, capellán, rehabilitador o fisioterapeuta), pacientes (también en subgrupos específicos: niños, ancianos, pluripatología de base agudizada...) y familiares.*

En todo caso, tiene que ser el propio investigador el que defina la pregunta y, a partir de ella, los participantes, el método y los instrumentos que le permitan responderla.

método	objetivo	pregunta de investigación
ethnography	describe a (cultural) group: norma behavior, values...	what is the culture? How do they communicate? what are they (profound) values?
grounded theory	create a theory... grounded in data	what is the process? what is that?
phenomenology	describe lived experience or essential structure of phenomenon	what is the meaning? what is the lived experience? what is the essence?

Tabla 1: Diferentes opciones metodológicas de la investigación cualitativa.

SP 6 MULTICULTURALIDADE

Multiculturalidade e religiões

Paulo Mendes Pinto

A junção entre o universo da multiculturalidade com o da doença, especialmente quando em situação terminal, reúne em si um quase sem número de dificuldades conceptuais e um ainda maior difícil quadro de acção.

E a primeira fronteira de dificuldade que encontramos reside, sobretudo, na presunção da homogeneidade da população nativa portuguesa. De facto, não temos maior problema na forma de dar respostas do que a ilusória existência de grandes linhas mestras que reúnem a larga maioria de nós em situações tipificadas e predefinidas.

De facto, e olhando apenas para a população nada na cultura e na

geografia portuguesa, facilmente verificamos que estamos perante uma população em nada homogénea em termos dos valores e dos desafios que lançam numa situação de cuidados paliativos. A larga maioria é religiosa "não-praticante", o que se encontra espelhado, por exemplo, no decréscimo acentuado da procura pelos sacramentos católicos, especialmente na última década, e no crescimento quase exponencial do recurso à cremação por oposição à enumação.

Neste quadro há ainda que juntar a larga adesão de muitos concidadãos a movimentos espirituais e filosóficos, que não apenas advogam e ritualizam algumas práticas, como, e acima de tudo, definem uma visão diferente do mundo e, portanto, dos momentos últimos. Religião, aqui, em nada é coincidente com espiritualidade, sendo necessário redefinir o quadro das práticas de capelania e de acompanhamento espiritual e religioso.

Também o lado do cuidador, do prestador de cuidados, deve ser tido em conta. Quantas vezes o cuidar não está inserido dentro de instituições de cariz religioso? Será isso um problema, uma mais-valia, ou ambas? E, para além das instituições, como actua e como podem ser conduzidos os próprios profissionais, desde os quadros directivos, ou médicos, aos auxiliares?

Por fim, obviamente, o multicultural "cai" no mais óbvio, no cidadão e no indivíduo que está em Portugal devido a migrações, seja como refugiado, ou não. Nestes casos, cada vez maiores, especialmente na população jovem e em idade de procriação, os cuidados e os desafios são os já elencados em inúmera bibliografia, onde deve ponderar o conhecimento das realidades com o Bom-senso, o sentido humanista. Aliás, o humanismo tem de ser a norma nestas dimensões.

SP 7 NOVAS ABORDAGENS EM CONTROLO DE SINTOMAS

Fadiga

Álvaro Sanz Rubiales

La astenia es uno de los problemas más prevalentes en el enfermo oncológico avanzado. Son muchas las posibilidades de tratamiento que se pueden encontrar en la literatura médica. Sin embargo, salvo en los casos de tratamiento etiológico (de una infección, de un problema metabólico, etc.) ninguna se puede considerar estándar. Aunque algunas de estas alternativas han mostrado resultados discretamente positivos, las expectativas optimistas iniciales han quedado muy limitadas cuando se han comparado con placebo en ensayos clínicos.

Es posible encontrar cierto paralelismo entre las opciones que se manejan para el tratamiento de la astenia en enfermos avanzados y las diferentes técnicas y terapias que se emplean para optimizar los resultados en deporte de alta competición y fitness e incluso para mejorar los resultados y las capacidades en la población aparentemente sana. Se podrían definir varias líneas:

1. *Actividad física. El rendimiento en el deporte y en la vida normal mejora con la actividad y el entrenamiento. En el enfermo oncológico el ejercicio físico puede mejorar la capacidad. Sin embargo, en el enfermo avanzado, especialmente en el terminal este efecto no es evidente. En estos pacientes el objetivo es mantener las capacidades sin que el sobre-esfuerzo lleve al agotamiento.*

2. *Sporte hematológico. Las mismas opciones que se han empleado (y están prohibidas) en deporte de alta competición se plantean o se han planteado en el enfermo avanzado. Las transfusiones consiguen cierta mejoría de la astenia en pacientes con una anemia relativamente relevante. La eficacia es limitada, entre otros motivos, porque la astenia del paciente avanzado suele ser multifactorial. En general, el efecto depende de cuánto de esta astenia se debe a la anemia. También se han empleado factores hematopoyético como eritropoyetina o derivados.*

3. *Estimulantes. Los psicoestimulantes, tónicos, vigorizantes... forman parte de los remedios de la astenia y también de las opciones para mejorar el rendimiento. En la vida ordinaria el café, la cafeína, es uno de los estimulantes habituales. Los derivados anfetamínicos se han empleado para mejorar la atención y los resultados académicos en estudiantes. La cocaína y ciertas drogas de diseño forman parte de ciertos circuitos de evasión para prolongar las capacidades. En el deporte de competición los estimulantes psicológicos y físicos (agonistas beta, etc.) forman parte de las opciones habituales de doping. En el enfermo avanzado, son numerosos los estudios con psicoestimulantes como el metilfenidato o el modafinilo. En general han mostrado una eficacia discretamente superior al placebo y con pocos efectos secundarios. Otras opciones, también en estos enfermos, son el café (la cafeína) o incluso las bebidas energéticas tipo Red Bull, Monster, Missile...*

4. *Hormonas. Las hormonas forman parte de las sustancias prohibidas en el deporte de competición. Es posible distinguir dos tipos de efec-*

tos. Uno de ellos es el anabolizante que favorece el desarrollo muscular. Es el caso principalmente de la testosterona, el clenbuterol... Otro es el efecto puramente estimulante. Puede aparecer tanto en las hormonas anabolizantes (testosterona, clenbuterol) como en otras como, por ejemplo, los corticoides que, aunque paradójicamente tienden a inducir miopatía, sí que han mostrado una eficacia limitada en el control de la astenia del enfermo avanzado.

Como sucede en otras áreas de la Medicina, el que sean numerosas las opciones lo que refleja es que ninguna es suficientemente adecuada. De hecho, a día de hoy sin poder hablarse de un tratamiento estándar de la astenia en el enfermo oncológico avanzado. Y siendo legítimo y ético plantear estudios que incluyan un placebo como brazo control.

Efeito placebo

Núñez Olarte

Se considera que se produce un "efecto placebo" cuando en un estudio el paciente mejora con el tratamiento inactivo que sirve de comparación al fármaco objeto de valoración. Tradicionalmente los "placebos" han gozado de mala reputación en el ámbito de los Cuidados Paliativos (CP), y su empleo en la actividad asistencial (como por ejemplo en el manejo del dolor oncológico) ha sido muy cuestionado. Su reducida eficacia en comparación con los fármacos activos, junto con las lógicas reservas éticas para su aplicación en población en situación terminal, ha limitado su uso a los estudios randomizados controlados de investigación en CP. En este contexto de investigación, se ha considerado éticamente permisible el empleo de placebos en CP siempre que se cumplieren una serie de criterios¹.

No obstante, los nuevos cambios introducidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en su revisión de 2013 efectuada en la 64ª Asamblea General efectuada en Fortaleza (Brasil), ha supuesto en opinión de diversos expertos en Bioética un retroceso hacia posiciones menos garantistas de los derechos de las poblaciones vulnerables (como por ejemplo los enfermos en situación terminal). Estos autores están preocupados por la posibilidad de que se produzca un abuso de los placebos en la investigación en poblaciones vulnerables a corto plazo². Para ilustrar este punto, en la presentación se analizarán varios estudios en CP recientes versus placebo, publicados en la literatura.

Por último, se presentará un caso clínico en activo en nuestra Consulta Externa de Cuidados Paliativos Precoces en el que una paciente ha sido tratada con placebos con buenos resultados. Ello se ha producido en el contexto de una rotación opiode a metadona, justificada por una adicción a opioides inducida por el empleo de los mismos para manejo de un dolor crónico benigno.

1. Paradis, Weise KL. En: Bioética de la investigación. Walsh D, Caraceni A, Fainsinger R, Foley K, Glare P, Goh C, Lloyd-Williams M, Núñez Olarte JM, Radbruch L (eds). Medicina Paliativa. Barcelona, Elsevier 2010. pp 117

2. Alfonso Farnos I. Revisión de la última actualización de la Declaración de Helsinki: ¿qué principios han sido modificados?. Comentarios de Actualidad. Instituto Roche 3/1/2014.

(<http://instituto Roche.es/Legal/legalActualidad>)

SP 8 SEDAÇÃO PALIATIVA

Sedação Paliativa: O processo de decisão ética – Orientações do Conselho da Europa

Sandra Pereira (Grupo de Reflexão Ética da APCP)

A sedação paliativa consiste numa das decisões éticas mais frequentemente realizadas em cuidados paliativos.¹ Não obstante, este tipo de decisão é considerado, por parte do Comité de Bioética do Conselho da Europa (CB-CE) como uma "questão em aberto" e, como tal, controversa pelas questões éticas que pode suscitar.²

O debate, a este nível, centra-se em dois aspetos centrais: por um lado, devido ao uso da sedação paliativa para o alívio do sofrimento existencial; por outro lado, devido ao risco secundário de encurtamento da vida.² Neste sentido, e de acordo com a *European Association for Palliative Care (EAPC)*, a implementação duma sedação paliativa deve obedecer a princípios de precaução e de boa prática clínica.³ Preocupado com a problemática dos cuidados e decisões éticas em fim de vida, em 2014, o CB-CE publicou um Guia intitulado "*Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*".² Recentemente traduzido para português, este guia tem como objetivos: (i) ajudar os profissionais de saúde confrontados com a necessidade de tomar decisões éticas, (ii) estimular o diálogo entre todos os intervenientes nos processos de tomada de decisão em fim de vida (i.e., doentes, familiares, profissionais, comissões de ética, sociedade), e (iii) servir de pretexto para o debate alargado de

problemáticas associadas ao fim de vida. Este Guia pode ser aplicado através do *continuum* de cuidados, em qualquer contexto (e.g., hospitais, independentemente do serviço ou unidade; instituições de cuidados sociais ou de saúde; lares de idosos; domicílio do doente), e dirige-se ao vasto leque de interlocutores envolvidos em situações de cuidados em fim de vida.

Conforme já foi referido, no âmbito deste Guia, a sedação paliativa é considerada uma "questão em aberto", pelo que as recomendações nele plasmadas são transversais e aplicáveis a quaisquer situações em que seja necessário tomar uma decisão ética em fim de vida. Contrariamente, o enquadramento elaborado pela EAPC refere-se especificamente ao processo de tomada de decisão relativo à sedação paliativa. A utilização combinada e complementar de estes dois documentos, em conjunto com outras recomendações e guias para o processo de tomada de decisão relativa à sedação paliativa deve, pois, ser assumida como a boa prática a implementar. Acresce ainda a necessidade de enquadrar qualquer processo de tomada de decisão sobre sedação paliativa em termos culturais, sociais e legais. Nas unidades de cuidados paliativos portuguesas, o processo de decisão ético em fim de vida converge com as recomendações emanadas pelo CB-CE no seu Guia, sobretudo no que concerne à primazia da autonomia e dimensão coletiva da deliberação.^{4,5} Além disso, a maioria dos profissionais associados da EAPC conhece as recomendações desta associação.⁶ Contudo, estudos internacionais evidenciam a necessidade de melhor compreender o uso efetivo das recomendações e guias para a tomada de decisão sobre sedação paliativa.⁷ Estes aspetos são particularmente relevantes, já que a existência e uso de recomendações específicas e cientificamente robustas constituem-se como um indicador de qualidade das equipas e serviços de cuidados paliativos, contribuindo ainda para uma maior perceção de segurança e *empowerment* face à tomada de decisão.

Esta comunicação versará a problemática da sedação paliativa enquanto "questão em aberto" e, como tal, suscetível de controvérsia e debate. As recomendações de ambas as entidades supramencionadas serão mobilizadas, em conjunto com alguma evidência científica internacional neste domínio.

1 Hernández-Marrero P, Martins Pereira S, Carvalho AS. *Ethical decisions in palliative care: Interprofessional relations as a burnout protective factor?* *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. Prepublished April, 28, 2015. DOI:10.1177/1049909115583486.

2 Council of Europe. *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Strasbourg: Council of Europe; 2014.

3 Cherny NI, Radbruch L. *The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. *Palliat Med* 2009;23(7):581-593.

4 Martins Pereira S. *Decisões éticas no final da vida e as recomendações do Conselho da Europa: Um estudo piloto do projeto DELICaSP. I Jornadas de Investigação da ACP*. Março, 21, 2015; Castelo Branco.

5 Martins Pereira S, Hernández-Marrero P. *Decision-making at the end-of-life and the recommendations of the Council of Europe: Results from a qualitative secondary analysis of interviews and observation field-notes*. (Submitted: Awaiting Reviewer Scores).

6 Abarshi E, Payne S. *Awareness of the EAPC recommendations on palliative sedation: a web-based survey*. *Eur J Palliat Care* 2014;21(2):81-85.

7 Guschick L, Mayer DK, Hanson LC. *Palliative Sedation: An Analysis of International Guidelines and Position Statements*. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 32(6):660-671.

um estudo multicêntrico de validação da medida *Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)* para a população portuguesa que integra a POS e a POS-S numa única medida.

Translating research into practice

Robin Fainsinger

The Revised Edmonton Symptoms Assessment System and Dignity Therapy will be used to describe how clinically relevant research can be translated and implemented in clinical practice.

SP 10 AVALIAÇÃO DE RESULTADOS: DOENTES

Tradução, validação e implementação da POS em Portugal

Bárbara Antunes

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 analisar dados recolhidos a diversos níveis.

A *Palliative care Outcome Scale (POS)* é uma medida curta, multidimensional com relevância para a prática clínica validada para a população paliativa portuguesa em 2008. Existe um módulo de sintomas (*POS-S*) também validado para a população portuguesa. Ambas as medidas estão disponíveis on-line em pos-pal.org sem quaisquer custos e com material de apoio para a sua utilização. Está a decorrer

Resumos dos Encontros com Peritos

VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

EP 2 TEAMWORK

Pablo Hernández-Marrero e Peter Speck

Teamwork and effective teams feature prominently as a way for improving the delivery of quality care and healthcare outcomes. Both the delivery of high-quality care and the evolution of practice systems to support it require teams that can effectively blend diverse competencies and perspectives toward a common objective.

This session entitled "Meet the Expert: Teamwork" will provide attendees with the opportunity of exchanging ideas and strategies on how to build and promote teamwork and team effectiveness. Teamwork (e.g., multi and inter-disciplinary approaches) and team effectiveness models, teamwork practices and dynamics (e.g., leadership), and teamwork research will be briefly discussed. Many teams comprise different professionals, rather than different disciplines within one profession. Does this make any difference? This session will also explore useful frameworks for understanding and conceptualizing the multi-dimensional relationships established among team context, structure, processes, outcomes and the importance of individual/ team support. An informal methodology will be used to promote the sharing of experiences on "Teamwork". Attendees are strongly encouraged to raise questions and share their own experiences of being part of a team, designing team effectiveness strategies and/or studies, operationalizing the multiple dimensions of teams, team effectiveness and outcomes.

EP 3 INDICADORES DE QUALIDADE E RESULTADOS ECONÓMICOS

Manuel Luís Capelas e Emilio Herrera

A complexidade da avaliação do impacto dos cuidados paliativos é muito maior que em outros ramos da medicina, visto o principal *outcome* ser a melhoria da qualidade de vida, o que leva a uma avaliação muito dificultada, nos últimos dias de vida, por falta de instrumentos fiáveis para esta fase e por no final de todo o processo acontecer a morte do doente. A qualidade pode ser melhorada sem a medir, no entanto a medição tem um papel importante na melhoria, ajudando a promover a mudança.

Donabedian definiu como cuidados de qualidade os que maximizam o bem-estar dos doentes, depois de serem tidos em conta os benefícios e riscos envolvidos no processo. Mais concretamente ilustra-a como a referência a um grau de excelência que compreende diferentes componentes, tais como efetividade, aceitabilidade, eficiência, acessibilidade, equidade e relevância.

Pode dizer-se que cuidados de saúde de qualidade constituem-se como a ótima disponibilização de serviços de saúde, com proficiência, evitando o sobre, sub ou má utilização das tecnologias e outros recursos, e que obrigatoriamente, incorporam as preferências do doente num processo de tomada de decisão partilhada.

Medir a qualidade dos cuidados paliativos é quantificar os aspetos estruturais, processuais e resultados, dos serviços que prestam esses cuidados, e que foram identificados como representativos da alta qualidade dos cuidados. Tais medidas devem permitir identificar áreas de melhoria em todos os aspetos do cuidar e em diferentes cenários onde os cuidados sejam prestados.

EP 6 QUESTÕES ÉTICAS DA INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Mara de Sousa Freitas (Grupo de Reflexão Ética da APCP)

Os profissionais de saúde exercem a sua atividade com o desígnio de respeitar a vida e aliviar o sofrimento, acolhendo cada pessoa na sua unicidade e individualidade. A preservação da vida assume contornos técnicos, científicos e humanos de elevada exigência, para uma prática portadora de sentido e cuidadora da pessoa que está doente e da sua família/pessoas significativas. Os Cuidados Paliativos

reafirmam este cuidar, de uma forma altamente diferenciada, privilegiando o conforto físico, emocional e espiritual da pessoa e da sua família, em momentos de grande vulnerabilidade.

Deste modo, podemos afirmar que "a ética dos Cuidados Paliativos é a mesma da medicina em geral" (TWYLCROSS:2003;Pág24), contudo, podemos também compreender que as situações às quais os Cuidados Paliativos procuram dar resposta são complexas e delicadas do ponto de vista humano (o mesmo processo fisiopatológico corresponde a múltiplas expressões humanas), portanto, representam, atendendo à vulnerabilidade que lhes está inerente, uma exigência de cuidado, uma resposta ao sofrimento e, deste modo, uma reflexão permanente sobre cada caso, cada situação, cada pessoa, cada família.

Recordamos, de igual modo, que as questões éticas na Investigação em Cuidados Paliativos são transversais às questões Éticas da Investigação em Seres Humanos, em geral, contudo, os Cuidados Paliativos enquanto "a face visível de um mundo que sofre e que encontra respostas humanas para o sofrimento" (COSTA: ix, 2012), exigem uma sensibilidade ética própria que permita a combinação autêntica entre a ciência e o humanismo, acolhendo a vulnerabilidade como característica, condição e princípio orientador de toda a prática no decorrer de cada etapa do processo de investigação.

Quais as interrogações, interpelações e implicações da Investigação em Cuidados Paliativos? O que faz com que a investigação em Cuidados Paliativos seja ética? Quais as questões Éticas e Requisitos para a eticidade de um estudo em Cuidados Paliativos? Os princípios da ética médica poderão ser analisados da mesma forma quando os sujeitos de estudo estão em situação de grande vulnerabilidade? Como garantir o respeito por estes princípios e pela dignidade da pessoa na investigação em CP? Como otimizar a ética na investigação em cuidados paliativos? Quais as recomendações no sentido de procurar garantir a ética da investigação em Cuidados Paliativos?

Todas estas questões serão alvo de reflexão e explanação neste encontro com peritos que se pretende informal, participativo e sobretudo um caminho para que a investigação em cuidados paliativos possa afirmar a sua excelência. Nem tudo o que é científica e tecnicamente possível é eticamente desejável, por isso, uma boa investigação assenta sempre no respeito pelos princípios éticos que a ela assistem.

EP 7 WRITING A GOOD PAPER

Robin Fainsinger e Sandra Pereira

Writing a good paper is challenging and sometimes a very demanding and difficult task.

This session entitled "Meet the Expert: Writing a good paper" will therefore provide attendees with the opportunity of exchanging ideas and strategies on how to write a good paper and successfully meet the challenges that arise through the process and pathway of writing and publishing a good paper.

A very informal methodology will be used in order to ensure the sharing of experiences on this topic. Attendees are strongly encouraged to pose questions and share their own experiences of writing a good paper.

EP 9 FADIGA POR COMPAIXÃO

Ana Paula Nunes

Os profissionais de saúde que lidam de forma sistemática com pessoas em sofrimento, em risco de vida ou com situações traumáticas, podem ser de tal forma influenciadas pela dor e pelo sofrimento do outro, que desenvolvem eles próprios problemas de saúde e stress traumático secundário. Os estudos têm designado este fenómeno por fadiga por compaixão e consideram que pode ser uma ameaça à qualidade de vida profissional dos prestadores de cuidados.

A fadiga por compaixão é identificada como uma síndrome, e apresenta sintomas semelhantes aos da síndrome de *burnout* ou stress pós-traumático secundário, contudo, decorre da compaixão e da preocupação constante que os profissionais têm em relação às pessoas que cuidam. Esta síndrome manifesta-se por exaustão física, sofrimento psicológico, frustração no trabalho e perturbações relacionais. Os profissionais mais vulneráveis a esta síndrome são os profissionais que prestam cuidados de saúde de forma continuada, como enfermeiros, médicos, psicólogos e assistentes sociais, mas também, os profissionais de emergência como os bombeiros, socorristas e as forças policiais.

Os profissionais de saúde que prestam cuidados em unidades de cuidados paliativos, estão na sua prática diária, expostos a fatores stressores relacionados com a exposição ao sofrimento continuado dos seus

utentes e familiares, desde o momento do diagnóstico até à morte. A síndrome de fadiga por compaixão trás para estes profissionais problemas pessoais, institucionais e na qualidade da prestação de cuidados. A compaixão e a empatia são afetos que impelem os profissionais a aliviar o sofrimento e a preocupar-se com o bem-estar dos outros. Estes aspetos, que são alguns dos componentes da satisfação profissional, são ao mesmo tempo, fonte de stress de difícil controlo consciente. Esta exposição continuada e sistemática aos problemas e ao sofrimento dos utentes, leva a um estado de exaustão e fadiga por compaixão, que tem repercussões no desempenho profissional, pessoal e familiar, exigindo por isso, uma intervenção das equipas e das organizações.

A responsabilidade ética das organizações de saúde é também cuidar dos cuidadores. Neste sentido, é importante que se desenvolvam projetos que avaliem a qualidade de vida profissional, nas dimensões satisfação por compaixão e fadiga por compaixão dos grupos profissionais que estão em risco, como forma de prevenir o *burnout* e o stress pós traumático secundário. Qualidade de vida profissional significa manter um equilíbrio e uma estabilidade entre as experiências negativas e positivas, para que as experiências positivas superem as negativas, impedindo assim o adoecimento dos profissionais que cuidam.

Resumos dos Workshops

VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

Workshops (WS)

WS 2

DELIRIUM

Álvaro Sanz Rubiales

El delirium es un síndrome de origen multifactorial que aparece como manifestación final común de procesos muy diversos: enfermos avanzados, situación terminal, unidad de cuidados críticos, anciano, post-cirugía... La tendencia es que los datos de estudios obtenidos en un escenario específico se extrapolen a los demás escenarios. El término delirium está tomado de la versión inglesa del DSM-5 y, aunque remeda el concepto delirio, no aparece como tal en el diccionario español ni el portugués. Aunque hablar de síndrome confusional agudo no sea metodológicamente lo más adecuado, puede ayudar a que los demás profesionales comprendan mejor de qué pretendemos hablar. Aparte de su aparición relativamente aguda (horas o pocos días) y su evolución fluctuante a lo largo del día, lo que caracteriza el delirium es la alteración de la atención, de la capacidad de percepción del medio y de la capacidad cognitiva (percepción, memoria, orientación, lenguaje) que no se justifican por un descenso del nivel de conciencia o por la presencia de un proceso intercurrente. Estos problemas son una manifestación de una insuficiencia de la función cerebral.

Se podrían definir dos maniobras principales en el manejo del delirium en el enfermo oncológico avanzado. La primera, el tratamiento del factor desencadenante específico: infección, fármacos, trastornos metabólicos.... Los casos de delirium en que es posible definir este factor tienen mejor pronóstico. La segunda, intentar evitar que el delirium se agrave. Esto exige mantener medidas de higiene mental: favorecer que el enfermo se encuentre en un ambiente físico y humano que le resulte familiar, evitar situaciones que pueda entender como amenazantes o tensas, implementar medidas que favorezcan su conexión con el medio, limitar el impacto de estímulos complejos (sonidos, luces...). En este escenario se mueve también el manejo farmacológico. Cualquier psicofármaco puede agravar el cuadro de delirium. Sin embargo, hay episodios que requieren un tratamiento que procure frenar el proceso, aunque no sea posible emplear un tratamiento específico. Tradicionalmente se ha desaconsejado el empleo de benzodiazepinas y se ha favorecido el de neurolepticos, tal vez porque, inicialmente, se interpretara el delirium como algo semejante a la psicosis. En el enfermo oncológico avanzado y en Cuidados Paliativos se mantiene la tradición de recomendar haloperidol (y otros nuevos neurolepticos) como tratamiento de referencia en el delirium. Sin embargo, todas las revisiones reconocen que la evidencia que lo respalda es reducida en número y en calidad. Un ensayo clínico reciente con distribución aleatoria que, además, es el que incluye un mayor número de enfermo con delirium en Cuidados Paliativos, pone en duda la eficacia de los neurolepticos e incluso abre la puerta a pensar en un posible efecto deletéreo.

Por último, en nuestro medio se ha descrito con frecuencia el delirium como motivo importante para comenzar una sedación paliativa. Es muy dudoso que se pueda considerar como sedación paliativa un tratamiento que, precisamente por estar en delirium, se indica al margen del consentimiento del enfermo. De ordinario a la situación de delirium terminal se llega como consecuencia de la progresión del tumor y de sus complicaciones y de la necesidad paralela de ajustar y aumentar los fármacos (con efectos secundarios neurológicos) dirigidos a paliar estos problemas. En este escenario, más aún cuando la muerte se prevé muy cercana, el riesgo de permitir un sufrimiento severo hace que se desaconseje reducir o suspender estos tratamientos. Aunque la situación (por los fármacos que se emplean, por el proceso de toma de decisiones, por los resultados en el paciente) guarde muchas semejanzas con la sedación terminal, no se pueden identificar completamente.

Carlos Moreira

O delirium caracteriza-se por uma perturbação da consciência e por uma alteração da cognição. Desenvolve-se num curto período de tempo (horas a dias) e tende a ter um carácter flutuante ao longo do

dia. É uma das complicações neuropsiquiátricas mais comuns em Cuidados Paliativos, apesar disso é frequentemente não diagnosticado e não tratado. É causa de aumento do sofrimento para o doente e família / cuidadores; é um obstáculo à comunicação, o que afeta a participação do doente na tomada de decisões, na avaliação sintomática e na relação de ajuda como potencial terapêutico. A ocorrência de delirium está associada a aumento da morbidade e mortalidade.

O diagnóstico de delirium é clínico. Os critérios do DSM-V são o *gold standard* como base para o diagnóstico. O uso correcto e adequado de instrumentos de rastreio, de diagnóstico e de quantificação da severidade do delirium são importantes na prática clínica e na investigação. Em contexto de Cuidados Paliativos, após o diagnóstico é fundamental a realização de um exercício de ponderação entre benefícios resultantes da investigação diagnóstica e tratamento / reversibilidade de fatores precipitantes versus possível risco de se enveredar por atitudes diagnósticas e terapêuticas desproporcionadas (por vezes fonte de adição de sofrimento ao invés do desejado alívio).

A etiologia do delirium é habitualmente multifactorial. Na sua origem está implicada uma relação entre fatores predisponentes (relacionados com a vulnerabilidade do doente) e fatores precipitantes.

Os mecanismos patofisiológicos associados ao delirium são complexos e provavelmente múltiplos. Várias hipóteses destes mecanismos foram já propostas, associadas a neurotransmissores, neuro-inflamação, stress oxidativo.

O tratamento do delirium deve ser baseado em três dimensões essenciais: dirigido à(s) causa(s), sintomático e de suporte. A intervenção de suporte (não farmacológica) é fundamental e deve ser dirigida não só ao doente, mas também à família e ao ambiente físico que o rodeia. A correção, se possível e adequado, da causa do delirium (e consequente reversibilidade) é a intervenção que permitirá uma recuperação mais adequada. Apesar do uso de neurolepticos no tratamento farmacológico do delirium em cuidados paliativos, a evidência científica que suporta esta intervenção é actualmente insuficiente. No delirium em situações de últimos dias de vida e/ou em consequência de causas irreversíveis, associado a agitação psicomotora intensa o uso de fármacos mais sedativos pode ser a única forma de controlo de sintomas. O uso do termo sedação paliativa nestas situações é envolto em alguma controvérsia.

Têm sido realizados alguns estudos na área da prevenção do delirium, alguns com resultados promissores (mas ainda não em doentes em cuidados paliativos).

WS 3

DISPNEIA

Nuñez Olarte

La experiencia del ahogo y la "falta de aire", que se corresponde con el termino médico de disnea, supone un problema devastador para muchos pacientes (y sus familiares) en la fase avanzada y final de sus vidas. En los últimos años los programas de Cuidados Paliativos (CP) están ampliando gradualmente su cobertura^{1,2}, para incluir un número creciente de enfermos en situación terminal por insuficiencia respiratoria crónica (IRC) e insuficiencia cardiaca congestiva (ICC), dos patologías que se caracterizan por la presencia de disnea refractaria en hasta el 94% de los enfermos avanzados. De hecho, en nuestro centro los enfermos terminales no oncológicos ya suponen un 15% de la actividad global de la Unidad de CP (UCP). Por otro lado la fase terminal del cáncer (que supone el 85% restante de la actividad de nuestra UCP), se acompaña también de disnea en más de la mitad de los casos³.

Todo ello hace que, afortunadamente, tanto el propio síntoma de la disnea, como sus implicaciones y sus posibles tratamientos, se hayan convertido en un objeto reciente de atención y estudio. Hoy en día y en el ámbito de los CP se considera la disnea, en el enfermo no oncológico, el equivalente del dolor del enfermo oncológico. Las similitudes conceptuales entre dolor y disnea, la experiencia "total" en ambos que abarca todos los aspectos de la vida, la existencia de "crisis irrumpivas" en pacientes con su dolor y disnea teóricamente controlados, la patofisiología de ambos síntomas y su respuesta al tratamiento son sorprendentemente muy similares en los estudios⁴.

Los Servicios de Neumología y Cardiología de nuestro centro tienen bien acreditadas tanto la experiencia, como la excelencia, en el manejo terapéutico de las fases avanzadas de la insuficiencia respiratoria y la insuficiencia cardiaca. La presencia en el HGUGM de estos dos servicios junto con la UCP ha posibilitado hasta la fecha el manejo conjunto de pacientes terminales de IRC e ICC, incluyendo el traslado de algunos de ellos a las camas de la UCP. Revisiones sistemáticas recientes de la literatura han concluido que los problemas y necesidades paliativas son muy similares en los pacientes con cáncer, IRC e ICC; lo que justifica la colaboración de la UCP en la atención de los dos últimos grupos.⁵

En 2014 se han producido dos experiencias piloto de traslación de conocimiento en el manejo paliativo de la disnea, en forma de sesiones docentes auspiciadas por los servicios de Neumología y Cardiología. La buena acogida que entre los profesionales sanitarios asistentes tuvo esta iniciativa, nos ha permitido plantearnos el proyecto que a continuación se detalla. En este sentido, es relevante destacar la experiencia acumulada por la UCP en intervenciones de traslación de conocimiento de manejo de síntomas en enfermos avanzados no oncológicos.

Así en 2013, la UCP ha sido responsable de la docencia sobre manejo de dolor en la fase de intervención del "Programa Integral de atención al dolor asociado a la enfermedad renal terminal en unidades de diálisis". Dicho programa ha sido auspiciado por la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo y ha contado con la participación de nefrólogos de nuestro centro. Los resultados del análisis preliminar de los datos muestran que más de la mitad de los pacientes que presentaban dolor en la primera parte del estudio, no lo padecen tras la intervención docente. Además se producen caídas estadísticamente significativas post-intervención en diversas medidas de la intensidad del dolor - presentación oral a cargo de los Doctores Tejedor y Núñez Olarte en las Segundas Jornadas de Manejo Conservador y Cuidados Paliativos en la Enfermedad Renal Crónica Estadio 5 de la Sociedad Española de Nefrología, celebradas en Santander el 8y9 de mayo de 2014. También presentación oral en el XXXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, celebrado en Toledo del 15 al 17 de octubre de 2014.

1. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care - creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013; 368: 1173-1175.
2. Parikh RB, Kirsh RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care - translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013; 369: 2347-2351.
3. Weingaertner V, Ges Oek D, Scheve C, Pfliegew D, Gerdes V, Pad D et al. Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study. *J Pain Symptom Manage* - in press.
4. Johnson MJ, Abernethy AP, Currow DC. Gaps in the evidence base of opioids for refractory breathlessness. A future work plan?. *J Pain Symptom Manage* 2012; 43: 614-624.
5. Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative-care related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions?. A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48: 660-677.

WS 7

WHAT IS THERE TO INVESTIGATE IN PALLIATIVE CARE?

Robin Fainsinger

How do we decide what is worth investigating? There are a few important considerations: - What is relevant to me and my colleagues in our clinical work?; What is relevant to me and my colleagues in our roles as educators?; What is relevant to me and my colleagues in our roles in administration?; What is of interest and would motivate me?; What is of interest and would motivate my team? Examples of problems worthy of investigation will be discussed to illustrate an approach to these important questions.

WS 8

TRABALHO EM EQUIPA

Pablo Hernández-Marrero

Teamwork and team effectiveness models are an integral feature to improve the quality of healthcare delivery in acute, primary and long-term care settings.¹ Effective care does not happen by chance or by simply working harder. Both the delivery of high-quality care and the evolution of practice systems to support it require teams that can effectively blend diverse competencies and perspectives and coordinate a delivery system reconfigured to facilitate expected healthcare outcomes.²⁻⁵

Team is a multidimensional construct, and team structures and processes can vary according to membership, scope of work, tasks and interaction.⁶ Teams, teamwork approaches and strategies can be classified as multidisciplinary, interdisciplinary, and transdisciplinary, reflecting the extent of team integration. This refers to the extent to which team members share a theoretical base, common language and purpose.⁷ The objective of the first part of the Workshop entitled "Trabalho em equipa - Teamwork" is to present and discuss teamwork dimensions and integrated models of healthcare team effectiveness. This part of the Workshop will also focus on useful frameworks for understanding and conceptualizing the multidimensional interactions and relationships among organizational and team context, team design, processes, and outcomes.^{3,6,8-10}

A very dynamic and interactive approach will be used, together with active methodologies, to ensure maximum participation and impact.

A major focus will be given to the awareness of each participant concerning his/her sense of being part of a team, concerns related to teamwork and team effectiveness and issues that arise when integrating a palliative care team. The outputs of participants' contribution will help them to build a broad map of dimensions of teams, processes and outcomes that might be relevant in their practice.

By attending this workshop, participants will be able to: (i) identify and improve their teamwork types and competencies, including the multi, inter and trans-disciplinary approaches that reflect the extent of team integration⁷, (ii) understand different aspects of team effectiveness^{3,6,8-10}, and (iii) design the team effectiveness model that better suits his/her team type, task type, work processes, and the type of outcomes they pursue. This is particularly relevant as evidence shows the existence of only few studies with high quality evidence on interventions to improve team effectiveness.¹¹

1. Heinemann GD. Teams in health care settings. In: Heinemann GD, Zeiss AM, eds. Team performance in health care. New York: Kluwer; 2002:3-18.
2. Landry A, Erwin C. Perspectives on multidisciplinary team processes among healthcare executives: Processes that facilitate team effectiveness. *J Health Hum Serv Adm* 2015;38(3):350-80.
3. Shortell SM, Marsteller JA, Lin M, et al. The role of perceived team effectiveness in improving chronic illness care. *Medical Care* 2004;42:10401048.
4. Wagner E. Effective Teamwork and Quality of Care. *Medical Care* 2004;42(11):1037-39.
5. Costantini M, Higginson IJ, Boni L, et al. Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. *Palliative Medicine* 2004;17:315-21.
6. Lemieux-Charles L, McGuire WL. What do we know about Health Care Team Effectiveness? A Review of the Literature. *Medical Care Research and Review* 2006;63(3):263-300.
7. Ople A. Effective teamwork in health care: A review of issues discussed in recent research literature. *Health Care Analysis* 1997;5(1):62-73.
8. Cohen SG, Bailey DR. What makes teams work: Group effectiveness research from the shop floor to the executive suite. *Journal of Management* 1997;23(4):238-90.
9. Fried BJ, Leatt P, Deber R, Wilson E. Multidisciplinary teams in health care: Lessons from oncology and renal teams. *Health Care Management Forum* 1988;4:28-34.
10. Schwickhart SB, Smith-Daniels V. Reengineering the work of caregivers: Roles, redefinition, team structures and organizational redesign. *Hospital and Health Services Administration* 1996;41(1):19-36.
11. Buljac-Samardzic M, Dekker-van Doorn CM, van Wijngaarden JD, van Wijk KP. Interventions to improve team effectiveness: a systematic review. *Health Policy* 2010;94(3):183-95.

Resumos das Comunicações Orais

VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

Organização/gestão de serviços

CO 01

FATORES QUE INTERFEREM NO PROCESSO DE REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Sandra Cristina Mendes Batista¹; Rita Mónica Barata Esteves²

¹Enfermeira Unidade Local de Saúde Castelo Branco, Elo de ligação do serviço de Ortopedia à EIHS-CP-ULSCB. Professor Assistente Convidado Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias; ²Enfermeira Unidade Local de Saúde Castelo Branco, Elo de ligação do serviço de Ortopedia à EIHS-CP-ULSCB

Introdução: Recomendações de peritos alertam para a necessidade da integração precoce de Cuidados Paliativos (CP) em interligação e cooperação com as demais equipas de cuidar. Contudo, na maioria das vezes, a referenciação para CP continua aquém do desejável, ocorrendo apenas no fim de vida e obedecendo a um padrão de referenciação focado na doença e não nas necessidades. Diversos fatores podem afetar o processo de referenciação, diminuindo as oportunidades para atuar junto de doentes e cuidadores.

Objetivos: Descrever e compreender os diferentes fatores que interferem no processo de referenciação para CP, averiguando quais os facilitadores e os inibidores. Identificar possíveis relações de causalidade entre estes fatores e a referenciação precoce ou tardia para esta tipologia de cuidados.

Material e métodos: Para a realização deste estudo recorreu-se à revisão sistemática da literatura de forma a responder à questão central: Quais os fatores que interferem no processo de referenciação para CP? Foi realizada pesquisa em bases de dados de texto integral e de referência, sendo utilizados descritores *MeSH/DeCS* (*Medical Subject Headings/* descritores em Ciências da Saúde) e termos livres na abrangência dos idiomas inglês, português e espanhol. Após um processo de seleção rigoroso, com revisão e concordância dos investigadores, em três fases distintas, incluíram-se 25 estudos, sujeitos a revisão por peritos, e que na sua abrangência, contemplavam: doentes adultos com necessidades paliativas, família/cuidador ou profissionais de saúde passíveis de intervenção no processo de referenciação (P); referenciação para CP (I); sem necessidade de comparação (C); fatores interferentes no processo de referenciação: facilitadores/ inibidores (O); e estudos qualitativos, quantitativos ou mistos, publicados entre janeiro de 2010 e janeiro de 2016 (D). Foram excluídos estudos dirigidos à área de Neonatologia e Pediatria, bem como, todos os que não correspondiam aos critérios descritos anteriormente.

Resultados: São evidentes duas categorias principais: fatores facilitadores e fatores inibidores do processo de referenciação para CP. A evidência maior direciona para os inibidores, em detrimento dos fatores que potenciam essa referenciação. A direção para os elos do cuidado em saúde é notória. Doente, família/cuidador, profissional e organização de saúde são os emissores e também os receptores das interferências neste processo. Para a primeira categoria o contributo dos elos do cuidado é sensivelmente equivalente. No que se refere à segunda, o doente/cuidador/família e os profissionais de saúde são os que mais contribuem. É notória a influência dos fatores que inibem os profissionais de referenciar sobre os que induzem o doente/família/cuidador a não requerer CP. A referenciação mais tardia surge associada aos fatores inibidores, enquanto que a mais precoce aos fatores facilitadores da referenciação.

Conclusões: A referenciação precoce de doentes com necessidades paliativas é um requisito ético e moral no cuidado destes doentes. Com este estudo é enfatizado o papel do doente/família/cuidador, do profissional e da organização de saúde enquanto agentes passíveis de influenciar o processo de referenciação. A predominância de fatores dificultadores pode estar na gênese da referenciação tardia. Requer-se, uma atitude interventiva sustentadora de boas práticas junto dos profissionais de saúde, para que deste modo também os doentes/cuidadores/familiares reconheçam o benefício da referenciação para CP. Trabalhos futuros deverão ser realizados no sentido de averiguar a

influência dos fatores interferentes na referenciação por tipologia de equipa de CP, apostando igualmente em programas educacionais.

Conflito de interesses: Nada a declarar.

CO 02

PARADIGMA DA REFERENCIAÇÃO TARDIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Teresa Salero¹; Ana Julia Arede²; Margarida Carrancho³; Cristina Teixeira Pinto⁴; Dagoberta Lima⁵

¹Interna de Formação Específica de Medicina Interna; ²Interna de Formação Específica de Oncologia Médica; ³Enfermeira;

⁴Especialista de Medicina Interna; ⁵Assistente Hospitalar Graduada de Anestesiologia - Centro Hospitalar do Algarve - Unidade de Faro

Introdução: Para manter elevados padrões de qualidade no serviço prestado, é capital uma reflexão crítica dos resultados alcançados. A Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) desta instituição é composta por uma equipa multidisciplinar que iniciou atividade em 2008 com equipa intra-hospitalar, abrindo consulta externa (CE) e unidade de internamento em 2012. O trabalho desempenhado segue as orientações da OMS, visando o acompanhamento holístico do doente em fim de vida, com o derradeiro propósito de melhorar a qualidade de vida deste e dos seus familiares e/ou cuidadores.

Objetivos: O presente estudo pretende comparar o impacto da referenciação à UCP via CE versus referenciação via internamento.

Material e métodos: Estudo caso-controlo, observacional, longitudinal e retrospectivo. Casos: doentes admitidos na UCP via internamento (G-I) entre 1 de Janeiro de 2013 e 31 de Dezembro de 2015. Controlos: doentes admitidos na UCP via consulta externa (G-CE) no mesmo período, sem critérios de exclusão. Colheita de dados dos processos clínicos. Análise estatística: descritiva e inferencial, com recurso ao programa SPSS® v20.0 (p<0,05).

Resultados: A amostra incluiu 785 doentes, 56,8% homens. 406 doentes no G-CE, com idade média de 73,59 (±11,5) anos, sem diferença estatisticamente significativa do G-I (n=379), com idade média de 72,55 (±12,0) anos. O tempo médio de seguimento foi de 100,46 (±139,5) dias para G-CE, contra 26,83 (±64,1) dias para G-I (p 0,000). O G-CE teve uma média de 3,15 (±3,1) consultas médicas, enquanto G-I contou com 0,34 (±4,0) consultas (p 0,000). A diferença na média de internamentos também revelou significância estatística (p 0,000), verificando-se 0,54 (±0,6) internamentos no G-CE e 1,12 (±0,4) no G-I. Da mesma forma, houve relevância estatística na média do tempo total de internamento (p 0,000), registando-se 4,45 (±9,2) dias no G-CE e 10,26 (±12,7) dias no G-I. Por fim, no G-CE 69,5% faleceram (9,9% domicílio, 42,4% internamento, 13,3% serviço de Urgência (SU) e 3,9% na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)), 18,2% mantêm seguimento e 12,3% abandonaram seguimento desconhecendo-se o motivo. Por outro lado, no G-I verificou-se 93,9% de óbitos (3,2% domicílio, 82,8% internamento, 3,7% SU e 4,2% na RNCCI), 3,2% mantêm seguimento e 2,9% abandonaram seguimento.

Conclusões: É notório que a referenciação e transferência dos doentes do G-I para a UCP realiza-se, por regra, numa fase bastante tardia e frequentemente em contexto de agudização terminal. O escasso tempo proporcionado por esta via, limita a abordagem holística para qual a UCP está capacitada. Por oposição, a referenciação do G-CE permitiu um maior tempo de seguimento, possibilitando um trabalho contínuo e mais eficaz. O maior benefício da integração dos doentes do G-CE, está patente não só no número superior de consultas, mas sobretudo no número e tempo de internamento significativamente inferiores, que poderá demonstrar a magnitude da atividade desenvolvida pela UCP. Esta constatação leva-nos a questionar a adequação da transferência extemporânea e total de cuidados em internamento, desvinculando o doente e familiares da equipa médica que os acompanhou até então e forçando (mais) uma transição em pleno período crítico. Nestas situações, indagamos o benefício da mera colaboração com a equipa assistente, no sentido de otimizar a gestão do doente, evitando as demais contrariedades. Em suma, este estudo intenta enaltecer a importância de alterar o paradigma da referenciação tardia e quebrar o estigma de que os cuidados paliativos são apenas úteis nos derradeiros dias que antecedem o *exitus mortis*.

CO 03

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PARA PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Rudval Souza da Silva; Álvaro Pereira; Maria Miriam Lima da Nóbrega
Universidade do Estado da Bahia; Universidade Federal da Bahia;
Universidade Federal da Paraíba

Introdução: O uso dos sistemas de classificação, também conhecidos como taxonomias, tem crescido no contexto da Enfermagem nos últimos anos, considerando-se que em muitos países, ainda exista uma grande dificuldade no reconhecimento do papel profissional do enfermeiro, em parte devido à sua invisibilidade nos sistemas de informação. Frente a tal reconhecimento, infere-se que exista a necessidade de se construir um corpo próprio de conhecimentos da Enfermagem, visando promover maior visibilidade à profissão e, acima de tudo, fornecer a pessoa, família e comunidade um cuidado de qualidade, o que se espera dos serviços de cuidados paliativos.

Objetivo: Construir enunciados de intervenções de enfermagem para pessoas em cuidados paliativos com base na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) e no Modelo de Cuidados para a Preservação da Dignidade e validá-las com enfermeiros especialistas da área.

Método: Pesquisa metodológica estruturada em etapas sequenciadas de construção, validação, mapeamento cruzado e categorização dos enunciados de intervenções de enfermagem. A construção das intervenções de enfermagem foi operacionalizada em quatro momentos distintos: a) Construção propriamente dita; b) Validação de conteúdo por peritos selecionados de acordo os critérios de *Fehring* modificados, mediante aplicação de questionário enviado via correio eletrônico. Participaram do estudo 13 peritos; c) Análise a partir do Índice de Validação de Conteúdo (IVC), com base numa Escala Likert de cinco pontos (1 = nada pertinente; 2 = pouco pertinente; 3 = muito pertinente; 4 = pertinente; 5 = muitíssimo pertinente), para mensuração da pertinência de cada enunciado tendo como ponto de corte o IVC $\geq 0,8$; d) Mapeamento cruzado entre as intervenções de enfermagem consensualizadas e aquelas do Catálogo CIPE® Cuidados Paliativos para uma morte digna.

O projeto de tese foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFBA recebendo parecer de aprovação nº. 353.005.

Resultados: Foram construídas 248 intervenções de enfermagem e avaliadas pelos peritos. Da avaliação evidenciou-se que de acordo com os resultados do IVC, 192 (77,4%) intervenções de enfermagem obtiveram IVC $\geq 0,80$ e 56 (22,6%) com IVC $< 0,80$. As intervenções validadas foram categorizadas com base nas categorias, temas e subtemas do Modelo de Cuidados para a Preservação da Dignidade. Em seguida, as intervenções foram mapeadas com o Catálogo, o que evidenciou que dezessete (8,8%) intervenções de enfermagem foram classificadas como constantes pelo critério de similaridade e nove (4,7%) como não constantes. Estas últimas foram analisadas conforme os critérios utilizados por Leal (2006) e evidenciou que: quatro (2,1%) intervenções foram consideradas como mais abrangentes e cinco (2,6%) foram classificadas como mais restritas. Restaram 166 (86,5%) intervenções de enfermagem que não apresentaram concordância alguma com as constantes do Catálogo.

Conclusão: Evidenciou-se que o uso do Catálogo CIPE® Cuidados Paliativos para uma Morte Digna favorece a especificação dos conceitos da prática profissional na assistência as pessoas em Cuidados Paliativos e que ainda existe uma lacuna em relação ao conteúdo das intervenções de enfermagem, haja vista o resultado de um número considerável de intervenções que possibilitam atender as demandas da assistência de enfermagem a pessoa em Cuidados Paliativos e não constam no Catálogo.

Declaro não existir conflitos de interesses.

A Pesquisa contou com apoio financeiro, na modalidade bolsa de estudos, da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES - Brasil.

Família e Cuidadores

CO 04

MORBILIDADE PSICOLÓGICA, FUNCIONAMENTO FAMILIAR E SUPORTE SOCIAL EM CUIDADORES DE DOENTES PALIATIVOS

Magda Silva; Sónia Remondes Costa; Margarida Branco; Sara Moreira
Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro Centro Hospitalar do Porto - Hospital de Santo António

Introdução: Cuidar de um familiar em fim de vida constitui um acontecimento de vida desgastante, caracterizado por diversas perdas, causadoras de sofrimento e sobrecarga, quer física e quer emocional. Martins, Ribeiro e Garrett (2003) definem a sobrecarga do cuidador como o resultado do lidar com a dependência física e/ou incapacidade mental da pessoa alvo dos cuidados.

Relativamente às consequências dos cuidados na saúde física e psicológica do cuidador informal, os problemas mais prevalentes incluem a depressão, os distúrbios de sono, fadiga, medo, perda de força física, perda de apetite e perda de peso (Stenberg, Ruland e Miaskowski, 2010). A depressão do familiar cuidador parece estar especialmente sensível à privação de sono, ao declínio da sua própria saúde, à percepção da sobrecarga, às mudanças de papéis com responsabilidades acrescidas e, sobretudo, à diminuição dos momentos de lazer e maior isolamento social (Ellaershaw, & Ward, 2003; Ryn *et al.*, 2011).

Objetivos: O presente estudo procurou caracterizar do ponto de vista da morbidade psicológica, funcionamento familiar e suporte social uma amostra de cuidadores de doentes paliativos.

Material e métodos: A amostra foi constituída por 40 cuidadores, com idades entre os 23 e os 78 anos. As variáveis em estudo foram avaliadas através da aplicação do *Brief Symptom Inventory (BSI)*, do *Beck Depression Inventory (BDI)*, da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e da *Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale (FACES III)*.

Resultados: Os resultados apontam para a presença moderada de níveis de morbidade psicológica na amostra de cuidadores. Relativamente à satisfação com o suporte, as áreas mais afetadas pela doença do familiar são a família e as atividades sociais. No que concerne ao funcionamento familiar, os resultados registaram baixos índices na dimensão coesão. A morbidade psicológica dos familiares cuidadores de doentes paliativos, designadamente nas dimensões pessimismo e a depressão, variam em função do sexo e da situação ocupacional. Foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre a morbidade psicológica, o suporte social e o funcionamento familiar.

Conclusões: Atendendo aos resultados verificados, o presente trabalho permitiu concluir que os familiares cuidadores de doentes necessitam de atenção ao nível da deteção e avaliação de necessidades psicológicas e sociais. Deste modo, todos os profissionais e serviços de saúde deverão estar atentos à saúde psicossocial dos cuidadores de familiares em fim de vida uma vez, na medida que estes são preciosos aliados na prestação de cuidados. Por esta razão, considera-se que a presente investigação apresenta contributos relevantes a nível científico e clínico, quer pela pertinência e originalidade das variáveis em análise e população em estudo, quer pelos resultados encontrados. Com efeito, o estudo aqui apresentado facultará importante reflexão acerca da experiência psicológica do cuidar, e os cuidados que esta tarefa e função preciosas podem necessitar.

CO 05

PREDITORES DA MORBILIDADE PSICOLÓGICA EM CUIDADORES DE DOENTES PALIATIVOS

Magda Silva; Sónia Remondes Costa; Margarida Branco; Sara Moreira
Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro Centro Hospitalar do Porto - Hospital de Santo António

Introdução: A doença tem impacto significativo junto da família, quer a nível estrutural, emocional e processual, (Góngora, 2002). Face à doença, a família vê-se obrigada a reestruturar toda a dinâmica familiar previamente existente, ainda mais quando assumem os cuidados ao seu ente-querido (Nogueira, Rabeh, Caliri, Dantas, & Haas, 2012). De acordo com a literatura, experimentar maior satisfação com a prestação de cuidados pode contribuir para manter o envolvimento dos cuidadores por períodos mais longos, o que leva a que cuidadores com níveis de satisfação mais elevados apresentam melhor relacionamento com o familiar dependente (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991).

Pagnini, *et al.* (2010) encontraram uma relação positiva entre sobre-

carga e depressão nos cuidadores de esclerose múltipla. O estudo indicou que cuidadores com níveis elevados de sobrecarga relataram maiores níveis de ansiedade e depressão. Por sua vez, estes sintomas são ainda associados negativamente à satisfação com suporte social, uma vez que os cuidadores com maior morbidade apresentaram maior sobrecarga e menor satisfação com o suporte social (Pagnini, et al., 2010).

Objetivos: O presente estudo procurou compreender o papel preditor do suporte social e do funcionamento familiar no desenvolvimento de morbidade psicológica, junto de cuidadores de doentes paliativos.

Material e métodos: A amostra foi constituída por 40 cuidadores, com idades entre os 23 e os 78 anos. As variáveis em estudo foram avaliadas através da aplicação do *Brief Symptom Inventory (BSI)*, do *Beck Depression Inventory (BDI)*, da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e da *Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale (FACES III)*.

Resultados: Os dados indicam que ambas as variáveis empíricas em estudo assumem um papel preditor significativo relativamente a sintomas psicológicos como a depressão, a ansiedade, a somatização e a sensibilidade interpessoal. No que se refere ao papel preditivo das variáveis sociodemográficas e clínicas, os resultados indicaram que o género, a escolaridade, a situação profissional e a toma de psicofármacos predizem a morbidade psicológica. Por último, quanto ao funcionamento familiar, constatou-se que a dimensão de adaptabilidade não prediz significativamente nenhum sintoma psicológico.

Conclusões: O presente estudo permitiu concluir que as variáveis funcionamento familiar e suporte social predizem a morbidade psicológica em cuidadores de doentes paliativos. Possibilitou ainda compreender a influência das variáveis sociodemográficas e clínicas na manifestação de sintomas psicológicos.

Deste modo, considera-se que a investigação apresenta contributos relevantes a nível científico e clínico. Demonstrando o papel que as variáveis sócio-familiares desempenham na saúde mental e ajustamento à doença dos familiares cuidadores de doentes paliativos.

Face ao descrito, objetiva-se que os resultados alcançados e as conclusões apresentadas possam contribuir para uma maior consciencialização das necessidades psicossociais dos familiares de doentes paliativos, durante a prestação de cuidados e respetiva atenção e resposta adequadas. Neste seguimento, a atenção, avaliação e acompanhamento dos familiares de doentes paliativos assume-se como uma questão fundamental na prestação de cuidados paliativos.

CO 06 PREVALÊNCIA DA ANSIEDADE PERANTE A MORTE EM CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES PALIATIVOS

Rita Abreu-Figueiredo; Tânia Lourenço; Luís Sá

Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny; Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

Introdução: A ansiedade perante a morte tem sido um fenómeno sobejamente estudado em profissionais de saúde e estudantes. Sabe-se que o ser testemunha do sofrimento e da morte de outro ser humano pode desencadear um conjunto de emoções negativas, ligadas à consciência da própria finitude.

Os estudos têm demonstrado que os profissionais com maior ansiedade relacionada com a morte têm maior dificuldade em cuidar de doentes paliativos, adotando estratégias inadequadas de comunicação e distanciamento. Estes profissionais têm também maior risco de *burnout*.

Em ambiente clínico, e em diversos países, tem havido algumas investigações sobre a ansiedade perante a morte em doentes paliativos e portadores de HIV, não havendo ainda consenso quanto à definição e critérios clínicos de ansiedade perante a morte.

Por outro lado, escasseiam pesquisas sobre esta temática em familiares e/ou em cuidadores informais de doentes paliativos. É fundamental estudos que avaliem a magnitude deste fenómeno, critérios de diagnóstico e/ou medidas de avaliação e seu impacto no vida do doente e cuidador

Objetivos: - Identificar indicadores clínicos e critérios de diagnóstico de ansiedade perante a morte de familiares e/ou cuidadores informais; - Identificar a prevalência da ansiedade perante a morte em cuidadores informais de doentes paliativos.

Material e métodos: Estudo transversal, quantitativo e analítico. Participaram no estudo 50 cuidadores informais que cuidavam de doentes inscritos na Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (amostra por conveniência). Como critérios de inclusão definimos: ter idade igual ou superior a 18 anos, cuidar de um doente adulto, pelo menos 3 vezes por semana há pelo menos um

mês. Os doentes e cuidadores foram informados do estudo e convidados a participar pelos profissionais da equipa de CP. A colheita de dados foi autorizada pela Comissão de Ética do SESARAM, EPE.

As entrevistas para colheita de dados foram realizadas pelas investigadoras, em ambiente privado, nos locais escolhidos pelos sujeitos: domicílio, centros de saúde e unidade de internamento.

Foram efectuadas questões relacionadas com caracterização sócio-demográfica do doente e cuidador, estado de saúde do doente e contexto de cuidados, presença de características definidoras de ansiedade perante a morte e aplicação da escala de Templer de Ansiedade relacionada com a morte (DAS, 1970).

Foi estabelecido que o doente apresentava ansiedade perante a morte quando estavam presentes 2 dos seguintes critérios de avaliação: - Pontuação acima do ponto médio na DAS; - As duas investigadoras consideravam que o cuidador tinha ansiedade perante a morte - perante o conjunto de indicadores clínicos avaliados; - O Cuidador considerava que possuía ansiedade perante a morte (após lhe ser apresentado o conceito)

Resultados: A maioria dos cuidadores (52%) apresenta ansiedade perante a morte. Um dos medos mais frequentes é o de estar presente no momento da morte do seu familiar, especialmente o estar só. O choro, o evitar falar sobre o tema da morte e o medo de uma morte dolorosa e/ou prolongada foram outras características presentes nestes cuidadores. A ansiedade perante a morte é mais frequente nos cuidadores de doentes em fase agónica.

Conclusões: A ansiedade perante a morte dos cuidadores informais de doentes paliativos é de difícil diagnóstico mas extremamente frequente nesta população. É fundamental a sua avaliação sistemática e intervenções específicas pois poderá ser a causa de grande angústia e sofrimento dos cuidadores informais, colocando em risco a possibilidade do doente falecer em casa (caso seja esse o seu desejo). Este estudo não foi alvo de qualquer financiamento e/ou apoio nem tem associado qualquer conflito de interesses.

Luto

CO 07 ANÁLISE COM MÉTODO MISTO DO LUTO ANTECIPATÓRIO DE FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Alexandra Coelho; Pedro Frade; Joana Presa; Mayra Delalibera; António Barbosa

Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Introdução: A experiência dos familiares durante a trajetória de fim-de-vida dos doentes pode ser altamente perturbadora, não só pelo desgaste físico e emocional inerente à prestação de cuidados, como também pelos sentimentos de perda e de separação gerados pela doença avançada e morte iminente. As reações emocionais e os esforços adaptativos dos familiares no período de antecipação da morte têm sido genericamente identificados como Luto Antecipatório. Apesar do seu valor heurístico, subsiste alguma inconsistência conceptual em torno deste conceito, pelo que importa aprofundar o estudo sobre as características e fatores associados à experiência de luto antecipatório.

Objetivos: Pretende-se, com este estudo, descrever a experiência de luto antecipatório dos familiares de doentes acompanhados em cuidados paliativos e identificar os fatores que lhe estão associados.

Material e métodos: Estudo de carácter descritivo, com uma metodologia mista sequencial. Os dados quantitativos foram obtidos através de instrumentos estandarizados que avaliam as manifestações de luto pré-morte (PG-12) e a sobrecarga do cuidador (*Zariff*); adicionalmente, foram criadas questões estruturadas sobre a percepção da doença, processo de cuidar e qualidade da relação anterior com o doente, avaliadas numa escala de likert de cinco pontos. A análise qualitativa deriva da análise de conteúdo de entrevistas em profundidade.

Resultados: A amostra é constituída por 75 cuidadores familiares de doentes acompanhados em cuidados paliativos, na sua maioria mulheres (81,8%) e filhas (60,9%) de doentes oncológicos. As entrevistas foram realizadas com uma amostra composta por 16 participantes. A análise dos dados quantitativos revela que o valor médio de luto pré-morte é de $36,92 \pm 13,32$ (11-55), sugerindo um nível de intensidade moderada. Foram encontrados critérios de luto complicado em 36% dos participantes. A ansiedade de separação e a sensação de choque em relação à doença são os sintomas mais referidos. A intensidade das manifestações de luto está inversamente correlacionada com

o grau de expectativa em relação à doença e sua evolução ($r = -.286$, $p < .005$; $r = .248$, $p < .005$). As pessoas com critérios de luto complicado são aquelas que têm a percepção de pior estado de saúde do doente ($t = 2.501$; $p = 0.15$) e apresentam maior sobrecarga do cuidador ($t = 2.501$; $p = 0.15$). O tempo de prestação de cuidados e a qualidade da relação como doente não aparecem estatisticamente correlacionados com as manifestações de luto pré-morte. Na análise dos dados qualitativos foram identificados os seguintes temas predominantes: sofrimento vicariante, sentimento de impotência, proteção mútua, dilemas do cuidar, restrição da autonomia e exaustão do cuidador, perdas relacionais, degradação física e mental do doente, manifestações emocionais de ansiedade e irritabilidade, aspectos relacionais com o doente, a família e os profissionais de saúde, lutos anteriores e stressores concorrentes.

Conclusões: Integrando os resultados das duas análises, evidencia-se o trauma da impotência inerente ao luto antecipatório que aparece associado a fatores como o carácter inesperado da doença, percepção de gravidade, degradação e sofrimento do doente, dilemas do cuidar e exaustão do cuidador. Outros fatores, de ordem relacional, devem ser alvo de mais investigação, dada a saliência que assumem na análise qualitativa.

Esperança em Cuidados Paliativos

CO 08 CAPACITAR A EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA A GESTÃO DA ESPERANÇA EM DOENTES E FAMÍLIAS EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

Sandra Neves; Maria Manuel Tomé
IPOLFG, EPE

Introdução: Os estudos têm demonstrado, desde a década de 90, que a esperança tem uma influência efetiva no *coping*, em períodos de perda, sofrimento e incerteza, facilitando o processo, contribuindo para a qualidade de vida, influenciando positivamente o sistema imunitário. A esperança é descrita na literatura como complexa, multidimensional e dinâmica (Herth & Cutcliffe, 2002), altamente personalizada e subjetiva (Querido & Charepe, 2015). Assim, revela-se fundamental que as equipas de saúde, que acompanham estes doentes e seus familiares, desenvolvam competências que lhes permitam implementar estratégias promotoras de esperança com intencionalidade terapêutica. Para este efeito foi desenhado um projeto de capacitação da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos para a gestão da esperança em doentes e famílias em contexto domiciliário.

Objetivos: Desenvolver conhecimentos que capacitem os profissionais da equipa multidisciplinar para a promoção da esperança em contexto domiciliário; Instruir sobre ferramentas/ações promotoras de esperança em situações específicas com recurso a casos reais; Praticar estratégias de promoção de esperança em processos de saúde/doença com recurso a casos clínicos; Praticar a implementação dos instrumentos de avaliação da esperança (escala de esperança; objetos de esperança e genograma de esperança).

Material e métodos: Um dos elementos da equipa frequentou o curso "Capacitação dos Profissionais de Saúde para a Gestão da Esperança", lecionado por peritos na área. Tendo-se obtido junto dos mesmos autorização para a implementação dos instrumentos em contexto clínico. Posteriormente iniciou-se um Programa formativo aos elementos da equipa multidisciplinar conduzido por esse profissional com Sessões formativas versando a definição de conceitos; exercícios promotores do autoconhecimento do profissional para a gestão da esperança; Treino e implementação de estratégias promotoras de esperança na pessoa em situação paliativa e seus familiares/cuidadores; Sessões de supervisão onde se analisam e refletem as dificuldades sentidas pelos profissionais na gestão da esperança em contexto domiciliário e se discutem e definem a implementação de estratégias de melhoria e Avaliação do impacto das atividades promotoras de esperança, onde através de *focus group* se ausculta o *feedback* dos profissionais e se analisam os ganhos em saúde para os doentes e família resultantes das intervenções desenvolvidas.

Resultados: Foram realizadas 10 sessões formativas aos profissionais da equipa multidisciplinar, das quais 5 de treino de intervenções promotoras da esperança. Definiu-se como indicador de qualidade: Identificação dos objetos de esperança e avaliação da esperança (com recurso à escala de esperança) a 100% dos doentes admitidos na equipa, que cumpram os critérios de inclusão (cognitivamente capaz - avaliação com MSQ, e com PPS ≥ 40) e a elaboração do genograma da esperança em 50% dos doentes que apresentem um *score* de

esperança superior a 5.

Conclusão: Ajudar/apoiar os doentes a manter a esperança, independentemente dos eventos de vida, é desafiante para os profissionais de saúde, mas reconhece-se que se trata de uma importante tarefa dos profissionais que trabalham em cuidados paliativos, sendo determinante para ajudar a pessoa doente e sua família a viver tão intensamente quanto possível até ao fim.

O projeto aqui apresentado, tanto quanto é o nosso conhecimento, é inovador no contexto dos cuidados paliativos a nível nacional, envolve todos os elementos da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, bem como responsáveis da Instituição, que se mostraram receptivos ao mesmo apoiando o seu desenvolvimento, tendo como propósito maior contribuir para a promoção da qualidade de vida dos doentes e famílias acompanhados pela equipa. Encontramo-nos em fase de implementar no terreno as intervenções treinadas, para posterior avaliação das mesmas, sendo nosso objetivo futuro propor este projeto a apreciação superior visando a sua possível inclusão em programas de melhoria contínua dos cuidados de enfermagem para os ganhos em saúde aos cidadãos - Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.

CO 09 AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA: REVALIDAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DO HERTH HOPE INDEX

Rita Marques; Maria dos Anjos Dixe; Ana Querido; Patrícia Pontífice Sousa

CHLN - Hospital de Santa Maria IPL - Escola Superior de Saúde de Leiria IPL - Escola Superior de Saúde de Leiria UCP - Instituto Ciências da Saúde

Introdução: A esperança constitui um recurso que ajuda os cuidadores de pessoas com doença crónica avançada a enfrentar o dia-a-dia e a manter um significado nas suas vidas na adversidade do cuidar.

Objetivos: Revalidar a versão portuguesa do *Herth Hope Index (HHI)* aplicada a doentes paliativos (Viana *et al.*, 2012), para cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada.

Material e métodos: Aplicámos um formulário constituído por dados sociodemográficos e pela *HHI* a 314 cuidadores de doentes internados em serviços de Medicina de um Centro Hospitalar da Grande Lisboa e seguidos em regime de ambulatório num Hospital da Região Centro do país. Na seleção da amostra incluímos todos os familiares de doentes com necessidades paliativas, segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. A amostra é maioritariamente feminina (84,1%; 264), com uma média de idades de 63 anos (± 11). O estudo dos itens da *HHI* e da sua fidelidade foi realizado de acordo com dois critérios: determinação do coeficiente de correlação de Pearson e do coeficiente alfa de *Cronbach* (α). Na realização do estudo foram cumpridos os princípios da declaração de Helsinquia.

Resultados: A Escala de Esperança dos Cuidadores (*HHI-C-PT*) apresentou uma consistência interna avaliada através do α , com 12 itens=0,805. Contudo, aquando da análise dos valores de α , sem o item, constatámos valores superiores ao α global, pelo que foram abolidos 3 itens da escala, resultando num $\alpha=0,814$. Este valor foi similar ao de Wahl *et al.* (2004) ($\alpha=0,81$), de Sartore & Grossi (2008) ($\alpha=0,83$), mas bastante inferior ao de Benzein & Berg (2003) ($\alpha=0,88$) igualmente aplicados a doentes e cuidadores. Da mesma forma o valor de α obtido é inferior aos estudos de validação do *HHI* na população de doentes (Herth, 1992; Viana *et al.*, 2012). Para o estudo da validade de constructo, procedemos à realização de análise fatorial em componentes principais, seguidas de rotação ortogonal Varimax. Os valores do nível Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) de 0,774 e o valor do teste de esfericidade de Bartlett (991,879; $p=0,000$) atestam que a adequação da amostra para a análise fatorial é satisfatória. Utilizando o critério de Kaiser (valores superiores a 1), obtivemos 3 fatores que explicam 67,29% da variância total, semelhante à versão original (Herth, 1992). Esta solução difere da versão sueca (Benzein & Berg, 2003) e norueguesa (Wahl *et al.*, 2004) que resultou numa escala com apenas dois fatores, e também difere da versão portuguesa (Viana *et al.*, 2012) como na brasileira (Sartore & Grossi, 2008), apenas com um fator. Acreditamos que a diferença na composição dos fatores seja decorrente das diferenças culturais entre as diferentes populações estudadas. Deste modo, a *HHI-C-PT* ficou configurada com nove itens do instrumento original distribuídos por três fatores, os quais Herth (1992) denominou de dimensões, designadamente: Fator 1 - Dimensão afiliativa/afetiva (itens 4 - Tenho uma fé que me dá conforto; 6 - Tenho uma profunda força interior; 9 - Sinto que a minha vida tem valor e mérito);

Fator 2 - Dimensão cognitiva/comportamental (Itens 1 - Tenho uma atitude positiva perante a vida; 3 - Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades; 7 - A minha vida tem um rumo; 8 - Acredito que cada dia tem o seu potencial) e o Fator 3 - Dimensão temporal/contextual (Itens 2 - Tenho objetivos a curto, médio e/ou longo prazo e 5- Consigo relembrar tempos felizes/agradáveis). Foi igualmente determinada a fiabilidade dos 3 fatores da *HHI-C-PT*, tendo-se obtido uma boa consistência interna dos mesmos, com valores de α respetivamente 0,682 (fator 3), 0,733 (fator 2) e 0,755 (fator 1).

Conclusões: O instrumento revelou, na amostra sob estudo, uma adequada validade fatorial e fiabilidade revelando-se sensível, válido e fiável na avaliação da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada em Portugal.

CO 10 EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA (PPE-C) NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

Rita Marques; Maria dos Anjos Dixe; Ana Querido; Patrícia Pontífice Sousa

CHLN - Hospital de Santa Maria IPL - Escola Superior de Saúde de Leiria UCP - Instituto de Ciências da Saúde

Introdução: A esperança é essencial na vida daqueles que prestam cuidados a pessoas com doença crónica avançada pelo que é reconhecida a importância de se desenvolver e testar a eficácia de intervenções de enfermagem culturalmente apropriadas para sua promoção.

Objetivos: Avaliar a efetividade do Programa de Promoção de Esperança (PPE-C) em cuidadores de pessoas com doença crónica avançada.

Material e métodos: Desenvolvemos um estudo quase experimental, longitudinal do tipo pré e pós-teste, com o grupo de controlo equivalente, numa amostra de cuidadores de doentes obedecendo aos critérios de inclusão em cuidados paliativos (DGS, 2010). Incluímos quarenta cuidadores de doentes seguidos em hospitais de dia de dois Centros Hospitalares Portugueses. Os participantes foram distribuídos de forma aleatória sistemática pelo grupo experimental (20 cuidadores) e de controlo (20 cuidadores).

A primeira abordagem aos cuidadores - avaliação inicial ou pré intervenção (T0) foi realizada em contexto hospitalar, enquanto a intervenção e os momentos de avaliação intermédia (T1) e final (T2) foram realizados no domicílio, com o seu consentimento. Para a primeira fase do estudo e para os dois grupos de cuidadores, foi aplicado o instrumento de colheita de dados no momento pré-intervenção (T0), uma semana após a intervenção (T1) e três semanas após a mesma (T2). De salientar que no grupo de controlo foi igualmente respeitado este calendário, apesar de não se ter efetuado qualquer intervenção. A avaliação da esperança foi realizada com a escala de esperança de Herth (*HHI-C-PT*). No desenvolvimento do estudo foram cumpridos os princípios da declaração de Helsínquia. Antes de prosseguirmos para a análise das variáveis, confirmámos a homogeneidade dos grupos no momento de avaliação inicial através da aplicação do teste de *Mann-Whitney* ($p > 0,05$).

Resultados: A mulher, cónjuge com uma média de idade inferior a 65 anos e com baixo nível de escolaridade apresentou-se como a principal cuidadora que integrou tanto o grupo experimental como de controlo. A análise conjunta dos dados resultantes da aplicação do teste de Wilcoxon permitiu constatar que as intervenções do PPE-C foram eficazes tanto no índice de esperança global como nas várias dimensões, em todos os momentos de avaliação ($p < 0,05$) à exceção do momento T0/T1 da dimensão afiliativa/afetiva que não revelou significado estatístico ($p = 0,159$).

No que concerne ao grupo de controlo, verificamos que apresenta diferenças estatisticamente significativas, apesar de serem mais discretas em relação ao experimental, tanto na esperança global como em alguns momentos de avaliação, em especial na relação entre T0/T2, à exceção da dimensão afiliativa/afetiva. Tal facto poderá indicar que o tipo de abordagem realizada poderá contribuir para a reflexão dos cuidadores e consecutivamente para o aumento do seu nível de esperança.

Conclusões: Os resultados revelam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos devido à implementação do PPE-C, sugerindo que a participação no programa contribuiu para a reflexão dos cuidadores sobre o desempenho do papel, sobre a esperança e acima de tudo, sobre o papel da esperança nas suas vidas. Por outro lado, a realização de atividades dirigidas às várias dimensões contribuiu para essa reflexão e para o aumento da esperança tanto global

como em cada dimensão para a qual a atividade se dirigia. Devemos salientar e refletir sobre possíveis causas do aumento dos níveis de esperança em alguns cuidadores do grupo de controlo. Consideramos que a abordagem realizada a estes indivíduos, nomeadamente a metodologia de aplicação do formulário com diálogo entre investigador/cuidador, pode ter contribuído para que os cuidadores refletissem acerca da sua esperança e surgissem expectativas em relação a essa abordagem, refletindo-se na alteração da sua perceção de esperança.

CO 11 CONSTRUÇÃO DE UM PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA EM FIM DE VIDA

Ana Querido¹; Maria dos Anjos Dixe²; Rita Dourado Marques³; Zaida Borges Charepe⁴

¹ Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria; ² Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria; ³ Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Centro Hospitalar Lisboa Central; ⁴ Professora Auxiliar do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Introdução: A ideia de que se pode aprender a ser uma pessoa esperançosa, assenta no pressuposto de que a esperança se desenvolve mediante o envolvimento da pessoa com apoio do profissional de saúde. A promoção da esperança em cuidados paliativos (CP) ganha visibilidade através da evidência obtida na perspetiva dos profissionais e das pessoas cuidadas.

Objetivos: Descrever o processo de construção do Programa de Promoção de Esperança (PPE) das pessoas com doença crónica avançada.

Material e métodos: Estudo realizado com recurso à triangulação de métodos em quatro etapas: I) Revisão da literatura (RL) para identificar e analisar programas de intervenção em esperança e modelos de aplicação, utilizando *benchmarking*; II) Estudo qualitativo numa amostra de doentes (2), familiares (5) e profissionais de equipas de CP (8), utilizando entrevistas semiestruturadas vídeo gravadas, para caracterizar a sua perceção de esperança, identificar fatores de reforço/ameaça, realçar vivências de esperança e estratégias para a promover; III) Estudo correlacional, numa amostra de 205 doentes, 55,61% homens, com necessidades paliativas, média de idades de $64,51 \pm 12,3$ anos, para avaliar a esperança e a sua relação com indicadores clínicos, conforto e qualidade de vida (QV) e identificar variáveis explicativas, através da aplicação de instrumentos validados; IV) Estudo descritivo numa amostra de profissionais peritos na área (5), doentes (5), e familiares (2) em fase final da vida, acompanhados por uma equipa domiciliária de CP e por um Hospital de Dia, para testar a aplicabilidade e adequação das atividades propostas. Os participantes foram convidados a realizar atividades para exercitarem a sua esperança, seguindo-se o preenchimento de um questionário de avaliação. Doentes e familiares ($62,57 \pm 16,3$ anos), tiveram mediação do enfermeiro. Em todos os estudos salvaguardaram-se os princípios da declaração de Helsínquia.

Resultados: I) A RL permitiu a identificação da base conceitual do PPE, fatores relacionados com os resultados e de áreas de intervenção. II) Da análise das entrevistas resultou a identificação e caracterização de modelos de esperança baseados em experiências reais partilhadas, definição de intervenções promotoras de esperança e atividades para as operacionalizar. O produto final foi a realização do Filme "Viver com Esperança", parte integrante do PPE. III) Os doentes evidenciaram menos esperança na disposição interior positiva e expectativas; menor QV e menor conforto na dimensão física que também é o contexto onde têm menos alívio, a par dos contextos psíquico e sociocultural. Há uma relação linear positiva entre a esperança, conforto e QV e confirma-se a depressão, fadiga e dor como mediadoras da esperança, conforto e QV. A preocupação com a família foi indicador de menor conforto dos doentes. Estes resultados contribuíram para a adequação das intervenções, atividades e resultados do PPE aos clientes e contextos. IV) As opiniões e sugestões de melhoria foram analisadas e incorporadas no ajuste das atividades à realidade das pessoas em CP, resultando num livro de atividades para promoção da esperança. Os resultados dos estudos culminaram no PPE-conjunto de intervenções específicas combinadas, dirigidas à Esperança (foco) do indivíduo adulto doente (cliente), organizadas de forma a serem aplicadas agregadas, com o objetivo de promover a esperança, conforto e qualidade de vida. O programa integra intervenções e atividades, definidas consoante a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.

Conclusão: O PPE é um programa de intervenção, cumprindo as ca-

racterísticas das intervenções de Enfermagem efetivas. Fundamentado no modelo de Manutenção da esperança, com componente cognitivo comportamental, espiritual e psicoeducacional. Integra intervenções combinadas especificamente organizadas para promover a esperança, com efeitos positivos no conforto e QV, mediados pela presença de depressão, dor e fadiga.

Trabalho financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia no âmbito do Quadro de referência Estratégico Nacional, comparticipado pelo Fundo Social Europeu e por fundos nacionais do MCES - Bolsa de Doutoramento com a referência SFRH/PROTEC/50280/2009.

CO 12 EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA (PPE) NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

Ana Querido¹; Maria dos Anjos Dixe²; Rita Dourado Marques³; Zaida Borges Charepe⁴

¹ Professora Ajudante, Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria; ² Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria; ³ Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Centro Hospitalar Lisboa Central; ⁴ Professora Auxiliar do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Introdução: A esperança é essencial à vida. É reconhecida a necessidade de estudos experimentais conduzidos em pessoas com doença crónica avançada e progressiva, para testar a efetividade da promoção da esperança.

Objetivos: Avaliar a efetividade do Programa de Promoção de Esperança (PPE) nas pessoas com doença crónica avançada.

Material e métodos: Desenvolvemos um estudo piloto experimental randomizado controlado, longitudinal do tipo pré e pós-teste, com o grupo de controlo equivalente. o estudo seguiu as *guidelines* internacionais definidas pelo grupo *CONSORT (Consolidated Standards of Reporting Trials)* para os estudos experimentais. Os dois grupos foram testados com aplicação dos instrumentos de avaliação, num desenho com grupos paralelos, para testar a superioridade na nova intervenção. A variável independente é o Programa de Promoção de Esperança (PPE), um programa de assistência em Enfermagem destinado a aumentar a esperança nos doentes. A variável dependente é a esperança - Efeito desejado quando as pessoas revelam um sentido de temporalidade, confiança e interligação, e quando demonstram disposição interior positiva e expectativas. Considerou-se como variáveis intervenientes a idade, o sexo e o estado funcional e como variáveis de controlo a dor, fadiga e depressão.

Definimos como Hipótese: As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao PPE apresentam níveis de esperança mais elevados do que aqueles que não são sujeitos ao referido programa.

Os doentes foram recrutados a partir dos Hospitais de dia de dois Hospitais da região centro, cumprindo os critérios de inclusão no estudo. Antes da intervenção (T0), foi realizada uma entrevista preparatória a cada participante em contexto hospitalar e introduzida informação sobre o protocolo do estudo, cumprindo os princípios da declaração de Helsínquia. Dos 165 doentes elegíveis para o estudo, 31,18% recusaram a sua participação, por motivos vários, restando 56 que foram randomizados em blocos de 8, num sistema de bola branca/ bola preta, cego para os doentes, de modo a garantir um número aproximado entre os indivíduos alocados a cada um dos grupos. Em ambos os grupos foram aplicados instrumentos de avaliação, incluindo a Escala de esperança para pessoas com doença crónica *HHPT-DC* em 3 momentos: avaliação inicial ou pré intervenção, dia 0 (T1), imediatamente após a intervenção, dia 15 - Pós teste (T2) e um mês após, dia 30 (T3), no domicílio dos doentes com o seu consentimento. Dos 28 doentes de cada grupo, apenas completaram o estudo 11 do grupo de intervenção e 12 do grupo de controlo. Foi testada a homogeneidade dos grupos em T1 através da aplicação do teste de Mann-Whitney ($p > 0,05$) em todas as variáveis em estudo.

Resultados: Os doentes apresentaram bons índices médios de esperança no global, tanto no grupo de intervenção como no de controlo mantendo-se ao longo do tempo. As médias do Fator 1 são mais elevadas do que as do Fator 2, sugerindo maior sentido de temporalidade, confiança e interligação face à disposição interior positiva e expectativas. Na aplicação do teste de Wilcoxon verifica-se que a evolução da esperança global no grupo experimental é crescente, aumentando os valores médios, mínimos e máximos. Já no grupo de controlo, os valores médios da esperança total, Fator 1 e Fator 2 decrescem gradualmente ao longo do tempo. Relativamente ao grupo de controlo, a evolução da esperança ao longo do tempo não é sig-

nificativa ($p > 0,05$).

As diferenças entre o grupo experimental e o de controlo após a realização do PPE, são estatisticamente significativas em todos os momentos de avaliação, o que abona em favor do efeito positivo do PPE ($p < 0,01$), confirmando-se a hipótese em estudo, sem aumento da fadiga.

Conclusões: Os resultados revelam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos devido à implementação do PPE, sugerindo que a participação no programa contribuiu para o aumento da esperança dos doentes.

Trabalho financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia no âmbito do Quadro de referência Estratégico Nacional, comparticipado pelo Fundo Social Europeu e por fundos nacionais do MCES - Bolsa de Doutoramento com a referência SFRH/PROTEC/50280/2009.

Nota: As Comunicações Oraís n.º 16 e n.º 17 serão apresentadas nesta sessão.

CO 13 A TRANSFERÊNCIA DO UTENTE EM FIM DE VIDA PARA UMA MORTE EM AMBIENTE HOSPITALAR - UMA INEVITABILIDADE?

Tânia Sofia Silva dos Santos Afonso¹; Maria de Lurdes dos Santos Martins²

¹ Doutoranda em Enfermagem, pela Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde; ² Professora Adjunta, Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde

Introdução: A inquietude profissional da vivência do utente com necessidades paliativas internado em meio hospitalar conduziu à abordagem da transferência em fim de vida, últimos dias de vida, para o Hospital, quando acompanhado por equipas domiciliárias de cuidados paliativos/ações paliativas. Um fim de vida pouco personalizado e assistido e a compreensão de que o espaço hospitalar não se constrói como elemento de resposta às necessidades específicas destes utentes e famílias são aspetos de relevo na compreensão deste fenómeno.

Objetivos: Conhecer as razões que suportam a decisão de transferência, de um utente nos seus últimos dias de vida, para o Hospital, quando acompanhado por uma equipa a prestar cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio. Procurou-se, pela perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados paliativos no domicílio: compreender quais as dificuldades inerentes à prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio; compreender que aspetos impedem a manutenção desses mesmos cuidados; que elementos consideram ser o suporte da decisão de transferência para o Hospital; quais os principais responsáveis por essa tomada de decisão; de que modo as equipas trabalham no contornar desses obstáculos e qual o trabalho desenvolvido pelas mesmas.

Material e métodos: Estudo qualitativo, exploratório e transversal com a obtenção de dados através de questionários mistos aplicados a enfermeiros de equipas de prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio, num conjunto de dez equipas de cuidados paliativos domiciliários e oito equipas de prestação de ações paliativas ao domicílio, num total estimado de 58 enfermeiros. Tratamento de dados por análise de conteúdo e realização de estatística descritiva.

Resultados: As principais dificuldades dos enfermeiros na manutenção dos cuidados domiciliários são: o défice de disponibilidade da equipa, sem manutenção da continuidade de cuidados no período das 24h, a inexistência de cuidador informal, a sobrecarga do cuidador, o controlo sintomático e a ação em situações de emergência paliativa. As estratégias utilizadas como recurso face às dificuldades consistem: na centralização de apoio na unidade utente/família, na gestão do horário de funcionamento, na antecipação de situações de crise e na mobilização de recursos, nomeadamente, pelo trabalho em equipa. A abordagem ao trabalho desenvolvido pelas equipas salientou o estabelecimento de relação de ajuda junto do utente/família e os inúmeros casos em que se conseguiram mobilizar todos os recursos necessários a um fim de vida digno.

Conclusões: Os enfermeiros são elementos vitais na perceção dos contextos de saúde. Pela qualidade que os cuidados paliativos pretendem alcançar, estes são dois dos seus indicadores, o local de preferência de morte e o local de preferência de cuidados. A defesa da incrementação de serviços de cuidados paliativos domiciliários vai ao encontro das indicações europeias e suporta-se na possibilidade de inversão da realidade atual, tal como foi conseguido noutros países Europeus. Apela-se, por isso, ao investimento formativo, à capacitação de profissionais de saúde e ao investimento em medidas comunitárias que possibilitem a criação de recursos indispensáveis à vivência de um fim de vida com qualidade e dignidade, no espaço de preferência

dos utentes, revelando que a transferência destes utentes não é uma inevitabilidade. Este estudo releva a necessidade de mais investigação sobre a temática, o papel dos cuidados domiciliários e o seu espaço de importância atual e futuro.

O presente estudo não apresenta conflito de interesses.

Palavras-chave: cuidados paliativos, equipa domiciliária, morte em ambiente hospitalar e transferência.

CO 14 SEDAÇÃO PALIATIVA: DA VONTADE À INDICAÇÃO CLÍNICA

Liliana Ribeiro; Diogo Correia; Joana de Almeida; Marta Pires; Marta Mourão; Vanessa Nobre; Helena Barrios
Hospital do Mar

Introdução: A sedação paliativa é uma prática clínica que visa a diminuição do nível de consciência, através do uso de medicamentos sedativos específicos, em doentes paliativos com sintomas refractários causadores de sofrimento intolerável que não foram passíveis de alívio por outros meios num período de tempo aceitável. Trata-se de um tema controverso e sensível para a equipa de cuidados paliativos já que a sua aplicação remete para uma avaliação precisa, de acordo com critérios definidos internacionalmente.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos considera a sedação paliativa uma terapia importante e necessária, em casos selecionados. Tratando-se a esclerose lateral amiotrófica de uma doença neuro-degenerativa progressiva não é fácil definir o estágio final, o que dificulta a tomada de decisão face à sedação paliativa.

Objetivos: - Descrever um caso clínico de pedido de sedação paliativa; - Discutir a aplicabilidade dos critérios de sedação paliativa definidos pela comunidade científica ao caso clínico apresentado; - Reflectir sobre estratégias de intervenção multidisciplinar de forma a consensualizar os objetivos da equipa, doente e família.

Material e métodos: A metodologia utilizada foi de estudo de caso. Adicionalmente, efectuou-se revisão bibliográfica baseada na pesquisa de artigos de revisão e normas de orientação clínica na *Medline / Pubmed, UpToDate e EBSCOhost online Reseach Databases* publicados nos últimos 10 anos, na língua inglesa, utilizando as palavras-chave: *Palliative sedation, amyotrophic lateral sclerosis*.

Caso clínico: I.R., raça caucasóide, 60 anos, reformada (educadora de infância), divorciada, sem filhos. Com os seguintes Antecedentes Pessoais: Hipertensão arterial e Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica e Esclerose Lateral amiotrófica diagnosticada em 2013.

Foi admitida no Hospital, no dia 28 de Setembro de 2015, com o objetivo de início imediato de sedação paliativa (faz-se acompanhar de carta que referência sobretudo a insatisfação/cansaço insuportável relacionados com total dependência e dificuldade na comunicação).

Após avaliação multidisciplinar IR é informada da não indicação clínica para sedação paliativa, pela ausência de sintomas refratários. A equipa reconheceu a existência de sofrimento, mas com possibilidade de otimização da abordagem através de processos de adaptação à doença, minimização de conflitos familiares, em contexto de apoio por equipa especializada.

Com a implementação do plano delineado, a doente mantém-se serena, com sintomas controlados durante o internamento, tendo falecido a 18/01/2016 sem necessidade de sedação paliativa.

Conclusão: O presente caso clínico reforça que o processo de tomada de decisão para sedação paliativa exige, por parte da equipa multidisciplinar, a avaliação rigorosa das necessidades do doente; requer conhecimentos especializados e o estabelecimento de intervenções que tenham em conta a vontade do doente, as indicações clínicas e os princípios éticos.

A gestão de expectativas do doente face ao pedido expresso de sedação paliativa, é um processo complexo, sendo necessária a definição de um plano de intervenção com vista à criação de estratégias que permitam maximizar o controlo sintomático e a qualidade de vida.

Não há conflito de interesses.

Formação

CO 15 IMPORTÂNCIA DA FORMAÇÃO INTRA-HOSPITALAR CONTÍNUA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Júlia Arede; Teresa Salero; Margarida Carrancho; Cristina Teixeira Pinto; Dagoberta Lima

Centro Hospitalar do Algarve - Unidade de Faro

Introdução: Em Portugal a neoplasia do pulmão é a 3ª e 8ª neoplasia mais frequente em homens e mulheres, respetivamente, sendo nos homens a principal causa de morte por cancro. Já na Europa, a neoplasia do pulmão é a principal causa de morte por cancro em ambos os sexos sendo que um em cada cinco doentes que morre por cancro tem neoplasia do pulmão. É ainda uma neoplasia com importante carga sintomática. Terá sido constatado em alguns estudos clínicos que uma referenciação precoce à unidade de cuidados paliativos tem benefício importante não só na qualidade de vida mas também na sobrevida média. Nesse sentido, propusemo-nos avaliar a qualidade de referenciação de doentes com neoplasia pulmonar à Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) deste Hospital, antes e pós intervenção dirigida ao serviço de pneumologia com sessões de esclarecimento e sensibilização realizadas durante o segundo semestre do ano de 2014.

Métodos: Estudo observacional, longitudinal, comparativo. Foram selecionados da totalidade de doentes seguidos pela UCP no primeiro semestre dos anos de 2013 e 2014 (pré-intervenção = PRÉ-I) e 2015 (pós intervenção = PÓS-I) aqueles com neoplasia pulmonar (critério de inclusão) (n=46). Colheita de dados por consulta dos processos clínicos. Análise estatística: descritiva e inferencial, com recurso ao programa SPSS® v20.0 (p<0,05).

Resultados: De um total de 46 pacientes com neoplasia pulmonar admitidos na UCP, 82,6% homens. O grupo PRÉ-I (n=24) apresenta uma idade média de 69,80 (±10,9) anos, sem diferença estatisticamente significativa (p 0,91) do grupo PÓS-I (n=22) com idade média de 69,50 (±11,4) anos. No PRÉ-I 4 doentes tiveram primeiro contacto via consulta externa e 20 em internamento (83,3%). No PÓS-I 8 doentes tiveram primeiro contacto via consulta externa e 14 em internamento (63,6%). A média de consultas externas no PRÉ-I foi 0,38 (±0,8) enquanto no PÓS-I foi de 1,55 (±2,1) com diferença estatisticamente significativa (p 0,02). A média de consultas de enfermagem no PRÉ-I foi 0,00 (±0,00) com diferença estatisticamente significativa (p 0,00) do grupo PÓS-I 1,86 (±2,5). Relativamente ao número de internamentos não houve diferença estatisticamente significativa (p 0,65), no grupo PRÉ-I a média foi 0,88 (±0,3) e no grupo PÓS-I foi 0,82 (±0,5) bem como na média total de dias de internamento (PRÉ-I 6,04 (±11,9) dias contra PÓS-I 5,27 (±6,8) dias, p 0,79). A média de tempo de seguimento no grupo PRÉ-I foi 11,42 (±15,8) dias enquanto no grupo PÓS-I foi 67,86 (±104,5) dias com uma diferença estatisticamente significativa (p 0,01).

Conclusão: A realização de sessões de esclarecimento durante o segundo semestre de 2014 traduziu-se num incremento significativo da referenciação à UCP uma vez que o número de referenciações em 2015 foi semelhante ao total dos 2 anos prévios (2013 e 2014), tendo havido um aumento no número de primeiros contactos via consulta externa em detrimento do internamento, com conseqüente aumento no tempo de seguimento. No entanto, não se verificou diminuição do número de internamentos ou no total de dias de internamento, possivelmente pelas características intrínsecas da doença no que respeita a sintomatologia.

Apesar de não se ter verificado uma redução no número e tempo de internamento, consideramos que o importante acréscimo no tempo de seguimento é uma mais-valia inquestionável para a qualidade do apoio prestado ao doente e sua família, permitindo uma abordagem holística e integrada como se pretende em Cuidados Paliativos. Este trabalho reforça a importância da intervenção das equipas de Cuidados Paliativos junto das especialidades referenciadoras promovendo maior articulação, conhecimento e confiança, assumindo um papel ativo na dinâmica hospitalar em benefício dos doentes.

CO 16

FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NOS CURRÍCULA CONDUCENTES AO EXERCÍCIO DE PROFISSÕES NA ÁREA DA SAÚDE EM PORTUGAL

Sandra Martins Pereira^{1,2}; Ana Júlia Silva^{3,2}; Pablo Hernández-Marrero^{4,1,2} (Em nome do Observatório Português dos Cuidados Paliativos)

¹Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética;

²Observatório Português dos Cuidados Paliativos; ³Santa Casa da Misericórdia de Angra do Heroísmo, Unidade de Cuidados Continuados; ⁴Servicio Canario de Salud

Introdução: A formação dos profissionais de saúde é um elemento-chave para a integração efetiva dos cuidados paliativos no Sistema Nacional de Saúde. No panorama internacional e nacional, várias são as entidades e associações (e.g., Organização Mundial de Saúde, *World Palliative Care Alliance*, *European Association for Palliative Care*, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos) que têm enfatizado a necessidade de investimento neste domínio. Não obstante, pouco se sabe acerca da efetiva inclusão deste tema na formação básica dos profissionais de saúde, nomeadamente em Portugal.

Objetivo: Avaliar o estado atual da inclusão dos cuidados paliativos na formação conducente ao exercício de profissões na área da saúde em Portugal.

Método: Análise documental dos planos de estudo dos cursos conducentes ao exercício de profissões na área da saúde acreditados pela Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior (A3Es). A seleção das profissões foi feita com base no critério de contacto e cuidado direto a doentes e famílias. A recolha de dados foi realizada online no período compreendido entre outubro de 2015 e janeiro de 2016. Dada a natureza pública dos documentos analisados, não foi necessária qualquer autorização ética. Não obstante, os dados obtidos serão apresentados com absoluta salvaguarda do anonimato das instituições implicadas. Um total de 133 planos de estudo foi incluído nesta análise, estando distribuídos do seguinte modo: Enfermagem (N=38), Medicina (N=8), Psicologia (N=26), Serviço Social (N=18), Nutrição (N=14), Gerontologia (N=5), Terapia Ocupacional (N=7), Fisioterapia (N=17). A análise dos planos de estudo foi feita de modo dedutivo no sentido de identificar a existência de uma unidade curricular dedicada aos cuidados paliativos. Caso esta se verificasse, procedeu-se à análise das seguintes variáveis: nome da unidade curricular, ano de lecionação, e número de *European Credit Transfer System (ECTS)*.

Resultados: De um total de 38 planos de estudo conducentes ao grau de licenciado em enfermagem, 15 (39.5%) integram uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos, das quais 9 (60%) são de caráter obrigatório. A lecionação desta unidade curricular ocorre com maior frequência ao longo dos últimos dois anos do curso. As designações mais frequentes desta unidade curricular são "Enfermagem em/de Cuidados Paliativos" (6 planos de estudo) e "Cuidados Paliativos" (4 planos de estudo). O número de *ECTS* oscila entre 1 e 7 (mediana=3). No que se refere aos planos de estudo dos cursos conducentes ao grau de mestre (mestrado integrado) em medicina, 3 (37.5%) apresentam uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos, todas de caráter facultativo (de opção do estudante e, como tal, não obrigatório). As designações destas unidades curriculares são todas díspares. O número de *ECTS* oscila entre 2.5 e 3 (mediana=3). Quanto aos demais cursos, nenhum integra qualquer unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos.

Discussão: Os únicos cursos conducentes ao exercício de profissões na área da saúde que integram uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos são Enfermagem e Medicina. No entanto, em ambos os casos, esta inclusão está presente em menos de metade dos cursos. Enquanto que, em Enfermagem, predomina o caráter obrigatório na lecionação de uma unidade curricular de cuidados paliativos, em Medicina o caráter é somente facultativo, dependendo da vontade e interesse do estudante.

Conclusão: A inclusão dos cuidados paliativos nos currículos conducentes ao exercício de profissões na área da saúde é escassa. Este estudo evidencia a necessidade de sensibilização urgente das instituições de ensino superior portuguesas no sentido de potenciar a formação neste domínio. Só assim será possível assegurar que todos os profissionais de saúde tenham um conhecimento mínimo no sentido de assegurar um cuidado adequado a pessoas com necessidades paliativas.

CO 17

FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS A ADOLESCENTES E JOVENS: UMA EXIGÊNCIA E DESAFIO ÉTICO! UM PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO-AÇÃO

Sandra Martins Pereira¹; Pablo Hernández-Marrero^{2,1}

¹Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética; ²Servicio Canario de Salud

Introdução: Somente uma sociedade informada e esclarecida sobre os cuidados paliativos (CP) pode exercer o seu direito à autonomia e justiça neste domínio. Para tal, há que desenvolver uma perspetiva integrada, global, inclusiva e abrangente em termos de (in)formação. O potencial formativo de adolescentes e jovens é exponencial, devendo ser otimizado de modo a formar cidadãos mais conscientes e sensibilizados quanto aos CP.

Objetivos: Avaliar o impacto dum programa formativo sobre CP dirigido a adolescentes e jovens.

Método: Investigação-Ação, com abordagem mista e recurso aos seguintes instrumentos: programa formativo; questionário misto; diários de bordo. A formação-ação teve três fases: preparatória, em que os formandos foram convidados a escrever uma frase e/ou pergunta sobre CP; formativa, em que foi dinamizada uma sessão única de formação sobre CP, esta organizada em torno das frases/perguntas previamente enunciadas pelos adolescentes e jovens; avaliativa, em que foi feita a análise das respostas dadas ao questionário (conjunto de cinco itens, avaliados mediante escala de Likert de 1=muito mau a 7=muito bom; e pergunta aberta sobre a mensagem principal que resultou da sessão) e do conteúdo dos diários de bordo. Com um total de 69 participantes (97% dos quais responderam ao questionário), e embora direcionada para adolescentes e jovens (69% dos presentes), a sessão contou ainda com pais (12%) e dinamizadores de grupos de jovens de catequese religiosa (16%), tendo sido aberta à comunidade da paróquia aonde foi realizada (3%).

Resultados: Na fase preparatória predominou a enunciação de perguntas organizadas em torno de oito dimensões: Definição e conceitos; Articulação com outros cuidados (paliativos versus curativos); Destinatários dos cuidados; Tempos dos cuidados; Organização de serviços e equipas; Diretórios; Custos económicos; Filosofia, prática e sentido(s). A fase formativa teve uma duração de 60 minutos, uma lógica mista (expositiva e participativa) e foi dinamizada por um perito na área. Quanto à fase avaliativa, os itens "organização da formação", "fase preparatória" e "possibilidade de avaliar a formação" foram todos avaliados, maioritariamente (71% dos respondentes) com 7=muito bom; o item "dinamização da sessão" foi avaliado, pela maioria (65%), com 7=muito bom. Da análise de conteúdo às respostas dadas à pergunta aberta emergiram duas dimensões: Mensagem principal, com duas categorias (Momentos de felicidade e Relevância social); Comentários adicionais, com três categorias (Excelente, Empolgante e Esclarecedor). Da análise dos diários de bordo denotou-se a valorização e pertinência das questões enunciadas pelos adolescentes e jovens na fase preparatória; a atitude positiva e abertura destes face ao tema; a participação destes na sessão formativa; a valorização da abertura da sessão aos pais e demais interessados; e a necessidade de mais tempo para a realização da sessão formativa, de modo a poder haver maior partilha e discussão de ideias e questões adicionais.

Conclusão: Os resultados deste estudo demonstram que, pese embora a sessão formativa sobre cuidados paliativos ter sido uma duração curta, esta contribuiu para a sensibilização, formação e esclarecimento dos adolescentes e jovens acerca do tema. O envolvimento dos dinamizadores/catequistas, pais e outros participantes, numa perspetiva de alargamento da sessão à comunidade aonde foi realizada, possibilitou o desenvolvimento dum dimensão longitudinal e contínua da formação. A adesão, atenção e participação dos adolescentes e jovens permitem desconstruir mitos relativos à abordagem desta problemática neste grupo etário. Novos estudos são necessários para avaliar o impacto da formação na aquisição de conhecimentos, desenvolvimento de competências e mudança de atitudes e comportamentos de adolescentes e jovens face aos CP.

Agradecimento: Aos adolescentes, jovens, pais, catequistas, pároco e assistente pessoal, e participantes na sessão formativa sobre CP.

CO 18

DESENVOLVIMENTO DE UM PROGRAMA DE ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Liliana Patrícia Pereira; André Araújo; Paula Cristina Faria
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto Unidade de Cuidados Continuados de longa Duração e Manutenção de Nespereira Área Técnico-científica e de Terapia da Fala – Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto – Instituto Politécnico do Porto Centro de Estudos do Movimento e Atividade Humana – Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto – Instituto Politécnico do Porto

Introdução: Muitas das pessoas em Cuidados Paliativos (CP) vêm as suas capacidades comunicativas alteradas/limitadas pela progressão da patologia. Considera-se fundamental que os profissionais de saúde (PS) utilizem estratégias de comunicação adequadas para promover o conforto, autonomia e funcionalidade destes doentes, no entanto a maioria não tem conhecimento ou formação específicos para o uso da comunicação com pessoas com dificuldades comunicativas (PDC). O terapeuta da fala é o profissional de saúde com maior preparação para facilitar a comunicação, por ser da sua competência profissional a intervenção com PDC, bem como a habilitação dos seus principais interlocutores, sendo reconhecida a relevância da sua intervenção com familiares e PS. Seguindo os princípios básicos dos CP, o presente estudo focou-se na problemática da comunicação entre PS e PDC.

Objetivos: Pretendeu-se criar um programa de estratégias de comunicação (PEC) de forma a habilitar os PS no processo comunicativo com PDC. Consideraram-se como objetivos: a) desenvolver um PEC, dirigido à intervenção no processo de comunicação “profissional de saúde - pessoa com dificuldades de comunicação”, em contexto de prestação de serviços de saúde; b) avaliar o PEC no processo de comunicação PS-PDC; e c) propor reformulações ao PEC, de acordo com as percepções dos PS.

Material e métodos: O presente estudo, incluído numa investigação mais alargada, tem características que o definem como qualitativo, com vista à validação de conteúdo do PEC em desenvolvimento. Inicialmente o PEC foi desenvolvido com base numa revisão bibliográfica e em outros programas com objetivos relacionados, tendo a sua versão preliminar incluído uma formação e um plano de comunicação aos PS. O programa foi de seguida submetido a um estudo piloto com uma amostra de 7 PS que laboram numa Unidade de Cuidados Continuados de longa duração. Após a formação (duração de 2 horas) o plano de comunicação foi implementado pelos 7 PS durante um período de 2 meses num grupo de 4 PDC internadas. O programa foi avaliado pelos profissionais envolvidos por via de questionários com perguntas de resposta aberta cuja análise foi realizada através de análise de conteúdo.

Resultados: Os PS consideraram o programa bastante útil, tendo-se identificado as seguintes categorias relativas a mais-valias da formação: a) proporcionou a aprendizagem/aquisição de estratégias de comunicação; b) aumentou a consciência sobre o processo comunicativo; c) sensibilizou para as necessidades da pessoa; d) melhorou a adaptação das estratégias de comunicação a cada pessoa; e e) alertou para outras formas de comunicação. Quanto à fase de implementação dos planos de comunicação, constatou-se que este: a) promove a compreensão e a expressão da PDC; b) facilita a comunicação do PS; e c) funciona como auxiliar de memória aquando da utilização das estratégias mais funcionais. Algumas sugestões de melhoria foram identificadas, nomeadamente: a) aumentar o número de sessões da Formação; b) introduzir a discussão de vídeos para melhor compreender as estratégias comunicativas; e c) atualizar frequentemente o plano de comunicação às evoluções do doente.

Conclusões: O PEC forneceu aos PS informação relacionada com as características individuais de cada PDC e fez um ensino explícito das várias competências e estratégias para que os PS pudessem comunicar com maior facilidade indo ao encontro das reais necessidades destas pessoas. Considera-se que o Programa foi genericamente bem estruturado e implementado, indo de encontro às necessidades dos participantes e reforçando uma nova perspetiva de intervenção da terapia da fala em contextos de saúde.

Na realização deste estudo não foram identificados conflitos de interesse.

CO 19

COMPETÊNCIAS PARA O ENSINO DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES NA GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Janaina Meirelles Sousa
Universidade de Brasília - Faculdade de Ceilândia, Brasília (DF), Brasil

Introdução: Em território brasileiro, os cuidados paliativos estão inseridos em portarias de saúde e integra-se a rede de atenção à saúde por meio do serviço de atenção domiciliar, que se responsabiliza pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar e Equipes Multiprofissionais de Apoio, que incluem na modalidade de atendimento os usuários com necessidade de cuidados paliativos. Este estudo reflexiona o campo de competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar, assim como, as competências a serem desenvolvidas desde os primeiros anos da graduação em enfermagem.

Objetivos: Identificar as competências gerais e específicas requeridas dos enfermeiros para o cuidado paliativo na atenção domiciliar, e elencar competências para o ensino de cuidados paliativos na graduação em enfermagem.

Metodologia: Estudo exploratório, de abordagem quantitativa, que utilizou o método *Delphi* para identificar o consenso de enfermeiros que atuam nas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar, em diferentes regiões do Distrito Federal Brasília - Brasil, para com 43 competências elencadas em um questionário, com inclusão de escala de *Likert* de cinco pontos.

Resultados: Na amostra de 20 enfermeiros, houve consenso para 18 competências gerais e 25 específicas com percentuais acima de 75% de concordância, e coeficiente alfa de *Cronbach* de 0,7 para todas as competências elencadas. Do consenso emergiram 29 competências para o ensino no nível de graduação em enfermagem. O elenco de competências apresentou confiabilidade interna e fornece afirmações assertivas sobre a atuação do enfermeiro em cuidado paliativo, além de indicar o reconhecimento dos cuidados paliativos como prática assistencial de enfermagem na atenção domiciliar.

Conclusão: As competências consensuadas constituem-se em subsídio para a construção de referenciais assistenciais e de ensino, permitindo a proposição de competências para o ensino de cuidados paliativos na graduação em enfermagem emparelhada com as áreas de conteúdos propostos pelas diretrizes curriculares nacionais Brasileiras para os cursos de graduação em enfermagem. Verifica-se a necessidade de aprendizagem de conteúdos sobre cuidados paliativos desde a graduação em enfermagem, permeando a educação permanente, como caminhos possíveis para a sustentação desta prática nos contextos de saúde, rumo a um cuidado de qualidade, integral e resolutivo, aos pacientes em fase final de vida.

A autora afirma não existir conflito de interesses a declarar, e não ter apresentado este trabalho em nenhum outro congresso científico.

Agradecimentos - Fundação de Apoio a Pesquisa do Distrito Federal - FAPDF, Brasília (DF), Brasil, pelo apoio financeiro à participação no evento.

Cuidados Paliativos em crianças e adolescentes

CO 20

EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS: REABILITAR EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS... O REGRESSO A CASA - CASO CLÍNICO

Dallia Pereira¹; Cláudia Rodrigues²; Lurdes Morais³; Marina Sousa⁴

¹Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação; trabalha na ECCI de Rio Tinto - Unidade Cuidados Comunidade Inovar - autor principal; ²Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação; trabalha na ECCI de Rio Tinto - Unidade Cuidados Comunidade Inovar; ³Medica Pediátrica; Centro Hospitalar do Porto; serviço Pediátrica; ⁴Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação; trabalha na ECCI de Rio Tinto - Unidade Cuidados Comunidade Inovar

Introdução: Com o desenvolvimento da ciência e tecnologia associada aos cuidados neonatais e pediátricos, crianças com patologias graves, que anteriormente morriam, hoje sobrevivem criando um novo paradigma. Isto implica uma reorganização dos cuidados para permitir a estas crianças e famílias o regresso a casa de forma segura. Assim torna-se importante a existência de uma interligação entre o Hospital e a Comunidade.

Os cuidados paliativos envolvem uma assistência total as crianças nas dimensões do seu corpo, mente e espírito, bem como suporte à família.

Objetivo: Pretende-se descrever a interligação entre hospital e Equipa Cuidados Continuados Integrados (ECCI) na preparação do regresso a casa de uma criança de 5 meses, com miopatia congénita por défice de actina alfa 1 e necessidade de ventilação mecânica.

Esta necessita de múltiplos cuidados, nomeadamente de intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na promoção da limpeza das vias áreas.

Material e métodos: Análise retrospectiva do processo desenvolvido na preparação do regresso a casa da criança com 5 meses, com o diagnóstico de uma miopatia.

Resultados: Lactente de 5 meses, primeira filha de casal jovem, com diagnóstico pré-natal de *polihidramnios* às 37 semanas de gestação. Parto às 39 semanas por cesariana por apresentação pélvica com recém-nascido sem movimentos respiratórios, com hipotonia grave e envolvimento de musculatura bulbar, tetraparesia, tórax miopático, abdómen escavado e contraturas articulares múltiplas.

Confirmação diagnóstica laboratorial de miopatia congénita por défice de actina alfa 1 aos 3 meses de idade.

Totalmente dependente de ventilação mecânica, traqueostomizada desde os 2 meses de idade e alimentada exclusivamente por sonda nasogástrica.

Alta clínica hospitalar com organização de cuidados no domicílio aos 5 meses.

Após o reinternamento houve contacto com a ECCI no sentimento de articular a alta para o domicílio.

Considerando a especificidade do caso a ECCI em colaboração com a equipa de internamento dos cuidados pediátricos estabeleceu um conjunto de estratégias, nomeadamente: reunião com os principais intervenientes na prestação direta/indireta de cuidados; formação prática previa à alta e apoio no domicílio para permitir o regresso a casa seguro da criança/família e diminuir o número de internamentos por agudização respiratória.

Esta articulação não se extingue no momento da alta, mas terá que continuar para responder as necessidades muito específicas desta situação.

Conclusão: Este caso realça a importância do trabalho desenvolvido em equipa, com articulação de diferentes níveis de cuidados, com objetivos comuns. Permite não só capacitar a equipa, melhorar a qualidade dos cuidados prestados e sentimento de segurança por parte dos pais.

Partilhar esta experiência parece uma mais-valia óbvia, mas ainda existe um caminho longo a percorrer para sistematizar e consolidar estas articulações.

Ética/Bioética

CO 21

EQUIPA DE EMERGÊNCIA MÉDICA INTRA-HOSPITALAR: PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

Vânia Alexandra Rodrigues Ramos

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Unidade de Cuidados Intensivos da ULS de Castelo Branco; Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Introdução: Os avanços tecnológicos, na área da saúde, atingiram progressos extraordinários nos últimos anos, tendo possibilitado a manutenção das funções vitais de pessoas gravemente doentes, através de equipamentos e técnicas invasivas de alto custo. Esta evolução foi, sem dúvida, importante, mas também criou alguns problemas resultantes do seu uso inadequado, excessivo e indesejado, contribuindo para o prolongamento da vida, não sendo muitas vezes, considerada a qualidade de vida que a pessoa doente terá. Neste contexto, os hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença e evitar a morte. Um exemplo disso foi a implementação, em alguns hospitais, de uma resposta organizada para situações de paragem cardiopulmonar (PCR) e para situações de significativa deterioração fisiológica aguda através da criação de equipas de emergência médica intra-hospitalares (EEM). Estas equipas, em situações de necessidade de reanimação cardiopulmonar (RCR), representam para alguns doentes o evitar de uma morte inesperada, no entanto para outros esta intervenção é inútil e pode prolongar um estado clínico irreversível, causando sofrimento desnecessário ao doente e à família. No entanto, quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação? Muitas vezes são as equipas de emergência interna, isoladamente, ou em conjunto com o médico assistente que tomam esta decisão. Contudo, esta situação suscita outras questões... Esta "discussão" não deveria

ter sido iniciada mais cedo? Justificar-se-ia a ativação destas equipas? Por este motivo torna-se premente abordar a temática da ONR, num hospital com uma EEM, refletindo sobre as variáveis a considerar aquando da tomada desta decisão.

Objetivos: Caracterizar o processo de tomada de decisão de não reanimar nas EEM, elegendo como ponto nuclear de pesquisa o papel do enfermeiro, do doente e/ou família neste processo, bem como as diretivas antecipadas de vontade, que benefícios/ implicações na tomada de decisão.

Metodologia: Revisão sistemática da literatura, com o horizonte temporal de janeiro de 2005 a novembro de 2015. Pesquisando a partir de bases de dados de texto integral e de referência, foram incluídos 9 artigos dos quais 2 de natureza qualitativa e 7 de natureza quantitativa.

Resultados: Não são raras as situações em que perante uma PCR as EEM tenham de decidir por não iniciar ou suspender manobras de RCR. Não havendo ONR escrito no processo clínico, cabe a estas equipas tomarem a decisão, sem no entanto terem um conhecimento aprofundado da situação clínica nem conhecimento da vontade do doente. É nesse contexto que a ONR é reapreciada neste trabalho, onde é dada ênfase à responsabilidade de toda a equipa multidisciplinar no processo de tomada de decisão de forma atempada, permitindo o envolvimento de todos aqueles que efetivamente cuidam do doente e não exclusivamente do médico assistente, juntamente com o doente e família, respeitando a sua vontade e poder de decisão.

Conclusão: A abordagem do tema envolve dificuldades, constituindo-se como obstáculo à aplicação da ONR: o desconhecimento de alguns determinantes éticos, a cultura do "lutar até à morte", a falta de delimitação prévia centrado no doente, a resistência do prestador de cuidados em discutir diretivas antecipadas, o desconforto envolvido na abordagem do tema e ainda a falta de tempo e de formação dos profissionais de saúde para o fazer. Desta forma, discussões sobre este tema complexo devem ser encorajadas para expandir os conhecimentos sobre os múltiplos fatores intervenientes no momento da tomada de decisão e evitar abordagens terapêuticas fúteis ou inúteis. A formação, o trabalho em equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. É também de grande importância a união dos cuidados paliativos a uma proposta de cuidados mais humanizada.

Instrumentos de avaliação e de medida

CO 22

AVIAÇÃO DO CONFORTO NA PESSOA EM FIM DE VIDA: ESTUDO METODOLÓGICO

Sara Pinto¹; Sílvia Caldeira²; José Carlos Martins³

¹Enfermeira, Centro Hospitalar de São João; Mestre em Cuidados Paliativos; Doutoranda em Ciências da Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; ²Enfermeira, Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica Mestre em Bioética, Doutora em Enfermagem Professora auxiliar no Instituto de Ciências da Saúde – Lisboa, Universidade Católica Portuguesa; ³Enfermeiro, Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Mestre em Bioética, Doutor em Enfermagem Professor coordenador na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Introdução: O conforto é um conceito nuclear na filosofia dos cuidados paliativos, constituindo um resultado desejável para doentes, cuidadores e profissionais de saúde. A evidência científica tem sustentado a ideia do conforto como um estado, um processo e um resultado mas, também, como uma intervenção complexa, difícil de definir, implementar e avaliar. O presente estudo integra um projeto maior que tem por objetivo desenvolver e avaliar a intervenção complexa confortar em cuidados paliativos. Neste contexto são necessários instrumentos que permitam avaliar, de forma válida e fiável, a eficácia e efetividade da intervenção implementada. O *End of Life Comfort Questionnaire-Patient* é um instrumento unidimensional, da autoria de K. Kolcaba, cuja versão original é constituída por 28 itens, com opção de resposta numa escala tipo Likert.

Objetivos: Realizar a tradução, adaptação cultural e validação do *End of Life Comfort Questionnaire-Patient*, em doentes na fase final da vida, em cuidados paliativos.

Material e métodos: Estudo metodológico de adaptação transcultural e estudo das propriedades psicométricas do instrumento. Procedeu-se às etapas de tradução, síntese, retro-tradução, revisão, pré-teste, avaliação semântica e estudo da validade e fidelidade. O pré-teste foi realizado numa amostra de 30 doentes e o estudo final em 141 pessoas com doença crónica, incurável e progressiva, em cuidados paliativos, recrutadas num hospital central do norte de Portugal.

Respeitaram-se os princípios formais e éticos, nomeadamente parecer favorável em sede de comissão de ética, autorização do autor da versão original e consentimento livre e informado dos participantes. Atendendo às diferentes fases do estudo, os dados foram analisados por um painel de peritos e através de tratamento estatístico do programa SPSS, versão 23 para o Windows.

Resultados: Na fase de tradução e adaptação semântica obteve-se consenso na segunda síntese. O índice de concordância entre peritos foi calculado através do cálculo do Kappa de Cohen, obtendo-se um valor de $K=0,88$. No pré-teste estudou-se a validade facial verificando-se, apenas, a necessidade do instrumento ser aplicado como formulário. No estudo das propriedades psicométricas verificou-se a necessidade de reduzir o número de itens, que foi autorizada pela autora da versão original. A versão portuguesa é constituída por 20 itens e, apesar da sua natureza unidimensional, propõe-se a organização em 5 fatores (físico, psicológico, social, espiritual e ambiental), obtidos pela rotação ortogonal pelo método de varimax com normalização de Kaiser. O instrumento final apresenta um alfa de Cronbach de 0,84, apresentando todos os itens correlação positiva com o global. Obteve-se uma correlação de 0,74 ($p=0,000$) entre o instrumento e a Escala de Conforto Holístico HCQ - PT-DC⁹ (validade convergente-discriminante). O tempo médio de preenchimento foi de 8 minutos.

Conclusões: A versão portuguesa do *End of Life Comfort Questionnaire* é um instrumento com boas propriedades psicométricas que permite avaliar o conforto da pessoa em fase final da vida, de forma válida e fiável. A dificuldade em recrutar doentes que, estando em cuidados paliativos, reunissem as condições físicas e psicoespirituais necessárias à participação no estudo foi uma limitação do estudo. A versão portuguesa deste instrumento permite novas perspetivas na avaliação do conforto em cuidados paliativos e sugere a necessidade de um instrumento ainda mais curto, de fácil preenchimento, mas com validade do ponto de vista clínico.

CO 23 PODEMOS CONFIAR NUM PaP SCORE DE UM DOENTE ONCOLÓGICO INFETADO?

Filipa Tavares

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

Introdução: Uma infeção pode ameaçar, de forma imediata, a vida de qualquer doente oncológico, mas também ser reversível, dificultando a formulação dum prognóstico e a escolha da melhor opção terapêutica. Apesar de reconhecido o interesse de modelos como o *Palliative Prognostic Score (PaP)*, não foi formalmente definida a sua acuidade nas intercorrências infecciosas.

Objetivo: Analisar o poder discriminativo e a calibração do *PaP* score em função situação de infecciosa do doente.

Material e métodos: *Corte* prospetivo; incluídos todos os adultos referenciados, ao longo de 30 meses, a Cuidados Paliativos (CP) por doença maligna avançada; determinação do *PaP* score (0 a 17,5) e caracterização da situação infecciosa na avaliação inicial (0=sem infeção e 1=infeção suspeita ou documentada), anotando-se diagnóstico, antimicrobianos prescritos bem como características demográficas e clínicas, incluindo idade, género, local de cuidados, tumor primário, tratamento antineoplásico em curso e fase em CP; cálculo do intervalo decorrido entre o óbito (ou a data do último contacto) e a avaliação inicial (sobrevivência); análise estatística com medidas descritivas, curvas de Kaplan-Meier, estatística c (discriminação) e teste de Hosmer-Lemeshow (calibração).

Resultados: Setenta e oito (11%) dos 687 participantes foram excluídos por não terem hemograma recente. Dos 609 restantes (51% mulheres, mediana 68 anos, 44% tumores digestivos, 51% sem terapêutica antineoplásica, 24% internados e 41% em fase instável ou terminal) 117 (19%) estavam vivos no final do estudo. A mediana de sobrevivência foi de 54 dias (IC 95% 43-65). O modelo distribuiu respetivamente 259 (43%), 220 (36%) e 130 (21%) doentes pelos grupos de baixo (< 30%), intermédio (30 a 70%) e alto (> 70%) risco de óbito aos 30 dias, com significado estatístico na diferença de sobrevivência entre os três (teste *log-rank* $p < 0,001$). Sobre 4 de cada 5 doentes havia suspeita ou evidência de infeção (23% sepsis, 22% com foco respiratório, 19% com foco urinário). A maioria (62%) dos episódios de infeção (suspeita ou documentada) desencadearam prescrição de antimicrobianos. A estatística c para o *PaP* score foi 0,77 (IC 95% 0,71-0,83) no grupo infetado e 0,68 (IC 95% 0,61-0,76) nos sem infeção. Em ambos os grupos o teste Hosmer-Lemeshow não mostrou significância.

Conclusão: A presença duma infeção (suspeita ou documentada, como frequentemente nos confrontamos na prática diária) não com-

prometeu a acuidade do *PaP* score na nossa amostra. Estes resultados vêm contrariar um impacto maior dos sintomas e alterações no hemograma decorrentes duma infeção, na determinação do *PaP* score. Mais trabalhos deverão explorar este aspeto.

CO 24 AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA - REVALIDAÇÃO HERTH HOPE INDEX-PT

Ana Queirido¹; Maria dos Anjos Dixe²; Rita Dourado Marques³; Zaida Borges Charepe⁴

¹ Professora Ajudante, Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria; ² Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria; ³ Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Centro Hospitalar Lisboa Central; ⁴ Professora Auxiliar do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Introdução: Avaliar a esperança implica a utilização de instrumentos fiáveis. O *Herth Hope Index (HHI)* é especialmente destinado ao uso em situações clínicas terminais, facilitando a medição da esperança em vários intervalos, com sensibilidade para capturar as alterações em curtos períodos de tempo na população geral e em amostras clínicas. Em Portugal faltam estudos da validade da *HHI* para as pessoas com doença crónica avançada, tendo sido sugerida a sua revalidação.

Objetivos: Revalidar a versão portuguesa do *HHI* para a população de pessoas com doença crónica avançada.

Material e métodos: A versão portuguesa do instrumento (*HHI-PT*) (Viana *et al*, 2010) resultou de um processo de tradução, retroversão por processo inverso e validação consensual antes da validação clínica. Utilizámos a versão de 12 itens da escala original. No tratamento estatístico foram invertidos os itens 3 e 6. À amostra intencional heterogênea representativa de 205 pessoas com doença crónica avançada, adultas e idosas com uma média de idades de $64,51 \pm 12,3$ anos, aplicámos um formulário constituído por dados sociodemográficos, clínicos, *HHI* e Escala de Qualidade de Vida de McGill (*MQOL-PT*). As características psicométricas foram aferidas através da fidelidade e validade. A fidelidade foi realizada através da determinação do coeficiente de correlação de Pearson do item com o total da escala sem o item, eliminando os valores inferiores a 0,20; e determinação do coeficiente alfa de Cronbach (α). Na validade de construto recorreu-se à análise fatorial de componentes principais com rotação ortogonal Varimax, com extração de fatores com valores próprios superiores a 1, considerando-se pesos fatoriais superiores a 0,30. A validade de critério foi testada com a escala da *MQOL-PT*. Efetuou-se o teste-reteste em 9 sujeitos com um intervalo de 15 dias, a correlação intraclasse e a comparação de médias das amostras emparelhadas. Na realização do estudo foram cumpridos os princípios da declaração de Helsínquia. **Resultados:** O instrumento revelou boa consistência interna para o total dos 12 itens da escala ($\alpha=0,834$), com valores de correlação de cada item com o total entre 0,23 e 0,64. Os valores de α sem o item superiores ao α global justificaram a exclusão dos itens 6 e 7. Assim, a versão portuguesa da escala de esperança de Herth para doentes crónicos (*HHI-PT-DC*) é composta por 10 itens, com um $\alpha=0,844$, semelhante à população de adolescentes, doentes crónicos brasileiros e doentes mentais holandeses. O teste-reteste revelou correlação forte entre os dois momentos de aplicação ($r=0,901$; $p<0,001$) abonatória da estabilidade temporal e ICC=0,897 sugere uma reprodutibilidade excelente. A análise fatorial evidenciou uma matriz diferente da original, composta por 2 fatores explicando 53,43% da variância. O fator 1 -Temporalidade, confiança e interligação ($\alpha=0,818$) composto por 6 itens das dimensões temporal, afiativa e contextual: "Tenho uma atitude positiva perante a vida; Tenho uma fé que me dá conforto; Tenho uma profunda força interior; Sou capaz de dar carinho e amor; Acredito que cada dia tem potencial; Sinto que a minha vida tem valor e mérito". O fator 2, Disposição interior positiva e expectativas ($\alpha=0,681$) com 4 itens da dimensão cognitiva, afetiva e comportamental: "Tenho objetivos a curto, médio e/ou longo prazo; Sinto-me completamente só; Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades; A minha vida tem um rumo". O teste de Kaiser-Meyer-Olkin (0,880) e o índice de Bartlett ($p<0,001$) atestam a adequação da matriz fatorial. A validade de critério foi aferida pelas correlações moderadas muito significativas ($p=0,000$) da *HHI-PT-DC* com a QV Global.

Conclusões: O *HHI-PT-DC* demonstrou uma adequada validade fatorial e fiabilidade revelando ser sensível, válido e fiável na avaliação da esperança em diferentes contextos. Pela sua universalidade, acredita-se que o seu uso permitirá comparar resultados científicos e partilhar o conhecimento relativo à esperança.

Trabalho financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia no

âmbito do Quadro de referência Estratégico Nacional, comparticipado pelo Fundo Social Europeu e por fundos nacionais do MCES - Bolsa de Doutoramento com a referência SFRH/PROTEC/50280/2009

Metodologia de Investigação

CO 25

ASSESSMENT OF METHODOLOGICAL CHARACTERISTICS AND QUALITY REPORTING OF CLINICAL TRIALS IN PALLIATIVE CARE

Raquel Bouça-Machado; Madalena Rosário; Joaquim Ferreira

Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Background: Nowadays, there is a wide range of therapeutic interventions available to treat or prevent diseases. The results of clinical trials are crucial for informing patients, clinicians and policy-makers about the best treatments. This is key to improve patient outcomes and the efficiency of health care systems. Randomized controlled trials are the gold standard to evaluate the efficacy and effectiveness of health care interventions. However, some studies have shown that the inadequacy of certain important methodological items, such as the definition of primary outcome or sample size calculation, is associated with an upward biased estimate of the treatment effect. Over the past decades there has been an increase in the number of published clinical trials in palliative care. Empirical evidence suggests that there are problems with the design of these clinical trials, which in turn raises questions about the validity of their findings and the strength of the available evidence.

Aims: To evaluate the methodological characteristics and assess the quality of reporting of clinical trials in palliative care.

Methods: We performed a systematic review of published clinical trials assessing therapeutic interventions in palliative care. Trials were identified using MEDLINE (from its inception to February 2015). Before study selection, a checklist of 43 items was developed, based on consensus among authors about which variables to extract and how they should be recorded. Five domains were analyzed: general information, methods, sample, data analysis and results. Included articles were classified by clinical domain, type of intervention and according to key aspects of palliative care practice more relevant in the aim of the studies. We assessed the methodological characteristics and describe the quality of reporting using Cochrane Risk of Bias tool.

Results: We retrieved 107 studies. The most common medical field studied was oncology and 43.93% of trials evaluated pharmacological interventions. Symptom control and physical dimensions were the palliative care-specific issues most studied. In concern to quality of reporting, there is much missing information, especially with regard to sequence generation, allocation concealment, and blinding.

Conclusions: While the number of clinical trials in palliative care has increased with time, methodological quality remains sub optimal. This compromises the quality of studies. To the best of our knowledge, this is the most comprehensive systematic review of clinical trials in palliative care in the literature. We provide evidence to guide health care professionals in clinical practice by identifying the main methodological flaws, and laying down improvement strategies.

Declaration of competing interests: We declare that we have no competing interests.

Funding: This study has no specific funding.

Sintoma: Dor e outros sintomas

CO 26

AVALIAÇÃO DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO EM CUIDADORES DE CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS NÃO-ONCOLÓGICOS

Thatiana de Souza Gimenes Soares

Hospital Regional de Ceilândia - Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - Governo do Distrito Federal

Os cuidados paliativos, definidos pela Organização Mundial de Saúde em 2002 como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, são pautados no ponto de vista do ser humano como biopsicossocial e espiritual. Os cuidados paliativos pediátricos têm como centro a criança e a sua família durante a doença com risco elevado de morrer antes de atingir a idade adulta, considerada potencialmente fatal ou limitante. Pesquisas apontam

para poucos estudos realizados na área, sendo o prognóstico da criança um dos dificultadores.

O objetivo do estudo foi avaliar indicadores de ansiedade e depressão do cuidador de uma criança em cuidados paliativos.

Participaram 10 cuidadores principais de crianças de até doze anos de idade que estão em cuidados paliativos que responderam a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), questionário clínico médico e questionário sociodemográfico. O estudo foi desenvolvido na Enfermaria de Pediatria do Hospital Regional da Ceilândia - DF, a qual possui uma enfermaria específica para internação de crianças em cuidados paliativos e teve delineamento transversal.

Após a coleta de dados, foi realizada mensuração e correlação com o questionário sociodemográfico e clínico médico. Dos cuidadores participantes, todos eram mulheres com idade variando entre 24 e 38 anos. Com relação ao vínculo com a criança apenas uma das entrevistadas era tia da criança em cuidados paliativos, o restante todas eram a genitora da criança cuidada. Quanto a avaliação da HADS, apenas uma participante não apresentou escores nem de depressão nem de ansiedade. Quanto ao escore de depressão 9 participantes pontuaram positivamente e relativo a ansiedade esse número foi um pouco menor, apenas 7 participantes.

Relacionando os dados obtidos com o questionário clínico médico, percebe-se que a participante que não apresentou pontuação na escala apresenta menor conhecimento sobre a patologia e prognóstico do filho. Consideramos que o fato de ser cuidador principal de uma criança em cuidados paliativos não-oncológicos acarreta indicadores de depressão e ansiedade. A partir do estudo realizado serão pensadas estratégias de intervenção com esse público durante internação na Enfermaria de Pediatria do Hospital Regional da Ceilândia.

Resumos dos Posters

VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

Comunicação

PO 01

APPROACHING INTIMACY AND SEXUALITY IN PALLIATIVE CARE

David Gabriel Fialho Penas¹; Irene Maria Palmares Dias Carvalho²

¹Mestrado em Comunicação Clínica. Interno de Medicina Geral e Familiar na Unidade de Saúde Familiar Porta do Sol, Unidade Local de Saúde de Matosinhos; ²Departamento de Neurociências Clínicas e Saúde Mental, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto

Introdução: *Research on how to address intimacy and sexuality in palliative care is scarce to non-existent. Yet, these areas might be greatly affected in palliative care patients and deserve attention in medical encounters. Despite the existence of different models focusing on the need to introduce the topic in a sensitive and relevant way, little is known about how palliative care patients would like to see this issue addressed.*

Objetivos: *We aim to understand the preferences of patients in palliative care with regard to health professionals approaching intimacy and sexuality.*

Material e métodos: *Patients in a hospital's Outpatient Palliative Medicine service were presented three different models of approaching intimacy and sexuality in medical appointments. They were then asked about their preferred model and the reasons for their choice through semi-structured interviews. The data were transcribed and content-analyzed.*

Resultados: *We expect to reveal how important it is for patients in palliative care to talk about intimacy and sexuality with health professionals, as well as the circumstances and contexts associated with these preferences. We also expect to uncover ways to introduce these topics in clinical conversations. It is possible that such topics should be addressed as part of a holistic approach and that patients should be given the opportunity to explicitly discuss them with the palliative care team, which may require the latter to proactively start conversations about these themes.*

Conclusões: *Knowledge about the meaning, relevance, previous experiences and preferences of patients regarding speaking about intimacy and sexuality can lead to the most appropriate and systematic way to introduce this topic in meetings with health professionals. The authors declare that they have no competing interests.*

PO 02

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

Carla Carriço, Terapeuta Ocupacional; Catarina Cabral, Enfermeira; Flávia Cunha, Psicóloga; Inês Dinis Azevedo; Liliana Ribeiro, Médica; Maria Teresa Mourão, Terapeuta da Fala; Patrícia Barata, Enfermeira Hospital do Mar

Introdução: O declínio funcional e a conseqüente perda de autonomia estão subjacentes à evolução da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Trata-se de uma doença degenerativa, progressiva e incurável dos neurónios motores, cujo tratamento consiste no controlo sintomático, prevenção do sofrimento e promoção da qualidade de vida, enquadrando-se assim na filosofia dos Cuidados Paliativos. As alterações na capacidade de comunicação são uma das principais fontes de sofrimento destes doentes independentemente da gravidade das mesmas. Deve ser realizada uma avaliação funcional completa com base no prognóstico, no potencial de recuperação da função e nos desejos e expectativas do doente e dos seus familiares. Cada profissional deve identificar os problemas relacionados com a sua área de intervenção e discuti-los em contexto de equipa multidisciplinar. Desta forma é possível estabelecer metas realistas e flexíveis, e delinear e implementar as estratégias e terapias necessárias, que serão validadas com o doente e sua família. A intervenção deve fazer parte dos cuidados ao longo da evolução da doença, antecipando dificuldades e lidando com a evolução da incapacidade funcional antes

que esta se torne crítica. Neste sentido, é fundamental proporcionar uma comunicação adequada entre os profissionais e destes com os doentes, familiares e/ou cuidadores, integrando-os na equipa e no plano de cuidados.

Objetivo: Descrever a implementação e adaptação de estratégias de comunicação numa doente com ELA ao longo do internamento de seis meses.

Material e métodos: Estudo de caso - M.F.O., 62 anos, sexo feminino, raça caucasiana, com diagnóstico de ELA em Janeiro de 2015. Admitida na Unidade de Cuidados Paliativos no dia 1 de Junho de 2015. Apresentava disartria e disfonia ligeiras e dependência nas atividades de vida diária, conseguindo colaborar nalgumas tarefas. A avaliação foi realizada pela equipa multidisciplinar e foram precocemente delineadas estratégias de intervenção face às perdas expectáveis pela evolução da doença. Numa fase inicial, a doente demonstrou resistência às estratégias que a confrontavam com as suas perdas funcionais. Ao longo do internamento, foi-se realizando a adaptação do meio e introduzidas tecnologias de apoio. Quando a disartria agravou e conseqüentemente o discurso começou a tornar-se ininteligível, iniciou a utilização de comunicação aumentativa de baixa tecnologia, simultaneamente com a fala. Posteriormente, quando deixou de ter oralidade, passou a usar comunicação alternativa de baixa e alta tecnologia. A doença progrediu de forma rápida, no entanto com o apoio da equipa, a doente e sua família, evoluíram no sentido da aceitação do plano e estratégias propostas.

Resultados: A implementação das tecnologias de apoio e adaptação da comunicação teve um impacto positivo, uma vez que permitiu a comunicação funcional da doente com todos os interlocutores, possibilitando responder às suas necessidades.

Conclusão: A implementação precoce de estratégias adaptativas de comunicação possibilita a optimização das capacidades ainda existentes, permitindo atenuar os danos adjacentes às perdas e potenciar a comunicação com todos os interlocutores, levando à melhoria do estado funcional e da qualidade de vida dos doentes. Não há conflito de interesses.

PO 03

Trabalho retirado.

PO 04

CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: ANÁLISE DE CONCEITO

Rudval Souza da Silva; Géssica Sodrê Sampaio; Gilvânia Patrícia do Nascimento Paixão; Maria Júlia Paes da Silva
Universidade do Estado da Bahia Universidade de São Paulo

Introdução: Todo o êxito dos cuidados prestados ao paciente e sua família depende de como a equipe apoia esta unidade de cuidados, logo é importante existir uma integração interdisciplinar.

Objetivo: analisar os atributos, antecedentes e conseqüências do conceito conferência familiar.

Método: Estudo teórico seguindo o modelo de análise de conceito de Walker e Avant e os passos da revisão integrativa, com seleção de publicações nas bases de dados PubMed e LILACS nos anos de 2002 a 2014, com o foco na temática conferência familiar no contexto dos cuidados paliativos.

Resultados: Quanto ao nível de evidência dos artigos, dois foram classificados com nível I (revisões sistemáticas); dois com nível II (ensaios clínicos randomizados); um com nível III (coorte); três com nível V (estudos de casos) e quatro com nível de evidência VI (opiniões de especialistas). Dentre os antecedentes apontados, o elemento mais presente refere-se às dúvidas relacionadas à tomada de decisão quanto ao uso ou não das condutas terapêuticas em função das suas vantagens e desvantagens. O apoio no processo de tomada de decisão foi outro antecedente evidenciado nos estudos. O antecedente conflito intrafamiliar aparece como um sinalizador das situações nas quais muitos membros da família estão envolvidos no cuidado e não há um consenso de opiniões em relação às decisões a serem tomadas, como por exemplo, num dilema sobre manter o doente em casa ou hospitalizá-lo. Dentre os atributos mais evidenciados está à reunião familiar para o estabelecimento de um plano de cuidados, um encontro que envolve um número de membros da família, o paciente e um ou dois profissionais da equipe de cuidados paliativos para discutir sobre a doença, a resposta ao tratamento e os planos do paciente e suas expectativas, valendo ressaltar que as conferências familiares não são momentos de terapias familiares. É uma oportunidade para paciente e familiar compartilharem suas preocupações, fazer pergun-

tas, e fornecer informações que venham a contribuir com a individualização dos cuidados. Com relação às consequências, promover a comunicação eficaz e estabelecer um plano de atuação consensual, foram os elementos mais marcantes. Os consequentes gerados pela conferência familiar no contexto dos cuidados paliativos referem-se a um dos princípios centrais dos cuidados paliativos-comunicação. A literatura destaca duas consequências preponderantes advindas da conferência familiar: comunicação eficaz e o estabelecimento consensual de um plano de atuação.

Considerações finais: A análise do conceito conferência familiar no contexto dos cuidados paliativos, baseada no modelo de Walker e Avant possibilitou uma maior aproximação com a temática, aliada a ampliação dos conhecimentos mediante a determinação dos atributos críticos e identificação dos antecedentes e consequentes do conceito, sendo possível acompanhar a sua evolução e evidenciar a sua eficácia e efetividade enquanto intervenção terapêutica, apesar da escassez de publicações sobre os resultados da sua utilização, limitados a estudos com pacientes nas UTI. Declaro não existir conflitos de interesses.

PO 05 HUMOR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Claudia Fernandes¹; Maria Aurora Pereira²

¹Enfermeira na Equipe Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Senhora da Oliveira
- Guimarães, E.P.E.; ²Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Introdução: O ser humano diferencia-se dos outros seres vivos pela capacidade que possui de sorrir.

Esta característica ajuda-o a enfrentar os problemas que se lhe afiguram no quotidiano da vida, sejam eles de índole pessoal, profissional, familiar ou relacional. Assim o humor, presente desde sempre, emerge como uma necessidade para o crescimento individual, e para o processo de interação/comunicação.

Definido como um modo de agir e surgindo em grande parte das interações que o ser humano vai estabelecendo, o humor faz com que as pessoas riem e fiquem bem dispostas.

Deste modo, sendo os cuidados paliativos cuidados ativos, prestados a pessoas com doença avançada e progressiva, que ameaça a vida, onde muitas vezes o sofrimento, a dor e a morte estão presentes nesta fase da vida, quisemos conhecer a perspectiva dos elementos de uma equipa de cuidados paliativos sobre o uso humor no âmbito da prestação de cuidados.

Objetivos: Sendo o humor considerado uma estratégia importante no âmbito do cuidar, questionamo-nos sobre o seu uso em cuidados paliativos.

Foi neste sentido que nos pareceu pertinente tentar conhecer a opinião dos profissionais de saúde sobre o uso do humor nas suas interações no dia-a-dia, no âmbito dos cuidados paliativos, quer seja em relação aos seus pares, quer no relacionamento com o doente/família. Assim, foram definidos para este estudo os seguintes objetivos: - Perceber o significado do humor para os profissionais de uma equipa de cuidados paliativos; - Identificar as situações em que os profissionais de saúde de uma equipa de cuidados paliativos usam o humor; - Identificar as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde de uma equipa de cuidados paliativos para fazer uso do humor; - Identificar os benefícios do humor no âmbito da intervenção em cuidados paliativos; - Identificar as condições que interferem no uso do humor pelos profissionais de saúde de uma equipa de cuidados paliativos; - Analisar os aspetos multidimensionais do sentido de humor dos participantes do estudo.

Material e métodos: Este estudo sustentou-se num paradigma qualitativo, sendo do tipo descritivo e exploratório, com uma vertente quantitativa por forma a complementar os dados. A estratégia de recolha de dados incidiu sobre a entrevista semiestruturada, um questionário sociodemográfico e a Escala Multidimensional do Sentido de Humor (MSHS). Os dados foram analisados à luz da análise de conteúdo, com recurso ainda a técnicas de análise estatística. O estudo decorreu numa unidade de internamento de cuidados paliativos, situada no norte do país e incidiu sobre diversos profissionais de saúde que compõem a equipa, tais como médico, enfermeiro, assistente operacional, e assistente social.

Resultados: Os resultados indicam que os profissionais atribuem vários significados ao humor, tais como: fonte de bem-estar e prazer, sorriso, alegria entre outros, todos de índole positiva. De uma maneira global, os profissionais de saúde utilizam o humor em várias situações, quer na interação com os doentes, quer com os seus pares ou mesmo no quotidiano não profissional. Paralelamente evocam algumas estratégias mobilizadas para o uso do humor, desde as habilidades comunicacio-

nais, à partilha de experiências com os seus pares.

O uso do humor em cuidados paliativos poderá trazer benefícios para o doente/família, para os próprios profissionais e mesmo para a equipa no seu todo, existindo condições que podem facilitar ou dificultar o seu uso.

Os participantes do estudo tem uma atitude pessoal positiva face ao humor, com bons índices de apreciação do mesmo, não fazendo de uma maneira geral, objeção ao seu uso, quer no quotidiano pessoal quer profissional.

Conclusões: Podemos concluir que, de um modo geral, o uso do humor em cuidados paliativos poderá trazer benefícios para o doentes e sua família, para os profissionais e mesmo para a equipa.

O uso do humor em cuidados paliativos contribui para que o doente possa experienciar um alívio do sofrimento, da dor e da ansiedade, podendo fazer despoletar sorrisos mesmo em momentos de maior emotividade. Podendo ter no doente um efeito terapêutico e ser promotor de bem-estar.

O humor facilita a relação entre o profissional de saúde e o doente, promove a adesão ao regime terapêutico e contribui para prevenir o *burnout* dos profissionais que integram a equipa de saúde.

Estes resultados encaminham-nos para perspetivas futuras, quer a nível da investigação, quer a nível da prática de cuidados no que concerne ao uso do humor como estratégia terapêutica em cuidados paliativos.

Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

PO 06 METODOLOGIA DE PROJETO - UM CONTRIBUTO PARTICULAR NA MELHORIA DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM DOR

Delmira Pombo; João Gonçalves
CHLC - H S Marta

Introdução: A dor acompanha de forma transversal a generalidade das situações patológicas, que requerem cuidados de saúde. É uma realidade complexa e um fenómeno multidimensional, puramente subjectivo já que é descrito unicamente pela pessoa que a sofre. Considerando o contacto privilegiado com a pessoa com dor, os enfermeiros assumem uma posição fulcral na promoção e intervenção do controlo da dor. Deste modo, tornou-se importante desenvolver um projecto de intervenção, com vista à melhoria contínua da qualidade dos cuidados enfermagem à pessoa com dor, no serviço de internamento.

Objetivos: Melhorar os cuidados de enfermagem face à pessoa com dor, internada no serviço de pneumologia.

Material e métodos: Recorreu-se à metodologia de projecto como estratégia de mobilização dos fundamentos teóricos, com vista à melhoria contínua da prática dos cuidados de enfermagem. No desenvolvimento deste projeto foram planeadas e desenvolvidas actividades mensais. Inicialmente foi implementado o Dia da Dor (dia 14 de cada mês) e mensalmente nesse dia eram desenvolvidas actividades específicas no seio da equipa de enfermagem e no final do turno da manhã era eleito pela equipa de enfermagem presente o Enfermeiro que, no decorrer da passagem de turno, melhor caracterizava a dor dos doentes que tinha ao seu cuidado, sendo distinguido com um pin, o que o identificava como um elemento distinto na equipa no cuidar dos doentes com dor (como estratégia de reforço positivo e motivação no envolvimento no projecto implementado). Foram delineadas várias actividades para promover a avaliação e o registo sistemático da dor, com ênfase na avaliação da história de dor, identificação da escala utilizada e o levantamento do diagnóstico de enfermagem quando o doente refere pico de dor. Foram discutidas a importância de se evidenciar a implementação das intervenções não farmacológicas (intervenções autónomas) e também farmacológicas, para melhor compreender as estratégias desenvolvidas no controlo da dor ao longo do internamento. Das várias actividades planeadas realçamos a elaboração de um poster com as escalas de auto e hetero avaliação; criação de um dossiê com informação sobre a temática; formação sobre medidas não farmacológicas e discussão de um artigo científico sobre dor total.

Resultados: Após execução do planeamento e execução das várias etapas da metodologia do projecto desenvolvido, foi realizada uma análise do processo clínico dos doentes internados, relativamente aos registos de enfermagem nas últimas 24 horas, do qual salientamos os principais resultados que visam evidenciar os principais indicadores de resultado, no final da implementação do projecto: - Verificamos 100% de conformidade na avaliação sistemática

da dor, relativamente às últimas 24 horas: - 6 dos 14 doentes, têm diagnóstico de enfermagem - dor presente, havendo o registo de 3 doentes com pico de dor superior a 1. Destes, 2 deles tem uma dor ligeira (inferior a 3), do qual se evidenciou a implementação de medidas não farmacológicas conforme a evidência científica. O outro doente apresenta pico de dor de intensidade 5, evidenciam-se a implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas; - Dos 6 doentes com diagnóstico de enfermagem - dor presente, 5 deles demonstram o registo das características da dor; - Em 100% dos doentes com monitorização da dor, é identificada a escala numérica como instrumento de avaliação utilizado; - Dos 14 doentes, apenas 9 (64%) apresentam a história de dor totalmente preenchida.

Conclusões: Com o desenvolvimento desta metodologia concluímos que se obteve um importante contributo na sistematização da avaliação e registo da dor, com evidência direta no controlo da dor dos doentes internados no serviço de pneumologia. Pôde-se ainda salientar que esta metodologia pode e deve ser replicada nas várias unidades de prestação de cuidados como uma abordagem intencional na melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem aos doentes com dor.

PO 07 CINCO ANOS DE DIFERENÇA

Madalena Feio; Maria Manuel Tomé; Sandra Neves; Sofia Lupi; Francisca Coimbra; Rosana Milhomens; Cláudia Monteiro
Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE

Introdução: As equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) foram tornadas um recurso hospitalar obrigatório no ano de 2011. A sua actividade em muitos hospitais está em início e necessita de ser reconhecida e conhecida.

Objetivos: Avaliar a evolução da actividade da EIHSCP num hospital oncológico.

Material e métodos: Estudo retrospectivo com recolha de dados referentes à actividade do ano de início da actividade, 2009 e 5 anos após, 2014. Avaliados dados de identificação dos doentes, patologia, serviço e motivo de envio, sintomas, tempo de seguimento e destino.

Resultados:

	2009	2014
Nº total de doentes	64	133
Sexo masculino	34 (55%)	73 (55%)
Idade (anos)	65±13 (média±desvio-padrão)	61±15
Palliative Performance Scale (PPS)	Mediana 40	Mediana 40
Tempo entre 1º dia de internamento e chamada da EIHSCP (dias)	12±20	7±8
Tempo de espera entre pedido e observação (dias)	1±1	1±3
Tempo de seguimento (dias)	11±12	14±15

A patologia mais frequente em 2009 foram os carcinomas de cabeça e pescoço (CCP) 28 doentes (44%), seguindo-se os ginecológicos 14 doentes (21%) e os do tubo digestivo 10 doentes (16%). Em 2014 mantiveram-se os CCP como os mais frequentes com 55 doentes (41%), seguindo-se os do tubo digestivo, 24 doentes (18%) e ginecológicos 19 doentes (14%).

Os Serviços mais referenciadores em 2009 foram a ORL e a Cirurgia de Cabeça e Pescoço com 16 (30%) e 13 (24%) doentes respectivamente e em 2014 foi o Serviço de Oncologia Médica com 75 doentes (56%). A razão de referenciação mais usual em ambos os anos foi o controlo de sintomas, 95 e 92%. Os sintomas mais frequentemente registados foram a dor e a fadiga quer em 2009 quer em 2014.

Quando da admissão estavam em agonia 19 (27%) em 2009 e em 2014 foram 20 (15%).

Dos doentes seguidos no primeiro ano de actividade, faleceram no internamento 38 (59%) e em 2014 foram 88 (66%). Tiveram alta para o domicílio respectivamente 20 (31%) e 35 (26%).

Conclusões: As características dos doentes mantêm-se, com uma predominância do sexo masculino, da patologia de CCP, dos sintomas mais frequentes e do valor de PPS à admissão. Nos doentes in-

ternados a actividade da EIHSCP aumentou para cerca do dobro ao longo dos 5 anos. Comparando-se os dados de 2009 e 2014 assinala-se passar o Serviço de Oncologia Médica a ser o maior referenciador e os pedidos mais precocemente feitos.

PO 08 GARANTIA DE QUALIDADE NO APOIO NO LUTO

José Miguel Lopes; Susana Mendes; Sílvia Magalhães; Joana Carneiro; Antónia Costa; Sarah Rodrigues; Anabela Meixedo
Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

Introdução: O luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem em resposta a uma perda (real ou fantasiosa), seja por morte ou pela cessação/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade.

O luto normal é experimentado por 80-90% dos enlutados, e apesar de muito doloroso e perturbador, a maioria dos enlutados ultrapassam os sentimentos de descrença, dor, desespero e, progressivamente, vêm a aceitar a perda como uma realidade.

Porém, uma significativa percentagem desenvolve sintomas debilitantes e incapacidade funcional persistente. Essas pessoas apresentam experiências de dificuldade de adaptação, essencialmente por se encontrarem fixados num estado de luto crónico. São as formas de luto complicado que apresentam maior associação a problemas de saúde como perturbação depressiva, ansiedade, abuso de álcool e medicamentos, risco de doenças (ex. hipertensão arterial) e suicídios. Deste modo, após o falecimento de um utente, um membro da equipa interdisciplinar, deverá contactar, o cuidador de referência, enviando carta de condolências, disponibilizando informação sobre o luto e oferecendo ajuda.

Objetivos: Avaliar o grau de cumprimento protocolo de apoio no luto, nomeadamente o envio de carta de condolências e do panfleto de apoio no luto, aos familiares/cuidadores dos doentes, falecidos, acompanhados pela equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos.

Metodologia: Dimensão a estudar: competência técnico-científica. Unidade de estudo: Doentes acompanhados pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), falecidos, durante o período de 1 de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2015.

Amostra: Conveniência, de base institucional.

Tipo de dados: Processo.

Fonte de dados: Processo Informático Clínico®

Tratamento de Dados: Excel 2016.

Tipo de Avaliação: Interna, interpares, retrospectiva.

Crítério: Envio de carta de condolências e panfleto de apoio no luto aos familiares/cuidadores, entre a 1ª e 2ª semana após a morte do doente.

Padrão de qualidade: Bom > 70%, Suficiente 40-69%; Insuficiente 39-20%; Mau < 20%

Resultados: Dos 308 doentes acompanhados, em regime de internamento, pela EIHSCP, faleceram 245 doentes, durante o período de estudo. A maioria dos doentes acompanhados faleceu durante o internamento hospitalar (68%), sendo que apenas 16% faleceu no domicílio. Analisando a totalidade de doentes que faleceram durante o período de estudo foi enviada carta de condolências e informação sobre o luto a 71% dos familiares/cuidadores principais, sendo que apenas em 83% dos casos, a carta de condolências foi enviada nos tempos preconizados.

Do total de doentes que faleceram no hospital foi enviada carta de condolências a 71% dos doentes, sendo que em 86% dos casos, a carta de condolências foi enviada nos tempos preconizados.

Desta forma, acrescentando aos casos em que não foi enviada carta de condolências, os casos em que esta não foi enviada nos tempos preconizados, a taxa de cumprimento do indicador de envio de carta de condolências foi de 59%.

Discussão: Os dados relativos ao envio de panfleto de apoio no luto e de carta de condolências, atingem o padrão de qualidade "suficiente" quer para os doentes falecidos no hospital, quer para os doentes falecidos noutros locais.

A existência de um protocolo de atuação no luto, ainda que em fase de implementação, parece ser um fator importante na explicação para este padrão de qualidade.

Durante o próximo ano, pretende-se avaliar o padrão de qualidade relativo à realização de contacto telefónico ao 2º mês após a morte do doente e melhorar o padrão de qualidade relativo ao envio de carta de condolências e de panfleto de apoio no luto, de modo a que o padrão de qualidade se aproxime do valor descrito na literatura (100%). Declara-se não existir qualquer conflito de interesses na realização do trabalho, por qualquer um dos profissionais envolvidos.

Cuidados aos profissionais e voluntários

PO 09

POR QUE TEMOS MEDO DA MORTE?

Marina Arnoni Baileiro

Complexo Hospitalar Edmundo Vasconcelos

Introdução: A morte é um evento biológico que encerra a vida, porém pouco se fala sobre o tema. Notamos que quando o paciente está em fase terminal os profissionais e familiares encontram grande dificuldade de abordar a morte. Evitar falar sobre a morte é uma das formas que utilizamos para nos defender ou nos pouparmos do sofrimento. Tivemos como objetivo, identificar as condutas e sentimentos dos profissionais da enfermagem frente a uma situação hipotética envolvendo a morte e o morrer.

Método: Os sujeitos desta pesquisa foram 121 enfermeiros. Trata-se de estudo exploratório qualitativo. A coleta de dados ocorreu por meio de um questionário autoaplicável, dividido em duas partes: 1. informações sociodemográficas e 2. as questões: "O que é a morte?" e "Qual seria sua conduta, caso um paciente terminal lhe perguntasse: Eu estou morrendo?". As respostas foram analisadas de acordo com a temática.

Resultados e discussão: Obtivemos 47 participantes, tendo porcentagem de apenas 38,84 %voluntários, número muito pequeno, e que demonstra a dificuldade que os profissionais têm em abordar o tema. O homem é o único ser vivo que é consciente de sua morte e finitude, o que acarreta, então, a angústia de sua limitação, de nada poder fazer contra ela. "...não sei se aceito, mas compreendo como algo natural e necessário, convivo com ela todos os dias e sempre é incômodo, e quando acontece sempre me questiono se poderia ter dado algo ao paciente que melhorasse os seus últimos dias e algumas vezes me sinto impotente." No que se refere ao significado da morte encontramos três categorias: APEGO A CIÊNCIA, compreendem a morte enquanto um processo natural: "Uma passagem natural da vida. Um estágio natural da vida" ESPIRITUAL, em que o indivíduo tem a morte enquanto transição entre o mundo natural e espiritual: "A morte é apenas uma passagem para um outro lugar. O espírito nunca morre." Aqueles que expressam seus SENTIMENTOS, seus MEDOS. A morte do outro se configura como a vivência da morte em vida: "Algo que faz as pessoas sofrerem, por perder alguém muito amado." A morte, em geral, causa grande impacto na vida das pessoas. O modo como cada um compreende ou vê a morte, faz diferença no enfrentamento desta. A análise de conteúdo frente à situação de morte iminente apresenta duas categorias: DIFICULDADE, fugir da situação, através da NEGAÇÃO:

"eu ficaria em silêncio" Esta negação pode ser percebida de diferentes maneiras: Pela RACIONALIZAÇÃO da resposta: "Explicaria todo o processo da sua doença." Pela estimulação da confiança na RELIGIÃO: "Eu orientaria a pessoa a confiar em Deus, entregar tudo nas mãos do Senhor..." Pelo discurso de ESPERANÇA: "...porém minha conduta é de dar sempre esperança, desviando das respostas diretas..." Ou se utilizando do SENSO COMUM: "...e mostrar que esta é uma etapa que irá ou não passar, mas que precisa estar em paz, pois todos nos morreremos um dia." E a segunda categoria, aqueles que ENFRENTAM A SITUAÇÃO, contrapondo-se a conduta de negar ou fugir do assunto: "Eu lhe perguntaria se ele sabe o que esta acontecendo com ele e como ele se sente..." Não é necessário ter respostas certas ou se esquivar. O mais importante neste momento é ouvir o que ele tem a dizer, estar disponível. Não falar sobre o assunto no intuito de proteger o paciente pode trazer situação de incerteza e isolamento.

Conclusão: Os profissionais criam formas de enfrentamento para a morte dos pacientes, muitas vezes negando, a fim de evitar o seu sofrimento diante da perda. Estes profissionais ainda enfrentam grande dificuldade de lidar com a morte e enfrentar a situação junto ao paciente no dia a dia, no entanto, já conseguimos identificar uma mudança no sentido da escuta e acolhimento ao paciente, o que vem de encontro com o cuidado paliativo. Desta forma, suscitou-se que os profissionais ainda necessitam de preparo para lidar com assuntos relacionados ao processo de morte.

PO 10

PROGRAMA MODELO PARA VOLUNTÁRIOS E CURANDEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS - 2013 A 2016

Lidia Justino Mondlane; Fatia Kiyange

MOPCA - Associação Moçambicana de Cuidados Paliativos APCA- African Palliative Care Association

Introdução: Análise reflexiva sobre o trabalho dos voluntários e os curandeiros na prestação de cuidados paliativos na região sul, nas comunidades dos 6 Distritos da Província de Gaza, prestando assistência aos pacientes com doenças terminais e com outras doenças crônicas, no período 2013-2015.

Nos hospitais onde existe a especialidade para atender casos de cancro, dificilmente se consegue fazer o seguimento destes após a alta e/ou transferência para outras unidades sanitárias, devido à complexidade relativa à provisão deste serviço, desde a ausência de uma política e regulamentação apropriadas para o assunto, que tem implicação directa na gestão e controlo de medicamentos, isto ainda constitui um desafio para o SNS.

O surgimento de algumas ONG Internacionais e algumas Associações profissionais e da Sociedade civil, que se organizaram em parceria, para ao nível da comunidade de Gaza criar grupos de inter ajuda (voluntários e curandeiros), que actuam como elos entre os pacientes com doenças terminais e os hospitais, envolvendo as famílias, convencendo aqueles que têm medo de ir aos hospitais por várias razões para mudar suas atitudes.

Objectivo: Prestar cuidados paliativos e sensibilizar aos pacientes que vivem nas comunidades longínquas que por várias razões têm medo de ir aos hospitais, convencendo-os a mudar suas atitudes, aumentando assim aderência ao TARV.

Métodos: O grupo de voluntários e curandeiros é organizado em associações em diferentes localidades Distritos e Cidades. Todos recebem formação em matéria de controlo da dor e cuidados paliativos, para prestar os cuidados básicos aos pacientes que destes necessitam. O pessoal de enfermagem em situação de reforma também é treinado na mesma matéria da dor e cuidados paliativos para dar apoio e fazer o acompanhamento as actividades dos voluntários na comunidade. Os voluntários fazem o seu trabalho de porta a porta na comunidade e dão a sua contribuição também nas unidades hospitalares fazendo o acompanhamento dos pacientes com doenças terminais, facilitam rápido atendimento para evitar longas horas de espera nas filas do hospital e colhem e registam toda a informação sobre suas actividades na comunidade.

A DSF e a MOPCA como formadores e supervisores fazem o acompanhamento, analisam a informação e organizam encontros com todos os envolvidos no processo para partilha de boas experiências e sua disseminação, em colaboração com o seu principal parceiro que é o Ministério da Saúde.

Resultados: - 100 Pacientes e suas famílias receberam cuidados paliativos e foram treinados de como cuidar dos seus pacientes; - 60 Voluntários e 15 curandeiros receberam visitas de apoio pelos enfermeiros supervisores; - 25 Pacientes foram levados ao hospital para fazer o teste de HIV; - 30 Pacientes em abandono reintegrados no TARV e 10 Pacientes receberam apoio para ir e voltar do hospital.

Conclusões: A intervenção dos curandeiros e voluntários na comunidade tem demonstrado um impacto muito positivo para a mudança de atitude das comunidades perante as doenças terminais.

O envolvimento dos voluntários nas unidades hospitalares para o acompanhamento dos pacientes com doenças terminais, assim como a facilitação do acesso rápido ao atendimento no hospital tem reduzido o número de abandonos ao tratamento.

Os Cuidados Paliativos aumentam largamente os resultados para pessoas vivendo com HIV/SIDA sob TARV. As intervenções dos voluntários e curandeiros em Cuidados Paliativos na província de Gaza têm sido muito importante para melhorar os níveis de aderência.

Cuidados em fim de vida (últimos dias e horas de vida)

PO 11

A EXPERIÊNCIA DOS ENFERMEIROS NO CUIDAR NA AGONIA

Andreia Andrade; Susana Duarte; Ana Querido

IPOCFG, ESENF, ESSLeiria

Introdução: Assistimos, atualmente, à institucionalização da morte e à

delegação, nos profissionais de saúde, da responsabilidade de tratar e cuidar o doente terminal. Sendo o processo de morte parte integrante do cuidar em enfermagem é essencial aprender a reconhecê-lo, pois permite a identificação da fase agónica e a preparação da vivência da morte. Só refletindo sobre os cuidados prestados é possível planear estratégias no sentido de introduzir melhorias no desenvolvimento de uma prática de cuidados que proporcione uma morte digna àqueles que nos são confiados num momento tão importante da sua vida.

Objetivos: Pretendeu-se compreender as diferentes formas como os enfermeiros experienciam a prestação de cuidados na fase agónica, bem como identificar os significados que lhes atribuem, tendo como objetivo geral do estudo "descrever os cuidados de enfermagem prestados ao idoso com doença oncológica em fase agónica no IPOCFG".

Material e métodos: Optou-se por uma abordagem de natureza fenomenológica para responder ao objetivo acima referido. Para a análise dos dados utilizou-se uma abordagem hermenêutica, o que permitiu categorizar a variação da conceptualização e da experiência do fenómeno. De forma a facilitar o processo de codificação e organização do "espaço de resultados" recorreu-se ao programa informático Nvivo, versão QSR8.

Resultados: Da análise das entrevistas emergiram quatro categorias: Cuidar na agonia; Cuidados holísticos centrados no doente e família; Componente afetiva dos cuidados; Dificuldade na prestação de cuidados na fase agónica.

Conclusão: O processo de cuidar na fase agónica ocorre com a interação dos enfermeiros com o doente/família, sendo influenciado por fatores inerentes à própria relação que se estabelece entre o prestador de cuidados e o objeto de cuidado, por fatores inerentes à organização e pela equipa de saúde. Os enfermeiros recriam o seu papel de forma a promover a máxima dignidade e qualidade de vida possível nesta fase, mobilizando, para tal, conhecimentos técnico-científicos e relacionais, bem como as suas experiências prévias. Deste processo de cuidar ocorre o estabelecimento de laços com o doente/família que influenciam, não só a atividade profissional dos enfermeiros, mas também as suas vivências quotidianas e familiares.

Sigla: IPOCFG - Instituto Português de Oncologia do Centro Francisco Gentil

PO 12 SEDAÇÃO PALIATIVA

Joana Gonçalves Rodrigues¹; Alexandra Ramos Pires²; Sara Maria Moura Regente³; Carla Maria Perdigão Grande⁴

^{1,3,4}Unidade Local de Saúde do Nordeste, E.P.E.; ²Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, E.P.E.

Introdução: Os doentes com doença terminal sentem que a sua saúde foi indevidamente "roubada" e, muitos deles, experimentam a usurpação da sua autonomia, independência ou mesmo identidade. Os cuidados paliativos emergiram com o propósito de resgatar e restaurar a autonomia perdida, assim como o respeito pela sua dignidade intrínseca, quando no olhar de muitos transparece já nada haver a fazer! A proposta de "sedação paliativa" tem surgido como tema de discussão ética em cuidados paliativos suscitando algumas questões: A sedação paliativa deverá ser usada apenas na presença de sintomas físicos ou também para o alívio do sofrimento psicológico/emocional/espiritual? Estamos perante uma forma camuflada de eutanásia? O uso da sedação incorre como risco secundário o encurtamento do tempo que resta de vida.

Objetivos: Sensibilizar para a importância da temática; Promover a reflexão acerca das práticas preconizadas.

Material e métodos: Estudo da arte baseada na pesquisa bibliográfica de livros de texto, artigos de revisão, *guidelines* de sociedades de cuidados paliativos, em língua portuguesa e espanhola, publicados entre 2005 e 2016, utilizando os termos "Sedação" e "Cuidados Paliativos".

Resultados: A prevalência mundial de sedação paliativa varia entre 16% e 52% e consiste na administração intencional de fármacos que reduzem o nível de consciência do doente, após obtenção do consentimento por parte do mesmo ou do seu responsável. O profissional pode aplicar uma sedação superficial ou profunda, permanente ou intermitente. O consentimento é válido quando são excluídas todas as condições que possam afectar a vontade do doente na esfera volitiva. A sedação do doente devia suceder após a sedação dos próprios sintomas e sentimentos de angústia, ansiedade, frustração, impotência, onipotência, falta de informação e medo da própria morte. Os objetivos que se pretendem imergem no controlo de um ou mais sintomas refractários: delírio, dispneia, dor, náusea, vômito, hemorragia, ansiedade, convulsões, mioclonia, insónia, prurido, angústia, medo,

pânico e terror. Existem critérios para a indicação de Sedação Paliativa Contínua e Profunda que devem atender sempre a pressupostos basilares do duplo efeito.

Conclusão: A compreensão acerca da sedação paliativa ainda não é clara, embora se trate de uma prática clínica normal. Tornou-se evidente que o debate acerca desta temática só pode traduzir-se em benefícios para os doentes em final de vida. Sensibilizar para a importância da temática e promover a reflexão acerca das práticas preconizadas urge para que o alívio da dor e sofrimento impere. A sedação paliativa deve ser entendida como uma alternativa terapêutica no contexto de cuidados paliativos no final de vida, quando os outros procedimentos não tiveram sucesso no tratamento de sintomas que provocam um grande sofrimento.

PO 13 ÚLTIMAS 48 HORAS DE VIDA: OS SINTOMAS MAIS FREQUENTES IDENTIFICADOS PELOS ESTUDANTES DE ENFERMAGEM

Eliani Jardim¹; Isabel Silva¹; Otilia Freitas¹; Daniela Silva¹; Jessica Nóbrega¹; Laura Freitas¹

Escola Superior de Saúde - Universidade da Madeira

Introdução: A evidência transmite uma mensagem de esperança quanto ao valor e utilidade dos Cuidados Paliativos (CP) em Portugal, como sendo a resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva.

Estes cuidados têm como finalidade promover o conforto e a qualidade de vida do cliente, sendo estes focos de atuação do enfermeiro que intervêm com o intuito de prevenir o sofrimento que advém da sua condição e proporcionar a máxima qualidade de vida possível ao cliente e à sua família.

Na fase agónica, o conhecimento dos sintomas pelo enfermeiro é imprescindível na medida em que permite uma intervenção mais adequada à pessoa e à sua família de forma a que tenha um fim de vida mais sereno e digno. Este controlo sintomático vai de encontro a um dos pilares da prática de CP e como futuros enfermeiros é importante o início do aprofundamento nesta área e aumentando assim o nosso corpo de conhecimentos com uma prática baseada na evidência.

Objetivos: Conhecer, identificar e descrever os sintomas mais frequentes no doente paliativo, em Portugal, nas últimas 48h de vida. Compreender e descrever a responsabilidade e intervenção do enfermeiro de forma a promover o desenvolvimento de competências nesta área.

Metodologia: Como metodologia recorreu-se à pesquisa bibliográfica em base de dados como a *B-on*, análise, reflexão e síntese do material encontrado, e discussões pedagógicas. Realizou-se ainda uma entrevista estruturada a uma enfermeira com formação avançada a exercer funções numa Unidade de Cuidados Paliativos, em Portugal. Como descritores utilizou-se CP, enfermagem, sintomas e agonia. Os critérios de inclusão foram os estudos realizados em Portugal a partir de 2009 e em língua portuguesa.

Esta etapa efetivou-se no período compreendido entre a terceira e quarta semana de dezembro de 2015.

Resultados: Estudos realizados em Portugal, no ano de 2009 e 2012, em Unidades de Cuidados Paliativos e em Serviços de Medicina apontam como os mais frequentes no doente paliativo nas últimas 48h de vida, dor, dispneia, xerostomia, sede, ansiedade, insónia, sonolência, confusão, tristeza, agitação psicomotora, astenia, sinais de desconforto, *delirium*, náuseas, vômitos, estertor, depressão, cansaço, apetite e sensação de bem-estar.

Os sintomas apresentados resultam da análise de quatro estudos seleccionados e triagem dos sintomas apresentados em pelo menos dois estudos: agitação psicomotora, ansiedade, dispneia, dor, estertor, náuseas, sonolência e vômitos.

A entrevista realizada à enfermeira revelou que na Unidade de Cuidados Paliativos onde trabalha os principais sintomas são dor, dispneia, anorexia, astenia, cansaço, depressão, falta de apetite, obstipação e *delirium*.

Conclusão: A agonia, consequência da evolução da doença e posterior deterioração gradual e generalizada do estado do cliente, movida pelas alterações clínicas e fisiológicas, é determinada pelo surgimento de novos sintomas ou o agravar da doença já existente. Nos últimos dias de vida é imprescindível uma atenção mais específica, pois pode ocorrer o emergir de novos sintomas ou a exacerbação dos sintomas anteriormente identificados.

Cuidar da pessoa nas últimas 48h de vida é um desafio e uma responsabilidade para o enfermeiro. Enquanto estudantes de enfermagem torna-se determinante o investimento nesta área, por se tratar de uma área complexa e onde 51% de todos os clientes hospitalizados care-

cem de CP. A aprendizagem junto de enfermeiros peritos nesta temática acrescenta valor a aprendizagem, permite perceber a realidade em concreto e realizar uma articulação entre a teoria e a prática. Como sugestão sugere-se a continuidade da investigação nesta área em todo o território nacional.

PO 14

SEDAÇÃO PALIATIVA INTERMITENTE PARA DIMINUIÇÃO DA DISPNEIA, ANSIEDADE E CANSAÇO EXTREMOS NAS ÚLTIMAS SEMANAS DE VIDA

Maria João Nunes da Silva; Maria Fraga; Ricardo Baptista; João Menezes dos Santos; Rui Victorino

Serviço de Medicina 2, Hospital Universitário de Santa Maria/CHLN, Lisboa, Portugal

Introdução: A Sedação Paliativa (SP) pode ser Contínua (C) ou Intermitente (I) devendo ter o nível mínimo de sedação para conseguir alívio sintomático. As indicações para SP são os sintomas refratários que não responderam aos tratamentos adequados e que provocam um sofrimento intolerável. A SPC é mais frequentemente utilizada no final da vida, mas não existem indicações específicas para a SPI.

Objetivo: Descrição do caso clínico de um doente de 65 anos, sexo masculino, com diagnóstico recente de neoplasia pancreática com metástases hepáticas, pulmonares e ósseas, PPS 30. Internado por dor não controlada (8/10) com componente neuropático, necessitou de morfina em perfusão, cetamina oral, pregabalina, paracetamol, dexametasona e amitriptilina, bem como RT na coluna para controlo da dor. Durante o internamento surgiu dispneia com tiragem intercostal, cansaço e ansiedade de agravamento progressivo, 10/10, refratários às terapêuticas habituais. A Tomografia Computorizada Torácica evidenciou tromboembolismo pulmonar bilateral, hemorragia intra-alveolar e pneumonia para além das metástases pulmonares. O doente encontrava-se em sofrimento intolerável, mas queria estar e falar com a esposa o máximo tempo possível. A pedido dos dois iniciou-se SPI com 10 mg de midazolam e 5 mg de haloperidol em bólus, durante 3 h de manhã e à tarde. Durante a noite fez-se perfusão de 1 mg/h de midazolam com 5 mg de haloperidol ev. Assistiu-se a uma redução dos sintomas para 6/10 ao despertar e menos cansaço ao falar, ainda que houvesse um agravamento progressivo posterior. Manteve-se esta terapêutica durante 3 semanas, sendo o doente transferido para um quarto particular, noutra Hospital, falecendo uma semana depois.

Resultados: Os sintomas foram controlados para níveis suportáveis durante as últimas 2-3 semanas de vida com a SPI, permitindo a manutenção do contacto com os familiares e profissionais até ao final da vida. A SPI revelou-se segura, com fácil reversibilidade do estado de consciência.

Conclusão: A SPI deve ser considerada em casos selecionados.

PO 15

CRITÉRIOS NA IMPLEMENTAÇÃO DA SEDAÇÃO PALIATIVA: ESTRATÉGIA TERAPÊUTICA NO CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA

Silvina Maria da Costa Moura; João Pedro Afonso Gonçalves; Lucinda Maria Silva Marques; Vasco Silva; Patrícia Pontífice de Sousa

Universidade Católica Portuguesa, Hospital da Luz, Centro Hospitalar de Lisboa Central EPE- Pólo Hospital de Santa Marta

Objetivo: Pretendeu-se descrever quais as considerações a atender pela equipa de saúde na implementação de sedação paliativa à pessoa doente em fim de vida.

Método: Revisão da literatura com as palavras-chave "Sedação Paliativa" e "Pessoa em Fim de Vida" em obras científicas editadas e artigos científicos publicados nos últimos 5 anos.

Resultados: É consensual na revisão elaborada que na implementação de sedação paliativa se esteja perante a existência de uma pessoa com doença crónica e prolongada, sem resposta aos tratamentos, prevendo-se a morte em horas/ dias. Deve ainda a pessoa encontrar-se numa situação de sofrimento intenso e definitivamente refratário, encontrando-se a pessoa doente em profundo sofrimento existencial sem resposta a outras intervenções e ainda outros sintomas graves e severos aos quais não existe tratamento adequado na perspetiva da própria pessoa doente (sintomas refratários), nomeadamente a dor, a angústia, agitação/ delirium/ confusão/ alucinação, dispneia, inquietação, medo/pânico/ansiedade e ainda noutras situações emergentes nomeadamente na hemorragia maciça, asfixia, dispneia grave terminal e dor incontrolável. É de realçar que deve existir um consentimento prévio do doente ou do seu substituto legal assente

na validação do seu conhecimento acerca do esperado e objetivos de conforto com a sedação paliativa (transmitido pelos profissionais de saúde), pelo que é importante envolver a família no processo da tomada de decisão, oferecer apoio espiritual/ religioso e estar escrito em processo clínico diretiva de não reanimar. As intervenções de enfermagem no início da sedação paliativa visam avaliar os parâmetros vitais da pessoa, o seu nível de sofrimento, a consciência, a agitação/ sedação, a resposta psicomotora aos estímulos externos e à expressão facial. No caso de sedação paliativa profunda visa apenas monitorizar a respiração e o conforto ao longo do processo de fim de vida.

Conclusões: A sedação paliativa é uma estratégia terapêutica útil na fase final do ciclo de vida, nomeadamente nos casos de pessoas em fim de vida com doença crónica prolongada e terminal. Importa por isso conhecer os critérios na sua implementação, critérios estes que devem firmar um consenso no agir profissional da equipa de saúde e visem a dignificação do cuidar da pessoa humana em fim de vida.

Cuidados Paliativos em crianças e adolescentes

PO 16

LUTO INFANTIL- RELATO DE CASO

Marina Amonil Baileiro; Rossana Russo; Suzel Liberman; Rita de Cassia Pinto
Complexo Hospitalar Edmundo Vasconcelos

Resumo: Considerando que o luto é um processo de enfrentamento da perda e de reorganização do enlutado, que implica numa transformação da relação com a pessoa perdida e a possibilidade de continuar vivendo sem aquela pessoa. Será que a criança vivencia o luto? Como a criança percebe a morte e a partir de que idade? Estas são dúvidas frequentes a todos e que ainda não existe uma concordância em relação à percepção do entendimento do conceito de morte pelas crianças.

Neste trabalho iremos abordar um pouco da vivência do luto infantil a partir de um relato de experiência de uma criança de quatro anos que encontrava-se hospitalizada e havia acabado de perder sua irmã.

Desta experiência pudemos concluir que apesar de terem existido alguns fatores dificultadores, idade da criança e circunstância da morte, para elaboração do luto, pudemos perceber que Marco conseguiu vivenciar o luto de sua irmã de forma saudável podendo expressar os seus sentimentos e compreendendo o ocorrido a partir do que lhe era possível.

PO 17

O BRINCAR COMO RECURSO TERAPÊUTICO PARA O TERAPEUTA OCUPACIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS NO AMBIENTE HOSPITALAR

Mariana Soares Lima

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- Mestrado em Cuidados Paliativos

Introdução: Os cuidados paliativos são ações realizadas por equipe especializada a fim manter ou melhorar a qualidade de vida da criança e sua família, por meio de ações que visem o conforto, controle da dor e outros sintomas e a abordagem dos aspectos espirituais, sociais e emocionais durante período de hospitalização. A ocorrência de doenças na infância, a possibilidade de morte e outras perdas e a necessidade de processos altamente invasivos acarretam alterações no desenvolvimento e limitações na vida da criança e familiares. Diante disso, o brincar orientado pelo terapeuta ocupacional se torna um forte aliado para melhorar a qualidade de vida da criança durante a hospitalização.

Objetivo: Descrever o brincar como recurso de atuação do terapeuta ocupacional (TO) na equipe de cuidados paliativos junto a população infantil.

Material e métodos: Foi realizada revisão de literatura nas bases de dados *Lilacs*, *Medline* e coleção SUS via portal Biblioteca Virtual da Saúde, utilizando os descritores Terapia Ocupacional; Cuidados Paliativos e Criança, e os mesmos descritores na língua inglesa. Para a realização deste estudo foram desconsideradas delimitações cronológicas das publicações bibliográficas encontradas. Também foi incluído capítulo de livro sobre o tema.

Resultados: A criança hospitalizada e em cuidados paliativos muitas vezes encontra-se restrita de desempenhar suas atividades cotidianas, dos encontros sociais (escola, amigos) e pode vivenciar muitas terapêuticas dolorosas, que acarretam alterações significativas em seu dia a dia. Dentre as principais atividades desempenhadas pela criança, o brincar tem o papel mais importante, pois é o brincar é visto como uma

ocupação infantil significativa e promotora do desenvolvimento de habilidades físicas, cognitivas, emocionais, relacionais e sociais. O TO por meio de atividades específicas terá como principal foco de atuação o brincar. Durante o brincar a criança tem oportunidade de exercitar as funções psicossociais, experimentar desafios, vivenciar aspectos do cotidiano, adquirir habilidades sociais como regras, princípios morais e sociais, habilidades cognitivas como resolução de problemas, atenção e concentração e habilidades motoras de coordenação motora global e de coordenação motora fina. Durante os atendimentos da TO o brincar deve ser visto como um momento de estar com a criança e adentrar em seu mundo, para que a mesma possa compartilhar suas necessidades, desejos e expectativas e seja estabelecido o vínculo terapêutico e uma relação empática. A dor pode muitas vezes fazer parte do cotidiano de crianças em cuidados paliativos, e pode ser fator limitante no brincar. Diante disso, o TO pode direcionar a atenção da criança para atividades que se afastem do estímulo doloroso, objetivando diminuir o sofrimento tanto durante o brincar individual ou em grupos ou durante procedimento invasivos, utilizando o lúdico como forte aliado.

Conclusão: Considerando a importância de se oferecer maior qualidade de vida às crianças e seus familiares durante seu acompanhamento em Cuidados Paliativos, é essencial compreender que a criança apresenta necessidades específicas e diferentes dos adultos, sendo necessária a utilização de abordagens voltadas ao universo infantil. Assim, o brincar torna-se instrumento fundamental a ser utilizado, pois possibilita maior interação com a criança, bem como que essa explore suas habilidades e possa vivenciar momentos de bem-estar e maior qualidade de vida durante a hospitalização.

Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos

PO 18

ABORDAGEM DA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA AVANÇADA: A EXPERIÊNCIA DE UMA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE CUIDADOS PALIATIVOS

Sara Vieira Silva; Júlia Alves; Isabel Barbedo; Joana Mirra; Lília Conde; Elga Freire

Equipa intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos, Centro Hospitalar do Porto

Introdução: Cerca de 5% dos doentes com Insuficiência Cardíaca (IC) apresenta-se com doença avançada refractária à terapêutica médica. Nestes uma abordagem paliativa sobre as decisões do fim-de-vida e o tratamento sintomático tem ganho relevância.

Objetivos e métodos: Apurar as necessidades de abordagem paliativa mais prevalentes dos doentes internados por IC avançada, através da análise retrospectiva da intervenção da equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos (EIHCP), em 50 meses de actividade.

Resultados e discussão: De um total de 4851 doentes internados por IC, 0,8% (n=38) foram assistidos pela EIHCP, 6,4% se considerados o total de doentes que faleceram no internamento com esse diagnóstico. Dos doentes observados, 68,4% (n=26) dos doentes eram do sexo feminino, com idade média de 80 anos, todos com comorbilidades, 67,9% (n=19) com dependência, a maioria com 50 a 60% na *Palliative Performance Scale* e um risco intermédio a elevado de mortalidade intra-hospitalar pelo score ADHERE.

Em média a EIHCP respondeu em 1,5 dias, em 33 doentes por sintomas não controlados, 30 para organização de cuidados e 19 para apoio na tomada de decisões. O sintoma mais frequente foi a dispneia (n=31), seguido da dor (n=14), xerostomia (n=11) e agitação psicomotora (n=7). A intervenção farmacológica foi a mais frequentemente necessária e o diurético a classe mais prescrita (n=37, 96,4%), o que está de acordo com a necessidade de controlo dos sintomas associados à congestão, tão prevalente na IC avançada. Contudo, na evolução do internamento este foi suspenso em 13 doentes (34,2% dos medicados com diurético), por intolerância e adopção de outras estratégias de controlo sintomático. Vinte e quatro doentes (63,2%) necessitaram de opióide maior para tratamento da dispneia, em dose que se verificou muito variável (mínimo de 5mg e máximo de 144mg em 24h, equivalente oral). O uso de psicofármacos foi também frequente, 14 doentes (36,8%), o que se compreende pela elevada prevalência da agitação psicomotora e uso de alguns fármacos desta classe como adjuvantes no controlo da dispneia.

Dezanove doentes (658%) foram referenciados à Rede Nacional de Cuidados Continuados, tendo 18 doentes (63,2%) falecido no internamento.

Conclusão: Apesar do número reduzido de doentes assistidos pela EIHCP no universo de doentes internados por IC, todos exigiram significativa necessidade de CP, beneficiando frequentemente de apoio no

controlo de sintomas e na organização de cuidados. Tal sugere uma provável subpreferência destes doentes à EIHCP, comportamento que importa alterar.

PO 19

CUIDADOS PALIATIVOS EM NEFROLOGIA

Ana Farinha; Nathalie Graupner; Sandra Deodato; Paula Banha;

Ana Lourenço

Centro Hospitalar de Setúbal

Introdução: A elevada prevalência de doença renal crónica (DRC), sobretudo em doentes muito idosos e com muitas comorbilidades refletiu-se na necessidade de repensar as indicações para diálise. Estudos recentes não mostraram benefício de sobrevida ou qualidade de vida quando se compararam estes doentes em diálise com doentes em tratamento conservador ou paliativo. Em 2011, a direção geral de saúde emitiu uma norma de orientação clínica que prevê a criação de programas de tratamento conservador para o doente renal crónico terminal. O nosso Serviço estruturou um programa de paliativos para DRC estadio V.

Material e métodos: Foi criada uma consulta de tratamento conservador na DRC composta por uma equipa multidisciplinar (nefrologista, enfermeiro, psicólogo e assistente social) com ligação à equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos. Os doentes são selecionados de acordo com a sua opção por não iniciar diálise (decisão partilhada com a família) ou por proposta do nefrologista assistente que o propõe se cumprir critérios validados na literatura para a DRC:

- "Não" à pergunta surpresa; - Idade > 80 anos; - Doente institucionalizado; - Albumina <3g/dl; - Demência.

São, posteriormente, feitas avaliações seriadas do estado funcional (Escala de Karnofski) do grau de comorbilidade (Índice de Charlson Modificado) e dos sintomas (sistema POS-sRenal).

O controlo dos sintomas é feito com medicação ajustada à função renal.

O programa pressupõe ainda o acompanhamento à família e apoio no luto.

Resultados: Analisados dados retrospectivos tanto do Serviço como do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 6 a 10% dos doentes que iniciam diálise morrem nos primeiros 90 dias. O nosso programa pretende acompanhar estes doentes antes de entrarem em diálise ou doentes que, já em diálise, apresentem um agravamento do seu estado funcional e comorbilidades que justifiquem suspender diálise e passar para tratamento conservador/paliativo.

Conclusão: Este programa prevê a melhoria da qualidade (e eventualmente quantidade) de vida de doentes que não tenham indicação para iniciar hemodiálise, o que se traduzirá também em benefícios económicos para o Serviço Nacional de Saúde.

PO 20

CUIDAR É POSSÍVEL - ESTUDO DE CASO DE UMA PESSOA TRANSPLANTADA PULMONAR EM FIM DE VIDA

Nicole Murinello; Delmira Pomba

Serviço de Pneumologia, Hospital Santa Marta - Centro Hospitalar Lisboa Central

Introdução: O transplante de órgãos tornou-se uma prática comum em estadios terminais de doença, sendo o último recurso para garantir a continuidade e qualidade de vida. As expectativas de "cura" e de recuperação da qualidade de vida são elevadas. Apesar de fisicamente melhorados em relação ao estado anterior é necessário manter um regime terapêutico rígido para evitar complicações, como a rejeição. Quando ocorrem surtos internamentos, dependência de outros para o Autocuidado, oportunidades para aceitar e reaprender a lidar com a nova condição, as perdas e em última instância com o aproximar do fim de vida.

Objetivos: Analisar a intervenção da equipa no acompanhamento de uma pessoa transplantada pulmonar/família em fim de vida.

Material e métodos: estudo de caso e análise retrospectiva do processo.

Resultados: D.L. 49 anos, casada, 2 filhos. Bom suporte familiar. Submetida a transplante pulmonar em Dezembro de 2012, por doença avançada. Os primeiros meses foram de readaptação a um novo estilo de vida implicando a adesão a um regime terapêutico exigente, restrições higieno-alimentares, vigilância regular, com todas estas precauções a serem compensadas por uma boa evolução, aumento da sua capacidade para o esforço e recuperação da sua autonomia. Ao 6º mês teve a primeira complicação grave: episódio de rejeição aguda

do qual não recuperou apesar dos tratamentos habituais realizados. Evoluiu com agravamento sintomático (cansaço, dispneia), funcional e radiológico, configurando o quadro de disfunção crónica de enxerto - cuja incidência habitual ronda os 50% e sendo a principal causa de morte. Nos meses seguintes, instala-se insuficiência respiratória com dependência de oxigénio, e de terceiros para a realização de tarefas do dia-a-dia. Com este caso pretendemos expor alguns dos problemas que resultam do acompanhamento deste tipo de doentes. A aceitação do diagnóstico de doença com terminalidade anunciada, foi difícil. No entanto, tínhamos para com a doente um compromisso ético de não abandono e de continuar a cuidar. Promover a esperança realista, a dignidade, respeitando a sua vontade e maximizar o controlo dos sintomas (dispneia, tosse, anorexia) foram objectivos da equipa. Os internamentos permitiram trabalhar alguns aspectos, nomeadamente a relação de confiança com a doente e família. Num momento, em que o controlo sintomático nos pareceu mais difícil de alcançar, foi proposta referência para Unidade de Cuidados Paliativos, mas a doente recusou, manifestando o desejo de permanecer os últimos dias de vida em casa. Ao encontro da sua vontade, a equipa deslocou-se ao seu domicílio de forma a proporcionar-lhe os cuidados necessários. Através desta abordagem individualizada, foi possível avaliar a situação clínica e as condições naquele momento, tranquilizar a doente e os cuidadores pela presença e pelo sentimento de proximidade e continuidade de investimento da equipa, bem como capacitar os familiares para o Cuidar. Apesar dos esforços e dos contactos telefónicos que se trocaram, passado 48h e já estando a doente obnubilada, a família, confrontada com agravamento da dispneia, acaba por contactar a médica e decide-se internar no Serviço, vindo a falecer no dia seguinte.

Conclusões: As necessidades paliativas desta população são uma área de crescente interesse, mas ainda pouco estudada. Se por um lado representa a promessa duma vida melhor, com maior qualidade e mais anos, nem sempre é assim. Assim, o início duma abordagem paliativa em paralelo aos cuidados *standard* é recomendado. A intensidade desta abordagem deverá depois ajustar-se de acordo com a evolução da doença, as expectativas reais, e em ligação estreita com a equipa envolvida no processo da transplantação. O caso reflecte os principais desafios envolvidos no apoio destes doentes à medida que a sua condição evolui: comunicação de prognóstico, gestão da expectativa/manutenção da esperança, controlo sintomático, apoio no luto.

PO 21 A CONTRIBUIÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Mariana Soares Lima; Maria Catarina Dias Magalhães
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Introdução: No mundo há cerca de 47,5 milhões de pessoas que sofrem de demência e a cada ano registram-se 7,7 milhões de novos casos. A Doença de Alzheimer (DA) é a causa de demência mais comum, responsável por 60 a 70% dos casos. A DA é uma afecção, muito frequentemente ligada à idade, que advém de uma perturbação neurodegenerativa. Resulta de uma lesão irreversível e progressiva do sistema nervoso central, evoluindo num período de vários anos. Pessoas em estágios avançados de demência têm complexas necessidades físicas e psicológicas. Muitos têm sintomas como dor, dispneia, alterações neuropsiquiátricas e depressão, que ameaçam a qualidade de suas vidas, bem como de seus familiares. Considerando os impactos da DA na vida dos envolvidos no cuidado, o apropriado Cuidados Paliativos (CP) pode lidar com as necessidades e preferências das pessoas com demência e suas famílias. Os CP têm como objetivo aumentar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam uma doença ameaçadora à vida/doença terminal, como também de seus familiares, por meio de ações de prevenção e alívio do sofrimento, com a identificação precoce, avaliação correta e o tratamento da dor. Questões psicológicas, sociais e espirituais também são consideradas no cuidado. **Objetivos:** Verificar a importância dos Cuidados Paliativos direcionados a doentes com Alzheimer.

Material e métodos: Foi realizada revisão de literatura nas bases de dados *Scielo*, *Lilacs* e *Pubmed*, considerando os últimos seis anos. Os descritores utilizados foram: Doença de Alzheimer e Cuidados Paliativos. Também foi incluído capítulo de livro sobre o tema.

Resultados: As doenças que trazem a proximidade da morte despertam no paciente e sua família grande desgaste físico e emocional, o que requer uma abordagem holística e humanizada para promover conforto e alívio dos sintomas. É importante que se tenha um diagnóstico fechado, para que se inicie o plano de intervenção, pautado no ambiente familiar, no suporte e terapêuticas que o paciente

necessitará, assim como suas necessidades singulares. A abordagem da equipe de CP deve incluir atenção voltada a: evitar ou minimizar os sintomas da doença e controlar infecções e outras comorbidades, com a prevenção das úlceras por pressão e mudança de decúbito, alívio da dor, entre outros; assegurar a ligação entre a família e a equipe de CP visando buscar respostas para enfrentar a fase final de vida, e contribuir de maneira a fortalecer a família, para que se comunique bem com a equipe, entenda o processo da morte e identifique sintomas que requerem atenção imediata, para ser um agente eficiente nesse processo; manejo adequado da dor, pois esta ocorre pela vivência de uma série de desconfortos de caráter físico, psíquico, social e espiritual; manutenção da socialização do paciente e seu engajamento em atividades produtivas, a fim de preservar e aproveitar suas reservas cognitivas para melhorar sua qualidade de vida e de seus familiares e o estímulo ao convívio familiar; estimulação multisensorial e cognitiva, exercícios físicos, musicoterapia e estímulo à expressão criativa, dentre outros, possibilitam melhorar a capacidade funcional e reduzir a sobrecarga do cuidador. Ainda, uma comunicação eficaz, seja verbal ou não verbal para subsidiar o cuidar humanizado ao paciente, proporciona apoio, segurança e confiança, o que é primordial no contexto dos CP.

Conclusão: Os cuidados paliativos são essenciais para melhorar a qualidade de vida do paciente e familiares, pois possibilita que seja oferecida atenção aos diferentes aspectos que inclui a vida do indivíduo, facilitando na aceitação das terapêuticas necessárias como também na relação estabelecida entre paciente, familiares e equipe. É importante que os CP se estendam de forma mais reconhecida a doenças neurodegenerativas progressivas, pois observa-se grande contribuição desses cuidados nas diferentes fases da DA.

PO 22 NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS DO DOENTE PÓS-AVC

Ricardo Daniel Serra; Ana Paula Sapeta
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Problemática: Segundo a OMS os cuidados paliativos não se destinam apenas a doentes oncológicos sem hipótese de cura e devem ser integrados numa fase inicial da trajetória da doença. Os doentes pós-AVC são um dos grupos que pode beneficiar de cuidados paliativos. No entanto existe pouca literatura e investigação sobre as necessidades em cuidados paliativos de doentes pós-AVC.

Objetivo: Identificar as necessidades dos doentes pós-AVC em cuidados paliativos.

Desenho: Estudo qualitativo, revisão sistemática da literatura, metas-síntese.

Métodos: Após pesquisa em bases de dados e repositórios científicos foram seleccionados 12 estudos, publicados entre 2007 e 2014, que abordavam a temática em estudo.

Resultados: Os profissionais de saúde têm dúvidas sobre quais os doentes pós-AVC que podem beneficiar de cuidados paliativos e quando referenciar. Deve ser usado um instrumento de avaliação de necessidades para se identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos. As necessidades destes doentes passam por controlo sintomático; comunicação e informação; decisões de fim de vida e atender às necessidades dos cuidadores. Os sintomas com maior prevalência são a dor e dispneia. Decisões de fim de vida relacionadas com a alimentação e hidratação são as que causam maior ansiedade na família e conflitos com os profissionais.

Conclusões: Uma forma de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos pode passar, talvez, por aferir impacto do AVC na vida do doente e posteriormente avaliar as necessidades em cuidados paliativos com recurso a um instrumento próprio para o efeito. As necessidades identificadas não são exclusivas de cuidados paliativos, mas quando presentes os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

PO 23 A INTERVENÇÃO DO FISIOTERAPEUTA NO DOENTE COM DEMÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Fábia Escarigo; Andreia Gameiro; Ana Paula Sapeta
Agrupamento de Escolas de Campo Maior, Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Introdução: Atualmente existe um elevado número de pessoas com diagnóstico de demência. Isto acontece pelo atual envelhecimento da população e respetivo aumento da esperança média de vida.

Não existe tratamento médico que consiga reverter ou simplesmente parar a progressão da doença. No âmbito dos cuidados paliativos, as intervenções de reabilitação são muitas vezes minoradas, e como resultado pouco se sabe sobre a sua eficácia nestes doentes. É importante o estudo de medidas não farmacológicas de forma a melhorar o estado funcional e a qualidade de vida destes doentes.

Objetivos: Identificar quais as intervenções que os fisioterapeutas utilizam em utentes com demência em cuidados paliativos e quais os benefícios dessas técnicas.

Material e métodos: Revisão sistemática da literatura onde foram incluídos 12 estudos com um intervalo temporal de 2003 a 2015, em que são abordadas técnicas que possam ser utilizadas por fisioterapeutas no tratamento ou alívio do sofrimento e na melhoria da qualidade de vida destes utentes. Os artigos científicos foram encontrados em diversas bases de dados online e de texto integral tais como: Biblioteca do conhecimento Online, B-On, Pubmed e PEdro.

Resultados: São descritas como estratégias não farmacológicas para intervenção na demência as seguintes: treino cognitivo, intervenções comportamentais, estimulação cognitiva, estimulação elétrica transcutânea, exercício físico, musicoterapia, reminiscência, treino de re-criação, utilização de luz (salas *snoezelen*), estimulação multissensorial, apoio e psicoterapia, e relaxamento muscular. As estratégias não farmacológicas poderão ter uma contribuição benéfica e acessível para a melhoria da prestação de cuidados aos doentes com demência, com impacto positivo para os seus cuidadores e familiares.

Vários estudos demonstram que os programas de atividade física e exercício influenciam o desempenho das atividades da vida diária de forma positiva. Assim o declínio no desempenho das atividades da vida diária pode ser devido à progressão da doença mas também devido à inatividade física.

Doentes com diagnóstico de demência após um programa de fisioterapia melhoraram o seu estado funcional e a qualidade de vida e aumentaram os níveis de albumina sérica comparados com os doentes sem diagnóstico de demência.

A atividade física feita em grupo e acompanhada por música poderá mais facilmente responder às expectativas dos doentes com demência e aumentar a sua aderência ao exercício.

O toque nas pessoas com demência em fim de vida é tão ou mais importante como em outras fases da vida. Só o simples toque, sem técnicas, provoca na pessoa com demência relaxamento, promovendo assim uma melhoria do seu estado psicológico e afetivo.

Conclusões: Dentro dos programas multidisciplinares analisados nesta revisão o fisioterapeuta faz todo o sentido, sendo este o profissional que utiliza a maior número de técnicas não farmacológicas. O exercício é a técnica mais estudada, com resultados positivos na qualidade de vida. O toque também está associado a sensações positivas para estes doentes e familiares. Por fim constatamos que existe pouca evidência da intervenção e do papel do fisioterapeuta em doentes com demência em cuidados paliativos, menor evidência ainda quando se trata da fase terminal destes doentes. Não existem conflitos de interesse.

PO 24 REFERENCIAÇÃO A CUIDADOS PALIATIVOS A PARTIR DA CONSULTA DE CARDIOLOGIA

Joana Martins; Duarte Soares; Raquel Gil; Joana Freire;
Diana Fernandes; Teresa Ribeiro; Ana Ribeiro; Manuel Gonçalves;
Carmen Valdivieso; Eugénia Madureira

Unidade Local de Saúde do Nordeste - Unidade Hospitalar de Bragança

Introdução: As doenças vasculares constituem a principal causa de morte no país e associam-se a elevada morbilidade, afetando a qualidade de vida (QDV) dos doentes que vão progredindo para estádios finais da doença. Os Cuidados Paliativos (CP) podem contribuir para um seguimento mais eficiente destes doentes no final da vida, melhorando a QDV, reduzindo apresentações ao serviço de urgência (SU) e custos. Contudo, de acordo com vários estudos, o acesso destes doentes a CP permanece escasso.

Objetivos: O objetivo principal foi identificar, no âmbito de uma consulta hospitalar de Cardiologia (CHC), indivíduos que potencialmente beneficiariam de seguimento por CP, com base nos critérios da *National Hospice Organization*. Como objetivos secundários, procurou-se identificar registos clínicos indicativos da abordagem de diagnóstico/prognóstico dos clínicos e informação relativa às necessidades e apoio social recebido pelos doentes.

Material e métodos: Tratou-se de um estudo observacional retrospectivo com base na população seguida em CHC entre 1 de Janeiro a

30 de Junho de 2015. Foram utilizadas variáveis demográficas (género, idade, agregado familiar), relativas à doença (diagnóstico, escala de *New York Heart Association* (NYHA) para insuficiência cardíaca (IC), terapêutica, sintomas), *performance* segundo o *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) e escala de Karnofsky, referência a CP (sim/não, tempo (dias) e recorrência ao SU, com base na informação registada em processo clínico eletrónico. Foi também identificada existência de informação relativa a apoio e necessidades sociais, assim como conhecimento e abordagem de diagnóstico/prognóstico clínico. Os dados foram analisados no SPSS versão 23.0.

Resultados: Obtiveram-se 271 doentes, 56.5% (n=153) do género masculino, com idade média de 70.5±13.4 anos. Em 214 doentes não existiu registo de informação relativa a agregado familiar. Os diagnósticos mais frequentes foram IC (independente de causa) n=81 (29.7%), valvulopatia (sem menção de IC) n=52 (19.2%) e fibrilação auricular n=24 (8.9%). Dos doentes com IC, n=25 tinham NYHA≥III. Os sintomas mais prevalentes foram angor n=34 (12.5%) (com terapêutica anti-ischémica otimizada), palpitações n=34 (12.5%), astenia n=28 (10.3%) e dispneia n=12 (4.4%).

Relativamente à escala ECOG, n=44 (16.2%) possuíam ECOG ≥ 3; sendo a classificação na escala de Karnofsky ≤40% em n=11 e ≤70% em n=128.

Durante o período estudado, 215 doentes recorreram ≥1 vez ao SU (79.4%) e n=20 recorreram ≥4 vezes.

Em nenhum caso foi encontrada evidência de referência ao serviço de CP.

Em 91.1% dos casos (n=247) não foi encontrada informação relativa a necessidades e apoio social e em 97.7% (n=265) não havia registo da informação prestada ao doente ou familiares.

Registaram-se 3 óbitos, todos ocorridos no hospital, 1 por IC descompensada.

Conclusões: O número de doentes com critérios para CP na CHC é elevado, independentemente dos critérios escolhidos para análise (diagnóstico e estadiamento (n=25), sintomas mais frequentes (n=74) ou estado de *performance* (ECOG n=44)). Contudo, não foram encontrados registos de referência da CHC a serviços de CP. Esta constatação pode dever-se a vários fatores, como desconhecimento da existência das equipas, falta de formação para reconhecimento e sinalização precoces e reduzido conhecimento sobre o impacto positivo que os CP poderão oferecer aos doentes e famílias no final da vida. Tornou-se evidente a necessidade de formar e educar os profissionais de saúde na área do CP. No entanto, as conclusões retiradas devem ser tomadas com cautela, atendo as limitações metodológicas inerentes ao estudo.

PO 25 REFERENCIAÇÃO A CUIDADOS PALIATIVOS - UM OLHAR SOBRE A CONSULTA DE HEPATOLOGIA

Joana Martins; Duarte Soares; Raquel Gil; Joana Freire;
Diana Fernandes; Teresa Ribeiro; Ana Ribeiro; Manuel Gonçalves;
Carmen Valdivieso; Eugénia Madureira

Unidade Local de Saúde do Nordeste - Unidade Hospitalar de Bragança

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) cresceram inicialmente no sentido de dar resposta às necessidades particulares do doente oncológico em fase final da sua doença. Nos últimos anos, tem-se percebido que se tratam de cuidados transversais e aplicáveis a todas as doenças crónicas que invariavelmente progredem para estádios terminais. As doenças hepáticas são uma das principais causas de morte em Portugal e a sua descompensação representa um número significativo de recurso ao serviço de urgência (SU), apesar disso a referência a CP destes doentes a CP permanece escassa.

Objetivos: O estudo que se apresenta pretende, em primeiro lugar, caracterizar a população seguida em consulta hospitalar de Hepatologia (CHH) e verificar a existência de critérios (segundo a *National Hospice Organization*) para seguimento pela equipa de CP. Em segundo lugar, pretende-se analisar os registos clínicos quanto a informação prestada ao doente acerca da sua doença (prognóstico/diagnóstico) e das suas necessidades/apoios sociais.

Material e métodos: Trata-se de um estudo observacional e retrospectivo dos doentes seguidos na CHH durante o período de 1 de Janeiro a 30 de Junho de 2015. A população foi caracterizada relativamente a género, idade, agregado familiar, situação social, doença de base (diagnóstico, tempo de protrombina, índice nacional randomizado (INR), albumina sérica e condições médicas associadas), idas ao serviço de urgência (SU), referência a CP ou não a CP, escalas funcionais (*Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) e Karnofsky), registos

realizados sobre as informações prestadas ao doente acerca da sua patologia e necessidades/apoio social. Os dados obtidos foram analisados no SPSS versão 23.0.

Resultados: Obteve-se uma amostra de 35 doentes com idade média de 45.412.3 anos, 55% (n=22) do género masculino. Em 21 casos não existia registo de informação quanto ao agregado familiar e em 27 (77.1%) a situação social também não estava registada.

Da população em estudo, 42.9% (n=15) recorreram ao serviço de urgência no período do estudo e 31.4% (n=11) recorreram 2 vezes.

Três casos apresentavam coagulopatia, quatro tinham ascite, dois tinham antecedentes de peritonite bacteriana espontânea e cinco tinham síndrome hepatorenal. Nenhum destes doentes foi referenciado para CP, apesar de se tratarem de doentes com critérios.

Relativamente à escala de Karnofsky, n=2 apresentava-a 70%.

Apenas num caso foi possível obter registos quanto à informação prestada ao doente pelo médico assistente.

Conclusões: Verificou-se uma elevada proporção de critérios para referência a CP nos doentes seguidos em CHH, no entanto a sinalação à equipa de CP não ocorreu em nenhum dos casos. Tal situação pode dever-se ao desconhecimento dos clínicos da existência e modo de atuação das equipas de CP nos doentes não oncológicos que se associam a potenciais ganhos em qualidade de vida e diminuição de gastos em saúde. Com os dados obtidos através deste estudo, podemos concluir que muito há a investir no âmbito da referência dos doentes crónicos não oncológicos a CP, tornando-se necessário promover, formar e sensibilizar os profissionais de saúde. Contudo, estes resultados deverão ser analisados sem esquecer as limitações inerentes ao desenho do estudo.

PO 26

A CONSULTA DE NEFROLOGIA E A REFERENCIAÇÃO A CUIDADOS PALIATIVOS

Joana Martins; Duarte Soares; Raquel Gil; Joana Freire; Diana Fernandes; Teresa Ribeiro; Ana Ribeiro; Manuel Gonçalves; Carmen Valdivieso; Eugénia Madureira

Unidade Local de Saúde do Nordeste - Unidade Hospitalar de Bragança

Introdução: Numa sociedade em que cada vez mais se atribui importância ao papel dos Cuidados Paliativos (CP) no doente não oncológico, assume particular relevo o reconhecimento dos doentes que beneficiariam destes cuidados. Anualmente são milhares as consultas de Nefrologia, maioritariamente para seguimento de doentes crónicos e que irão progredir para estádios finais da doença, muitos dos quais com critérios para referência e seguimento por CP.

Objetivos: O objetivo primário do estudo que se apresenta foi caracterizar a população seguida em consulta externa de Nefrologia (CHN) e avaliar a existência de critérios para referência a CP. Pretendeu-se ainda identificar nos registos em processo clínico eletrónico a informação fornecida ao doente e familiares quanto ao diagnóstico e prognóstico da sua doença e se o doente é beneficiário de algum apoio social.

Material e métodos: Elaborou-se um estudo observacional retrospectivo, com base nos doentes seguidos em CHN no período de 1 de Janeiro a 30 de Junho de 2015. Os dados obtidos foram analisados no SPSS versão 23.0. As variáveis incluíam fatores demográficos (género, idade, agregado familiar), escalas funcionais (*Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)* e *Karnofsky*), recorrência ao serviço de urgência (SU), características da doença renal (diagnóstico, creatinina sérica, clearance de creatinina estimada e sintomas) e orientação ou não para CP, de acordo com os critérios da *National Hospice Organization*.

Resultados: Obteve-se uma amostra de 218 doentes, 54.1% (n=118) do género masculino, com média de idades de 71.813.4 anos. Em n=116 casos (53.2%) não se encontrou registo de informação acerca do agregado familiar do doente. A existência ou não de necessidades ou apoio social não estava registada em n=87 (39.9%).

Dos doentes analisados, n=143 (65.6%) recorreram ao SU no período do estudo, sendo que em n=48 (22.0%) recorreram 4 ou mais vezes. Cento e sessenta e três (74.8%) apresentavam sintomas, em n=66 (30.2%) observou-se mais que um sintoma.

Vários doentes, n=79 (36.2%), apresentavam doença renal crónica multifatorial (hipertensiva, diabética, isquémica), n=52 (23.9%) tinham diagnóstico de nefropatia diabética. Dois doentes apresentavam clearance de creatinina estimada 10mL/min.

Relativamente a escalas funcionais, n=24 (11.0%) apresentava *ECOG*=0, n=87 (39.9%) *ECOG*=1, n=61 (28.0%) *ECOG*=2, n=31 (14.2%) *ECOG*=3 e n=6 (2.8%) *ECOG*=4.

Em n=151 (69.3%) dos casos havia registo de ter sido explicado o prognóstico aos doentes e as reuniões familiares estavam registadas em

n=50 (22.9%). Apenas um doente foi referenciado a CP.

Conclusões: A referência dos doentes crónicos não oncológicos a CP ainda é escassa e quando acontece é geralmente tardia. Podem apontar-se inúmeros fatores a contribuir para estes dados, nomeadamente o desconhecimento dos clínicos da existência e funcionamento de equipas de CP domiciliárias. Tornou-se evidente a necessidade de educar os profissionais de saúde no sentido de reconhecer os potenciais benefícios na referência precoce dos doentes.

PO 27

REFERENCIAÇÃO DE DOENÇAS NÃO ONCOLÓGICAS A CUIDADOS PALIATIVOS: A CONSULTA DE PNEUMOLOGIA

Joana Martins; Duarte Soares; Raquel Gil; Joana Freire; Diana Fernandes; Teresa Ribeiro; Ana Ribeiro; Manuel Gonçalves; Carmen Valdivieso; Eugénia Madureira

Unidade Local de Saúde do Nordeste - Unidade Hospitalar de Bragança

Introdução: As doenças respiratórias correspondem a uma das principais causas de recurso ao serviço de urgência (SU), contribuindo para a morbimortalidade e elevados gastos em saúde. A consulta de Pneumologia segue elevado número de doentes, maioritariamente com doenças crónicas cuja evolução será para estádios terminais, principalmente numa população cada vez mais envelhecida.

Objetivos: Em primeiro lugar, pretendeu-se caracterizar a população seguida numa consulta hospitalar de Pneumologia (CHP) e perceber que doentes poderiam beneficiar de acompanhamento em Cuidados Paliativos (CP). Em segundo lugar pretendeu-se analisar os registos do processo eletrónico acerca das necessidades/apoios sociais e das informações de diagnóstico/prognóstico fornecidas aos doentes.

Material e métodos: Tratava-se de um estudo observacional retrospectivo dos doentes que frequentaram a CHP entre 1 de Janeiro e 30 de Junho de 2015. A população foi estudada relativamente a variáveis demográficas (género, idade, agregado familiar), escalas funcionais (*Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)* e *Karnofsky*), variáveis relativas à doença (diagnóstico, utilização de ventilação não invasiva (VNI), valores da pressão arterial de oxigénio (PaO₂) e dióxido de carbono (PaCO₂) em ar ambiente, sintomas) e se houve critérios e se foi feita referência (segundo os critérios da *National Hospice Organization*) a CP; foram ainda analisados os registos médicos em diário clínico quanto às necessidades/apoios sociais e informação prestada aos doentes e famílias. Os dados obtidos foram analisados no SPSS versão 23.0.

Resultados: Dos 435 doentes obtidos, n=265 (60.9%) eram do género masculino e apresentavam média de idades de 67.013.1 anos. A situação em relação a agregado familiar não estava registada em n=234 (53.8%). Duzentos e sessenta e quatro (60.6%) doentes não possuíam registos clínicos relativos às necessidades/apoios sociais.

A maioria da população apresentou idas ao SU (n=253, 58.2%) no período de estudo, sendo que 34.3% (n=149) recorreram 2 ou mais vezes. Em n=169 existia menção a sintomas no momento das consultas, os mais frequentes foram dispneia em n=29 (6.7%), tosse com expectoração em n=27 (6.2%) e astenia em n=25 (5.7%).

Os diagnósticos mais frequentes foram síndrome apneia obstrutiva do sono (n=124, 28.5%), doença pulmonar obstrutiva crónica (n=91, 20.9%) e asma (n=52, 12.0%). Setenta e seis doentes (17.5%) estavam sob oxigenoterapia domiciliária, n=9 apresentavam PaO₂55mmHg e n=9 PaCO₂50mmHg. A VNI estava prescrita em n=157 (36.1%), n=15 (3.4%) tinha descrita cor pulmonale, n=7 (1.6%) tinha registo de taquicardia em repouso. Na nossa amostra, n=8 doentes tinham diagnóstico de neoplasia, que não sendo âmbito deste trabalho foram excluídos, contudo, de referir que dos doentes analisados, apenas 2 doentes foram referenciados a CP, ambos após diagnóstico de neoplasia.

Quanto a escalas funcionais, n=169 (38.9%) tinha *ECOG*=1, n=85 (19.5%) *ECOG*=2, n=36 (8.3%) *ECOG*=3, n=2 (0.5%) *ECOG*=4.

Em 20.9% dos casos existia registo de ter sido explicado o prognóstico da doença.

Durante o período do estudo registaram-se 7 óbitos, 1 dos quais numa Unidade de Cuidados Paliativos, 5 numa Unidade Hospitalar e 1 caso em que não foi possível obter informação.

Conclusões: Encontraram-se vários doentes que preenchiam critérios de referência a CP, quer pelas repercussões das patologias, quer pelos sintomas ou estadios funcionais. Contudo, apenas 2 casos foram referenciados e tratavam-se de casos neoplásicos. Mesmo os restantes 6 doentes com diagnóstico de neoplasia não foram referenciados a CP. Tal facto pode dever-se a vários motivos, dos quais a falta de informação acerca das equipas de CP e a reduzida formação dos profissionais de saúde poderão ser equacionados como de particular

relevo. Torna-se assim de especial importância o investimento na formação e sensibilização dos profissionais de saúde para os ganhos em qualidade de vida e saúde que os CP podem proporcionar.

PO 28 CONTINUIDADE DA INTERVENÇÃO NUM DOENTE COM DOENÇA NEUROLÓGICA DEGENERATIVA

Bruno Rosa Rodrigues; Joana Figueiredo; Leonor Teixeira Gil; Nádía Barbosa; Patrícia Sardinha; Rosa Rodrigues
Hospital Nossa Senhora da Arrábida

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa, progressiva, sendo a forma mais comum de doença do neurónio motor. A degeneração dos neurónios motores, células do sistema nervoso central responsáveis por controlar os movimentos voluntários dos músculos, vai provocar uma disfunção muscular, alterando a capacidade dos músculos para executar determinados movimentos bem como a sua perda de força.

Assim sendo, por tratar-se de uma doença Paliativa, considerou-se importante descrever um caso clínico, que se acompanhou desde o momento da admissão até aos cuidados em fim de vida, refletindo e descrevendo todas as intervenções realizadas em equipa multidisciplinar.

Objetivos: - Descrever um caso clínico de um doente ELA e os cuidados inerentes ao mesmo em fim de vida; - Refletir sobre as intervenções utilizadas na prática clínica, nos cuidados em fim de vida; - Refletir/Descrever sobre os aspetos a melhorar na prática de cuidados aos doentes em Cuidados Paliativos nomeadamente com ELA.

Material e métodos: A metodologia utilizada foi a de Estudo de Caso. Realizada a análise do processo clínico do doente, tendo como apoio o programa informático (PHC[®]) utilizando todas as notas clínicas/Intervenções realizadas durante o internamento e utilização da plataforma *Gestcare CCI*: Aplicativo de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Realizada revisão bibliográfica sobre doentes com esclerose lateral amiotrófica em cuidados paliativos e os cuidados inerentes aos mesmos.

Caso Clínico: O J é um senhor de 54 anos de idade, caucasóide. Bancário, residia com a esposa e o filho da mesma. Segundo informação fornecida pela esposa, em Agosto de 2014 inicia um quadro de alteração da comunicação verbal e da deglutição, com várias hipóteses de diagnóstico, nomeadamente *Miastenia Gravis*. Em Abril de 2015 foi-lhe diagnosticado Esclerose Lateral Amiotrófica.

Em Julho de 2015 começa a ser acompanhado pela Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos (ECSCP) da área de residência. Encontrava-se num programa de fisioterapia, cinesioterapia e hidroterapia. Em Julho de 2015 iniciou ventilação mecânica não invasiva por períodos. Em Agosto de 2015 foi proposta colocação de gastrostomia percutânea (PEG), mas por alterações anatómicas a nível gástrico, não foi possível, tendo sido entubado nasogastricamente nesta altura. Mantém-se no domicílio, até 31 de Dezembro de 2015 com o apoio da ECSCP. No final deste período verifica-se deterioração do quadro, com episódios de dessaturação, dispneia, recorrendo por várias vezes ao serviço de urgência do Hospital de Agudos da área de residência.

À data de admissão o Sr. J apresentava-se consciente, orientado na pessoa e no espaço, comunica por mímica facial previamente acordada com a esposa. Tanto como a esposa como o utente, ansiosos com a situação, a D.O não abandona o marido referindo que apenas ela o consegue entender, transparece humor deprimido e ansiedade relativa ao internamento, referindo ter sido uma decisão tomada por ambos mas com muito sofrimento associado já que a esposa tinha prometido ao doente mantê-lo em casa e cuidar dele "até ao fim". Realizado ajuste terapêutico por forma a controlar episódios de dispneia, dor e ansiedade. Conseguido controlo sintomático com medicação pautada, sendo que nos últimos dias de vida apenas esporadicamente necessitou de terapêutica de resgate. Utente acabou por falecer tranquilo na companhia da equipa de enfermagem e da esposa, após a segunda se ter despedido do mesmo.

Conclusão: A elaboração deste Estudo de Caso permitiu refletir sobre a prática clínica e os cuidados prestados numa Unidade de Cuidados Paliativos, nomeadamente em doentes com ELA e os seus cuidadores. Permite ainda refletir sobre a importância do trabalho multidisciplinar e a articulação dos cuidados entre todos os membros da equipa bem como a família.

Cuidados Paliativos em pessoas idosas

PO 29 SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO: A PERCEÇÃO DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA PROGRESSIVA E INCURÁVEL

Tânia Costa¹; António Coutinho²; Ramon Andrade de Mello³; Patrícia Coelho¹

¹Instituto Ciência da Saúde da Universidade Católica Portuguesa-Porto; ²Obra Diocesana de Promoção Social; ³Departamento de Ciências Biomédicas e Medicina, Universidade do Algarve, Faro

Introdução: Portugal depara-se com o acréscimo do envelhecimento populacional que contribui para o aumento da incidência de doenças progressivas e incuráveis que, por sua vez, potenciam a dependência no autocuidado e naturalmente a inaptidão do Serviço Nacional de Saúde para responder às necessidades das pessoas idosas. Perante tais circunstâncias, estas pessoas sentem-se desamparadas e atribuem um significado à dependência no autocuidado que influencia a sua dinâmica pessoal/familiar e a qualidade de vida.

Objetivo: Pretendemos identificar o significado que a pessoa idosa, a residir no domicílio e dependente em pelo menos uma atividade de vida diária, atribuiu à dependência no autocuidado.

Metodologia: Estudo qualitativo com recurso à fenomenologia hermenêutica. A amostra intencional foi constituída por 5 pessoas idosas com idade superior a 80 anos, residentes em contexto domiciliário, utentes de um serviço de apoio domiciliário e dependentes em pelo menos uma atividade de vida diária. A colheita de dados foi efetuada, após consentimento informado do participante, com recurso à entrevista não estruturada realizando-se posteriormente, a transcrição integral e análise temática.

Os dados revelaram que os significados que a pessoa idosa dependente no autocuidado atribuiu à dependência são subordinados à percepção de perdas e ganhos associados às circunstâncias da mesma. Assim, agregada à percepção de perdas emergiram os significados: comprometimento da dignidade humana; sentir-se prisioneiro no interior de um corpo inútil e apagando-se a razão de viver, enquanto aliada à percepção de ganhos emergiu o significado: sentir-se importante para o outro.

Face a tais dados, torna-se fundamental, atender à integralidade do ser humano cuidado de forma a identificar as suas necessidades reais e consequentemente implementar intervenções personalizadas dirigidas ao próprio mas que considerem, também, o subsistema família um foco de atenção. Considerando o atual contexto, destaca-se igualmente a importância da capacitação do cuidador para o exercício do papel, de modo a contribuir para a promoção da qualidade de vida de ambos os intervenientes.

PO 30 QUANDO O ÚLTIMO DESEJO É PERMANECER EM CASA - A PROPÓSITO DE UM CASO CLÍNICO

Anselmo M.; Mourão E.; Sarmento M.; Reis S.; Silva P.; Lopes H.; Jesus C.; Anjos F.

LInQUE - Cuidados Paliativos em Casa

Introdução: Muitos doentes numa fase final de vida gostariam de permanecer em casa, rodeados da família e amigos. Em Portugal existem poucas Equipas de Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), pelo que muitos destes doentes passam os últimos dias no hospital, num ambiente que lhes é estranho, desprovidos de cuidados especializados adequados à sua situação.

Objectivos: Refletir sobre a importância das ECSCP, evidenciando a intervenção global dos diferentes elementos na ajuda ao doente e família, cumprindo o desejo do doente de permanecer em casa nos últimos dias de vida. Evidenciar que, com o suporte e acompanhamento adequado, é possível capacitar as famílias no apoio em casa ao doente em situação final de vida.

Material e métodos: Consulta do processo clínico referente ao acompanhamento multidisciplinar do doente e da família no domicílio. Foi utilizada a metodologia de estudo de caso.

Resultados: Mulher, 72 anos. Diagnóstico de tumor uterino em 2012. Desejo da doente e família de permanecer no domicílio no final de vida, se tivessem apoio. Referenciada durante o internamento pela assistente social à equipa de cuidados paliativos no domicílio que a acompanhou durante 56 dias. A intervenção do Serviço Social foi fundamental no apoio e orientação sobre os direitos e deveres, promovendo a articulação com estruturas da comunidade. A intervenção

médica incidiu sobre a abordagem farmacológica no controlo da dor e de outros sintomas nos final de vida e foi determinante para a tranquilização dos familiares quanto à sua capacidade de cuidar em casa. A equipa de enfermagem promoveu a capacitação da família na avaliação e monitorização do controlo de sintomas e indicadores de conforto, bem como o apoio no processo de reconhecimento e aceitação da situação de final de vida, em articulação com os outros profissionais da equipa. A fisioterapia centrou a sua atuação na valorização e potenciação das capacidades funcionais existentes. Daí resultou um aumento da confiança, facilitando a execução das atividades de vida diárias e permitindo cumprir o sonho de se deslocar à sala no dia de aniversário do filho. O apoio psicológico da doente e família, ao abordar os sentimentos de angústia, medo de perda e capacidade de dialogar com verdade, foi fulcral na promoção da aceitação e organização da dinâmica familiar. Foi avaliada no domicílio pela terapeuta de medicina tradicional chinesa com aplicação de acupuntura para formação/manutenção dos níveis de hemoglobina. Atuou também sobre o fortalecimento do sistema imunitário, aliviando alguns episódios de dor, melhorando a energia e atenuando o cansaço. Foi introduzido um regime alimentar de acordo com a situação clínica. A família recebeu informação sobre os alimentos propostos e cumpriu essa indicação, com flexibilidade e respeito pelo gosto da doente. A doente era católica praticante e estava serena perante a ideia de morte. Referiu ao assistente espiritual que "apenas precisava de mais cinco anos" para organizar o seu legado de experiência de vida à família. Quando ocorreu o agravamento do estado clínico da doente, foi validada a não indicação de voltar ao Hospital e reforçado o ensino das medidas de conforto e controlo sintomático, bem como o apoio telefónico e presencial por parte da equipa. Foi proposta a celebração dos Sacramentos da Reconciliação e Unção dos Enfermos, vivida como momento para reunir em celebração a família. "Realmente, uma boa confissão pode valer cinco anos" foram as suas palavras. Repensar e refazer uma narrativa de vida à luz de Deus trouxe-lhe paz para poder partir. Recebeu os Sacramentos e morreu tranquila poucos dias depois.

Conclusão: Este caso exemplifica a importância do trabalho da equipa interdisciplinar na abordagem holística do doente e da família no domicílio. Demonstra ainda que a família, se ensinada e apoiada, tem capacidade de cuidar.

Epidemiologia

PO 31

CARACTERIZAÇÃO DO (DES)CONTROLO SINTOMÁTICO, DA QUALIDADE DE VIDA E EXAUSTÃO FAMILIAR, NA ADMISSÃO NUMA UCP

Hugo Lucas

UCP Clínica S. João de Ávila, Instituto S. João de Deus

Introdução: O presente estudo caracteriza o descontrolo sintomático, a qualidade de vida (QV), e exaustão familiar (EF) em utentes admitidos numa UCP num período de 6 meses.

Os doentes a necessitar de cuidados paliativos (CP) deparam-se com vastos problemas físicos e psicológicos, o que caracteriza a intervenção diária das equipas. As bases da intervenção em CP deverão ser holísticas, sendo a intervenção dirigida às questões físicas e psicológicas de cada utente e família.

É fulcral uma correta avaliação dos sintomas, e da sua intensidade, o que permite desenhar intervenções (eficazes e efetivas) dirigidas às necessidades individuais.

A avaliação da EF, face ao momento atual da vida do seu familiar ou, face à longa vivência temporal da doença crónica, determina o nível de intervenção junto da família.

Objetivo: Identificar a prevalência dos sintomas físicos, psicológicos e familiares, e a sua intensidade, numa amostra de doentes, na admissão numa UCP, nos últimos 6M.

Material e método: Estudo retrospectivo, quantitativo e descritivo, que incide na análise do processo clínico de todos os utentes admitidos na UCP nos últimos 6 meses de 2015 (n=25). São utilizados os scores parciais e totais, na admissão, resultantes da aplicação das escalas ESAS e POS e o score global da escala Zarit. A classificação da intensidade do sintoma usada para a ESAS foi:

Valor ESAS	Intensidade Sintoma
0-4	Ligeiro
5-7	Moderado
8-10	Intenso

A análise dos dados efetuou-se com a versão 22 do SPSS.

Resultados: A amostra é constituída por 64% indivíduos do sexo feminino (n=16) e 36% do masculino (n=9). A média de idades é de 77,4 anos, o número médio de dias de internamento é de 71,72. 32% dos utentes provém do domicílio e 68% de hospitais/Unidades RNCCI.

Os valores médios das escalas, à admissão, são:

	ESAS	POS	ZARIT
Admissão	27,56	15,04	20,27

Comparados os valores médios das dimensões da escala ESAS, destacam-se os scores do Apetite (5,08), Bem-Estar (4,08), o Cansaço (4,00), a Sonolência (3,32), a Dor (2,88), a Depressão (2,56) e a Ansiedade (2,48). Quando analisados por % de utentes versus intensidade do sintoma, a distribuição é:

	Dor	Cansaço	Sonolência	Náusea
0-4	72%	56%	68%	84%
5-7	20%	24%	16%	12%
8-10	8%	20%	16%	4%

	Apetite	Falta Ar	Depressão	Ansiedade	Bem-estar
0-4	36%	96%	68%	72%	56%
5-7	32%	4%	28%	20%	24%
8-10	32%	0%	4%	8%	20%

Tabela 1: Percentagem de utentes por intensidade de sintoma

Analisados os valores médios da escala POS, destacam-se as dimensões Importância da vida (2,50), a Ansiedade dos Familiares (2,00), o Sentir-se Bem Consigo (1,71), o Apoio de Familiares/Amigos (1,58), e a Ansiedade do Doente (1,29). Analisados por % de utentes versus cotação da resposta, a distribuição é:

	Q4	Q6	Q7	Q8
Cotação - 3	8%	24%	44%	20%
Cotação - 4	24%	4%	20%	8%
Total	32%	28%	64%	28%

Tabela 2: Dimensões da POS por cotação da resposta

O score total médio da escala Zarit foi de 20,27.

Conclusões: Os resultados evidenciam que, em algumas dimensões da escala ESAS (cansaço, sonolência, apetite, depressão e bem-estar), se verifica um descontrolo sintomático significativo. Considerando que 68% dos utentes provém de unidades de saúde, esperava-se que a prática de CP se evidenciasse. 28% dos utentes têm níveis de dor, ansiedade e depressão ≥ 5 (28%).

Verifica-se que nas dimensões da QV, as dimensões mais relevantes e impactantes para o utente/família, são as que se relacionam com temas como a ansiedade, o apoio, a importância da vida e o sentimento de bem-estar pessoal. Os valores da EF consubstanciam estas dimensões.

Da análise global dos dados podemos dizer que se chega à UCP com moderado a intenso descontrolo sintomático e sofrimento psicológico e familiar, o que fundamenta a necessidade de mais unidades de internamento de CP, e que os hospitais de agudos tenham EIHS/CP, com maior capacidade de resposta, espelhando políticas de saúde. Os autores declaram ausência de conflito de interesses, ausência de financiamento e não ter sido submetido este trabalho.

PO 32

LOCAIS DE MORTE E FATORES PREDITIVOS, NOS DOENTES ACOMPANHADOS PELA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

José Miguel Lopes; Susana Mendes; Sílvia Magalhães; Joana Carneiro; Antónia Costa; Sarah Rodrigues; Anabela Meixedo
Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

Introdução: O modo e os locais onde os doentes morrem têm vindo a sofrer várias alterações ao longo dos anos, estando esta mudança relacionada com as diferentes formas de encarar esta fase da vida. O progresso científico da medicina aumentou a expectativa, trazendo mais esperanças para a cura de todas as doenças, afastando o Homem do tema morte, e gerando desinteresse em discutir-lo. Após a Revolução Industrial, a morte passou a ser proibida, não havendo tempo para cuidar dos doentes e idosos, delegando esses cuidados nos hospitais. A morte, tornou-se desta forma uma realidade no trabalho dos profissionais de saúde, e que se tem vindo a acentuar cada vez mais.

Objetivos: De modo a planear o alargamento de atividades da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSOP), procedeu-se à revisão dos locais de morte dos doentes acompanhados pela EIHSOP, bem como dos fatores associados a uma morte no hospital, no domicílio e nas Unidades de Internamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI).

Materiais e métodos: Estudo retrospectivo realizado com os doentes acompanhados pela EIHSOP, que faleceram durante o ano civil de 2015. Os dados foram recolhidos do processo clínico informático *Sclinico*, *GestCare CCI* e Base de Dados da EIHSOP e analisados utilizando *Excel 2016*. Os principais dados analisados foram o local de morte e as características dos doentes associadas ao local de morte.

Resultados: Ao longo do período de estudo, houve conhecimento de 284 óbitos. Durante o internamento, morreram 145 doentes, no hospital (41 doentes encontravam-se a aguardar vaga para ingresso em Unidade RNCCI). Dos 198 doentes que tiveram alta do hospital, por melhoria clínica, houve conhecimento do óbito de 136 doentes, dos quais 46 faleceram no domicílio e 44 no hospital.

No Hospital, morreram doentes mais novos (média 73 anos) e os que tiveram como pedido de colaboração o controlo da dispneia (36,7%) e do delírium (19,7%). O controlo da náusea esteve presente em 22,2% dos doentes que morreram em Unidades da RNCCI. O controlo da dor esteve presente em 75% dos doentes que faleceram em Lar e em 52,8% dos que morreram em Unidades da RNCCI.

O tempo de espera até realização de pedido de colaboração foi de 5,7 dias nos doentes que morrem no domicílio e de 6 dias nos doentes que morreram no Hospital. Uma maior percentagem de doentes com patologia não oncológica morreu no Hospital (14,8%).

Discussão: Os resultados demonstram que o hospital é o local de morte mais frequente nos doentes acompanhados pela EIHSOP. Muitas vezes, não é o local mais adequado, nem o local preferencial para os doentes passarem os seus últimos dias de vida, no entanto, acaba por ser cada vez mais frequente. A existência de EIHSOP nos hospitais de agudos revela-se assim cada vez mais importante e pertinente, procurando adequar os cuidados prestados aos doentes e famílias. É importante reforçar a necessidade de desenvolvimento dos recursos na comunidade, uma vez que muitos doentes morrem no hospital enquanto aguardam condições para regresso ao domicílio ou para ingresso em unidades de internamento da RNCCI. Os Cuidados de Saúde Primários são muito importantes no acompanhamento dos doentes em ambulatório, no entanto a orientação dos doentes para unidade de internamento da RNCCI a partir do domicílio são em número reduzido. Este facto poderá ter influência no grande número de doentes que tiveram alta para o domicílio, mas morreram no hospital, uma vez que sem suporte, as últimas horas/dias de vida podem ser difíceis de aceitar e continuar a cuidar no domicílio. A existência de Equipas de Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos pode ser muito importante, facilitando a consultoria aos profissionais dos cuidados de saúde primários e elaborando planos de cuidados adequados às necessidades dos doentes e famílias.

Declara-se não existir qualquer conflito de interesses na realização do trabalho, por qualquer um dos profissionais envolvidos.

Esperança em Cuidados Paliativos

PO 33

PARA ALÉM DO CONTROLO DE SINTOMAS: UM ESTUDO DE CASO

Amadeu, Sérgio; Almeida, Ana; Palma, Ana; Castro, Maria
Grupo Naturidade, SA - Unidade de Cuidados Paliativos de Laveiras

Introdução: Em cuidados paliativos manter a esperança e autonomia em fim de vida é um foco essencial na intervenção da equipa interdisciplinar. A gestão de expectativas da família contribui para aumentar a qualidade de vida da pessoa e da sua família.

Objetivo geral: Demonstrar a importância da autonomia, poder de decisão e esperança do doente em fim de vida, inserido no seu contexto familiar.

Objetivos específicos: Refletir sobre a dinâmica familiar através de conferência familiar; demonstrar a importância do autoconceito e da esperança, como diferencial em fim de vida; descrever os cuidados prestados pela equipa interdisciplinar na manutenção da autonomia. **Método:** Descritivo, através da análise do processo clínico do doente, das intervenções documentadas pela equipa interdisciplinar e conferências familiares.

Resultados: Doente de 50 anos, institucionalizado com diagnóstico de adenocarcinoma da hipofaringe, com metastização L4-S1. Fumador ativo, em abstinência alcoólica há 2 anos. Emagrecido, com sonda nasogástrica (SNG), apenas colocada em hospital, por estenose esofágica. Traqueostomizado.

Independente nas atividades de vida diária, algo que sempre valorizou, apenas necessitando de assistência nos cuidados à traqueostomia e à ferida maligna. O doente aceitou a colaboração dos profissionais nestes cuidados, recusando todos os outros, querendo manter a sua autonomia. Com períodos de difícil controlo da dor e cansaço fácil a pequenos esforços.

A cuidadora principal, irmã do doente, era bastante presente nos cuidados e principalmente na tomada de decisões. O doente mantinha uma relação ambivalente com esta, por um lado desejava o seu apoio, por outro manifestava vontade de preservar o seu espaço.

No sentido de se estabelecerem objetivos e estratégias, foi marcada uma conferência familiar onde estiveram presentes o doente, família, médico, enfermeiro e psicólogo, para delinear um plano de ação no controlo sintomático, evolução da doença, estratégias para melhorar a qualidade de vida e a inclusão da família nos cuidados.

Na conferência familiar ficou definido: necessidade de maior controlo sintomático da dor e dispneia; desconforto na sua autoimagem pela presença de SNG; em relação à dinâmica familiar, o doente referiu a necessidade de ter mais momentos para si mesmo, e que a irmã o visitaria por menores períodos de tempo, promovendo a integração nas atividades e dinâmicas proporcionadas pela instituição. O utente manifestou vontade de sair da unidade para pequenos passeios, que se mostraram prazerosos. Todas as decisões foram respeitadas, embora a irmã tenha tido dificuldades em permanecer menos tempo na unidade.

Acidentalmente o doente exteriorizou duas vezes a SNG, causando grande angústia e dor, com necessidade de recolocação em meio hospitalar. Após parecer positivo, o doente ficou muito entusiasmado com a possibilidade de realizar gastrostomia percutânea. A primeira tentativa foi mal sucedida, mas por se tratar de um desejo muito importante, o doente arriscou uma segunda oportunidade, com sucesso. O trabalho da equipa interdisciplinar também se mostrou essencial na articulação com o hospital, com uma célere resposta, em prol da autoimagem e bem-estar do doente.

Conclusões: A promoção da esperança e da qualidade de vida apenas é possível com uma comunicação adequada, em que se estabeleça uma relação de segurança e confiança, com a projeção de objetivos realistas. Consideramos e utilizamos a conferência familiar como um método essencial na mediação entre a equipa interdisciplinar, doente e a família. Um meio de gerir o sofrimento, dúvidas e receios, com a finalidade de proporcionar conforto e bem-estar. Contudo, notamos um défice de estudos nesta área, que validem as vantagens da sua realização a longo prazo, sendo uma área de estudo. Assumimos que este trabalho não foi apresentado em outro congresso, nem que existam quaisquer conflitos de interesses.

Espiritualidade

PO 34

ESPIRITUALIDADE EM SAÚDE: PERCEÇÃO DE UM GRUPO DE ENFERMEIROS DO GRANDE PORTO, FACE AO CUIDADO ESPIRITUAL

Catarina Sapage¹; Sara Pinto²; José Carlos Amado Martins³

¹ARS Norte - USF Saúde no Futuro; ²Centro Hospitalar S. João - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; ³Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Introdução: O estudo da espiritualidade em contextos de saúde tem vindo a aumentar nos últimos anos, uma vez que é uma dimensão humana particularmente importante em situações de crise, especialmente no caso de uma doença terminal. A investigação científica realizada, quer a nível da espiritualidade quer a nível do cuidado espiritual, particularmente por parte dos enfermeiros, tem vindo a revelar uma difícil definição dos conceitos, o que pode gerar algumas dificuldades ao nível da prestação de cuidados. Contudo, este tipo de cuidado não deve, todavia, ser desvalorizado. A literatura sugere que os profissionais de saúde reconheçam a importância da espiritualidade no cuidar, particularmente em contexto de doença.

Objetivos: Analisar a relação entre as perceções dos enfermeiros face à espiritualidade e ao cuidado espiritual em função da idade, tempo de serviço e sexo.

Materiais e métodos: Estudo de natureza quantitativa, observacional, do tipo exploratório, descritivo e correlacional. Para o efeito utilizou-se a versão portuguesa da "Escala de Classificação da Espiritualidade e do Cuidado Espiritual". A amostra, do tipo não probabilístico e intencional, foi constituída por enfermeiros a trabalhar nos Cuidados de Saúde Primários do Agrupamento de Centros de Saúde Grande Porto VII-Gaia e nos Serviços de Internamento Hospitalar do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho. Os dados foram analisados pelo programa *Statistical Package for de Social Sciences*, versão 22 para *Windows 8*.

Resultados: Os dados demonstram que os participantes têm dificuldade em definir espiritualidade. Reconhecem a importância da formação em espiritualidade/ cuidado espiritual (88,30%) e consideram que estes cuidados devem ser prestados por todos os elementos da equipa (58,90%). Segundo os inquiridos, a formação pessoal em espiritualidade é insuficiente (58,90%) e devia iniciar-se nos cursos de licenciatura (58,30%). Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre a percepção dos enfermeiros face à espiritualidade e ao cuidado espiritual e as variáveis idade, tempo de serviço e sexo.

Conclusões: A espiritualidade constitui um pilar fundamental na assistência à pessoa que sofre, nomeadamente aquela que se encontra em fim de vida. Neste contexto, a falta de formação, de tempo e de condições físicas adequadas constituem limitações importantes à implementação de cuidados de ordem espiritual de forma eficaz e eficiente. Apesar disso, a espiritualidade é reconhecida como uma dimensão humana importante, que deve ser valorizada devendo o cuidado espiritual ser um processo implícito à prática da enfermagem.

PO 35

THE INTERFACE BETWEEN PSYCHOLOGY AND SPIRITUALITY IN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE

Maria Francisca Rêgo; Rui Nunes

Departamento de Ciências Sociais e da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Introduction: *In paediatric palliative care, a biopsychosocial-spiritual model is essential to address the patient and family in its totality. Spirituality is often a relevant issue in such settings and has implications in the psychological functioning and well-being of the child, family members and also health care professionals. However, most research refers it together with religion. Among the various definitions, spirituality can be characterized as a journey of self-discovery and a search of the sacred (whatever gives a person a sense of meaning and purpose of life). Psychologists, according to their ethical responsibilities, may include assessing the spiritual needs of the individuals, as it will help identifying the person's values and belief system, spiritual history, distress and needs.*

This theoretical insight attempts to address how an articulated psychological and spiritual accompaniment promotes a better quality of life in paediatric palliative care, namely how a psychologist may incorporate appropriate spiritual support into psychological care.

The incorporation of Spirituality in Psychological Care in Paediatric

Palliative Care:

Spirituality in paediatric palliative care focuses on the psychological and spiritual aspects of care and offers support to relieve the physical, emotional, social and spiritual distress produced in such conditions, assisting in complex decision making and enhancement of quality of life. Here, spirituality does not attempt to postpone death, rather it focuses on the psychological and spiritual aspects of care and offers support to relieve the physical, emotional, social and spiritual distress produced in these life-limiting conditions. The journey of the children and parents is full of psychological, physical, emotional and spiritual symptoms that often are overlooked. This stress affects patients and families emotional well-being, increasing the likelihood of behavioural problems and comprising medical adherence. Various studies show that spirituality is a meaning factor in children's ability to cope with stressors such as sickness, hospitalization, disability, cancer, terminal illness and death.

Psychologists in palliative care play a key role with respect to providing support and counsel for end of life children and their family member, as well as too other health care providers. Although, psychologists tend to be reluctant to address spiritual issues with their patients, the ability to question patients about their spiritual beliefs is an important element in psychotherapy, as this information frequently reveals significant data in the overcoming of difficulties and as most psychotherapies encompass perception, memory and the patient's belief system.

According to Tan (1996), there can be an implicit or explicit integration of spirituality in psychological care. In the implicit integration the spiritual issues are dealt only if identified by the patient. On the other hand, the explicit approach incorporates spiritual/religious issues into therapy, however this may fall outside the ethical bounds of a psychologist's competency and training.

A multicultural population would be best served with an implicit integration, but with an added initiative from the psychologist to address the patients' spiritual health. It is essential that the psychologist listens nonjudgmentally and assists the patients in determining what actions are needed to fulfil these needs. In case the patient needs a more explicit religious/spiritual guidance, the collaboration of institutionally-based chaplains or spiritual care workers is required.

Conclusion: *Spirituality should be appropriately incorporated into psychological end of life care as it demonstrates cultural inclusiveness and comprises the patient as a whole, promoting an appropriate response to the patient's and family needs and to the dying process.*

PO 36

MEDIÇÃO DA ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS: AVALIAÇÃO PSICOMÉTRICA DE INSTRUMENTOS DE MEDIÇÃO

David Susano Ribeiro; Patrícia Fialho; Inácio Tiago; Manuel Jordão Silva
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Escola Superior de Enfermagem de Leiria, Ashford and St. Peter's Hospitals - NHS Foundation Trust

Contexto: Atualmente a espiritualidade é reconhecida como uma dimensão de abordagem fundamental para a qualidade da prestação em cuidados paliativos. Através desta, os doentes encontram mecanismos positivos para enfrentar a doença. É neste sentido que a medição eficaz de instrumentos de avaliação se torna crucial para uma melhor qualidade e bem-estar em fim de vida.

Objetivos: Esta revisão sistemática visou analisar as propriedades psicométricas de instrumentos de medição da espiritualidade em cuidados paliativos assim como categorizar as diferentes dimensões que cada questionário aborda.

Métodos: Recorreu-se a cinco bases de dados, utilizando a chave de pesquisa *spirituality AND palliative care AND outcome measures*, incluindo artigos de 2005 a 2015. Foram rastreados instrumentos validados para populações de cuidados paliativos, indivíduos com VIH e/ou cancro.

Resultados: Dos 54 artigos inicialmente pesquisados, 13 foram rastreados e a partir desses, 5 instrumentos de medição continham dados apropriados para análise: FACIT-Sp MVQOLI, POS, SELT-M, SIBS. Como critérios de análise psicométrica foram usados a fiabilidade (teste-reteste e consistência interna) e validade (conteúdo, critérios e construção).

Discussão/Conclusão: A escala FACIT-Sp foi aquela que apresentou critérios psicométricos mais consistentes. Os conceitos de espiritualidade abordados nos questionários associados aos instrumentos enquadravam-se em 6 dimensões principais: Crenças, Práticas e Experiências; Relações; Recursos Espirituais, Perspetiva da vida; Perspetiva da morte; Indicadores de bem-estar espiritual.

PO 37

PROCESSO DE DELIBERAÇÃO NUM CASO DE AVC HEMORRÁGICO

Carolina Félix; Catarina Abreu; Eva Palha; Maria João Marruz; Mariana Barata Lopes; Rita Santos Silva
Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

Introdução: O processo de tomada de decisão clínica nos doentes em fim de vida é complexo, assumindo por vezes a necessidade de uma reflexão ética mais cuidada.

Objetivos: Descrever um caso clínico e a realizar a análise ética do acompanhamento do doente e da sua família.

Material e métodos: Este trabalho consiste num estudo de caso e aborda o processo de deliberação na tomada de decisão clínica de um doente, internado com um Acidente Vascular Cerebral (AVC) hemorrágico, e o acompanhamento da sua família. Esta reflexão assenta nos princípios éticos e na necessidade de adaptação constante dos cuidados ao doente, não só para melhoria do controlo de sintomas, mas também para uma comunicação adequada com a família e trabalho em equipa multidisciplinar.

Resultados: O caso analisado, à semelhança de outras doenças neurológicas, é complexo e marcado por internamentos em diversos hospitais, com finalidades diferentes de tratamento. Ao longo do processo foi necessário não só uma comunicação cuidada com a família, mas também a gestão de expectativas e de apoio no luto. Neste caso é ainda feita a análise das dificuldades associadas a uma doença com uma evolução em parte imprevisível e de duração incerta. Por fim e para auxiliar nas decisões clínicas, foi feito um pedido de parecer da Comissão de Ética, tendo sido este favorável para a suspensão de medidas consideradas como futilidade terapêutica.

Conclusão: Ao analisar este caso, surgem dilemas éticos, não só pela limitação existente no exercício do princípio da autonomia mas também pela incerteza na avaliação da evolução e prognóstico de um doente após um AVC hemorrágico.

Fonte de financiamento e conflito de interesses: Não houve nenhuma fonte de financiamento ou apoio para o trabalho realizado. As autoras declaram não haver conflito de interesses.

PO 38

CUIDAR DA FERIDA MALIGNA À LUZ DOS PRINCÍPIOS DA BENEFICÊNCIA E NÃO-MALEFICÊNCIA: REFLEXÃO DE ESTUDANTES DE ENFERMAGEM

Isabel Silva; Carla Pinto; Lina Costa; João Araújo; Rafaela Barros
Escola Superior de Saúde- Universidade da Madeira

Introdução: A pessoa com uma doença crónica e incurável tem uma vulnerabilidade acrescida pela vivência real do fim da vida, daí que o tratamento curativo não é uma opção. Assim, os cuidados paliativos (CP) são a resposta adequada para estes doentes, visando a manutenção da qualidade de vida ao diminuir o desconforto causado pelos sintomas da doença. No decorrer da doença, surgem, por vezes, alterações na pele, sendo uma delas a ferida maligna que se desenvolve a partir da infiltração de células malignas do tumor nas estruturas da pele caracterizada por odor intenso, hemorragia, exsudação, dor, prurido e infeção. Esta condição tem impacto na autoimagem, vida social e realização das atividades de vida da pessoa.

No contexto dos CP um dos dilemas éticos decorrentes é quando é que a qualidade de vida e o conforto são prioritários à efetividade do tratamento. Os princípios da beneficência e da não maleficência nos CP permite que os doentes, em fase terminal, vejam os seus problemas resolvidos (beneficência) através de métodos adequados que não acrescentem sofrimento ao inculido pela própria doença (não maleficência).

Objetivo: Refletir acerca da abordagem à ferida maligna em contexto de CP à luz da Beneficência e não-Maleficência

Material e métodos: Procedeu-se ao brainstorming e discussão reflexiva em equipa. Realizou-se ainda pesquisa bibliográfica livre nas bases de dados *B-on* e *Google Academic*, com os descritores: ética, ferida maligna e cuidados paliativos, na última semana de janeiro. Selecionamos um documento académico, três artigos científicos datados entre 2012 e 2015, perfazendo um total de quatro documentos. Utilizamos ainda o livro *Princípios de Ética Biomédica* de Beauchamp e Childress.

Resultados: A ferida maligna afeta as diversas dimensões da qualidade de vida do doente. Habitualmente, o principal objetivo do tratamento de uma ferida é a cicatrização efetiva da mesma, no entanto perante uma ferida maligna a cicatrização torna-se um objetivo irrea-

lista pelo baixo potencial de cicatrização. Deste modo, a abordagem à ferida maligna emerge como dilema ético relativo à primazia da qualidade de vida e o conforto da pessoa face à prevenção e à efetividade do tratamento, com reflexão sobre o custo socioeconómico do tratamento e da utilização de recursos.

O princípio da beneficência pressupõe a tomada de atitudes positivas em benefício dos outros, defendendo que devemos impedir a ocorrência de danos, proteger e defender os direitos das pessoas, promover o bem e eliminar condições causadoras de dano. O princípio da não-maleficência determina que não devemos infligir o dano intencionalmente.

À luz da beneficência, a abordagem à ferida maligna implica, antes de mais, respeitar a dignidade da pessoa, ao defender os seus direitos e ainda estabilizar a ferida, prevenir novas feridas, eliminar o odor, controlar a dor, prevenir a infeção, absorver o exsudado e considerar o aspeto e conforto para a pessoa e não apenas as características físicas da ferida no que respeita à mudança de penso, que deverá ser feita na menor frequência possível.

No que respeita ao princípio da não-maleficência, não devemos utilizar métodos dolorosos como o desbridamento cortante e pensos desadequados ao tratamento e ainda deve ser realizada analgesia aquando da mudança de penso.

Conclusões: As competências profissionais estão interligadas aos princípios éticos, daí que a reflexão ética promove os valores que orientam o agir ético, permitindo cuidar da pessoa tendo por base a defesa da dignidade humana. Deste modo, como estudantes de Enfermagem consideramos que a ética é uma área que deve ser aprofundada ao longo da Licenciatura em Enfermagem dada a sua abrangência e importância para a prática.

Não há uma ética específica para cada contexto da prática, daí que os princípios éticos gerais devem ser adaptados à realidade dos cuidados. Em contexto de CP, e nas situações de ferida maligna, os princípios da beneficência e não-maleficência.

PO 39

ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE DIGNIDADE: CASO CLÍNICO

Joana Bragança, Enfermeira; Lina Góis, Fisioterapeuta; Isabel Galriça Neto, Médica

Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, Luz Saúde

Introdução: O Modelo de Preservação da Dignidade (segundo Chochinov) para o fim de vida propõe um repertório de preservação da dignidade, que consiste nas perspetivas que os doentes têm de si próprios e que os ajuda a salvaguardar o seu sentimento de dignidade e as práticas que os doentes usam para manter ou sustentar esse sentimento de dignidade face a doença com risco de vida. Relativamente ao inventário da dignidade social, a dignidade, nesta fase, é composta pelos vários fatores externos ao doente, que influenciam a natureza e a qualidade da interação com os outros de tal modo que o sentimento de dignidade é aumentado ou minado.

Objetivos: Descrever quais as intervenções adotadas para promoção de dignidade numa doente em fim de vida, com grande sofrimento existencial.

Material e métodos: Estudo de caso; recorreu-se a consulta de processo clínico e arquivo de imagens e fotografias autorizadas.

Resultados: Senhora M, 70 anos, formada em Biologia, casada, mãe de 4 filhos, residia com o marido. Com grau de dependência leve, prévio ao internamento (Índice de Barthel de 60). Internada a 23/6/2015, por queixas de dorso-lombalgias com 2 meses de evolução, com irradiação ao esterno, progressivamente incapacitantes e associadas a parestesias dos membros inferiores e condicionando múltiplas quedas. Adicionalmente, apresentava desde há cerca de 2 anos disfagia para líquidos e disartria com agravamento progressivo, bem como ansiedade reativa. Após realização de MCD foi feito o diagnóstico de carcinoma com células em anel de sinete com ponto partida desconhecido e com metastização óssea disseminada, doença do neurónio motor, e Esclerose Lateral Amiotrófica na sua forma bulbar. Neste contexto, foi assumido com Oncologia e Neurologia não haver indicação para tratamentos dirigidos à doença oncológica.

Durante os primeiros dias de internamento apresentava dificuldade na marcha para curtas distâncias com necessidade de apoio bilateral, associada a diminuição de força muscular global. Apresentava diminuição da força muscular acentuada ao nível dos membros superiores o que condicionava grande parte das atividades da doente: cuidados de higiene, alimentação.

De ressaltar ainda que, na admissão, manifestava ideação suicida/desejo de morrer.

Foi elaborado um plano de intervenção global no sofrimento, nas suas

diferentes dimensões, com reajuste da terapêutica farmacológica, programa ajustado de reabilitação motora, intervenção na disartria e disfagia através da terapia da fala e também intervenção psicológica.

O plano de reabilitação do cliente foi adaptado em termos de horário (período da manhã era para o auto-cuidado, incentivada a manutenção de práticas prévias) e em termos de atividades a realizar, de acordo com as preferências da doente e práticas anteriores, nomeadamente Yoga, música e natação.

A família era muito presente e ao longo de toda a intervenção foram sendo realizados ensinamentos sobre como ajudar e minimizar o desconforto e possível cansaço da doente com estratégias possíveis de realizar no domicílio.

A doente melhorou em termos globais, com recuperação de parte da autonomia, nomeadamente com capacidade para deambulação, ao nível da disartria (estratégias de comunicação) e disfagia. À data da alta necessitava de apoio permanente nas suas atividades de vida diárias, nomeadamente na marcha e higienização.

Não voltou a expressar desejo de morrer.

Teve alta sintomaticamente controlada (validado através da ESAS), tendo falecido posteriormente no domicílio.

Conclusão: A prestação de verdadeiros cuidados paliativos exige que os prestadores de cuidados de saúde realizem uma intervenção global no sofrimento e que compreendam a dignidade na perspetiva dos doentes. A cliente supra referenciada beneficiou dessa abordagem, com resultados muito satisfatórios.

PO 40

O PARADIGMA DA AUTONOMIA EM CUIDADOS PALIATIVOS: IMPLEMENTAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NOS CUIDADOS DE SAÚDE

Ana Maria Neves Rocha

Instituto Português de Oncologia de Coimbra

Introdução: Na abordagem dos cuidados paliativos, cabe não só à equipa de profissionais de saúde como ao próprio doente, o poder de decisão. Em Portugal tal como em outros países, já se encontra implementado o regime jurídico das Diretivas Antecipadas de Vontade pela Lei n.º 25/2012 de 16 de julho, o qual permite aos profissionais de saúde conhecer a vontade do doente em fim de vida. Nas patologias crónicas, evolutivas, incuráveis, a pessoa maior de idade pode manifestar a sua vontade de aceitar cuidados paliativos ou recusar cuidados de saúde inúteis ou desproporcionados com recurso à Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), elaborando o seu Testamento Vital (TV) ou delegando essa função a um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS). Os profissionais de saúde não podem estar à margem de todo o processo de planeamento, conceção e cumprimento da DAV.

Objetivos: As questões de investigação exploradas nesta revisão integram inquietudes da autora. É tempo de perceber: O que se tem feito na sociedade com vista à divulgação e aplicação das DAV? Qual o conhecimento dos profissionais de saúde sobre as mesmas? Qual a sua implicação no processo de decisão terapêutica e nos cuidados em saúde em geral?

Metodologia: Realizou-se uma pesquisa dos termos DAV, autonomia, profissionais de saúde, decisão em fim de vida e aspetos ético-jurídicos, em motores de busca on line, resultando 26 estudos, 3 dos quais empíricos.

Resultados: Percebe-se três anos após a emissão da Lei da DAV que os profissionais ainda têm muitas dúvidas, alguns receios e é ainda pouca a aplicabilidade deste documento no processo terapêutico do doente porque a informação fornecida sobre as DAV, a manifestação da sua existência e a sua divulgação aos doentes é bastante parca, na medida em que os próprios profissionais revelam lacunas neste âmbito.

Analisando os estudos de investigação desenvolvidos em Portugal sobre a temática verifica-se que a perceção dos enfermeiros difere de acordo com a dimensão analisada. Denota-se que persistem muitas dúvidas e incertezas relativamente às DAV no que respeita à sua aplicação, o que se prende com a pouca experiência de recurso às DAV em situações de fim de vida ou em situações em que se tenha informado o doente que pode recorrer a este documento.

Percebe-se ainda que 53% dos profissionais de saúde referem ter conhecimentos sobre o tema, sendo os médicos os mais conhecedores; 73% concordam com a ideologia inerente à aplicação das DAV em Portugal; nenhum dos profissionais contactou no decorrer do exercício profissional com a DAV contudo, 100% admitem que a respeitariam em cuidados paliativos, descendo este valor para 33% se fosse um doente sem critérios paliativos. O TV revelou-se a DAV mais conhecida pela

amostra (73%) sendo que só 40% conheciam a possibilidade de existir um PCS. Da amostra só 40% dos profissionais admitia recomendar a realização de uma DAV aos seus doentes (sobressaindo aqui os médicos) e só 33% admitem que colocariam essa possibilidade para si. Os dados encontrados ficam aquém dos demonstrados em estudos internacionais.

Conclusão: A revisão da literatura e a reflexão sobre os resultados dos estudos elaborados ao nível nacional demonstram necessidade de haver uma maior reflexão e debate sobre as questões éticas que as DAV encerram; promoção da autonomia do doente e informações a prestar; cuidar em situações de vulnerabilidade; decisões de equipa, integridade ética do enfermeiro e médico, objeção de consciência, elaboração das DAV, assim como a eficácia da RENTEV.

Urge, tornar esta Lei uma realidade prática para todos os que dela queiram usufruir, sendo urgente formar-se os profissionais e informar-se a população sobre a existência das DAV.

Palavras-chave: Autonomia, diretivas antecipadas de vontade, profissionais de saúde, aspetos ético-jurídicos, decisões em fim de vida.

PO 41

LITERACIA EM SAÚDE: UMA VIA PARA A AUTODETERMINAÇÃO DO DOENTE

Maria Teresa Denis da Silva¹; Ana Raquel Afonso

¹Docente na escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa - IPL

Palavras chave: Segurança, confiança, literacia, autodeterminação. Esta comunicação centra-se na problematização da cidadania do doente enquanto direito a ser informado com clareza sobre a sua situação de doença e das possíveis opções clínicas ou terapêuticas de forma a poder juntamente com os profissionais ponderar e avaliar os riscos e os benefícios inerentes.

Os objetivos visam uma reflexão analítica e crítica sobre a situação do doente dentro das instituições de saúde e da relação entre profissionais e doentes no sentido de perceber se estas são de teor paternalista colocando o doente numa posição de sujeição ou se ao invés é incrementado uma relação de parceria onde a preocupação se estende da doença às pessoas, procurando e incentivando a compreensão sobre a sua saúde de forma a exercerem a sua autodeterminação.

A metodologia centra-se nos propósitos de um estudo de caso, situando-se no particular do contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, onde efetuamos durante mais de oito meses observação direta centrada nas relações, na comunicação e interação entre profissionais de saúde e doentes.

O resultado do trabalho empírico demonstrou-nos que este Gabinete apresenta uma conceção humana e responsável da saúde procurando responder de forma concertada às necessidades dos doentes promovendo a saúde física, psíquica e social com particular enfoque para a literacia, capacitação e autodeterminação dos doentes a quem cabe sempre a decisão final sobre o tratamento ou a terapêutica a seguir.

De forma que, o relacionamento entre profissionais-doentes permite estabelecer um diálogo propiciador de um estado de bem-estar e confiança facilitador da tomada de decisão e do processo terapêutico, pois a "segurança ontológica" impõe, perante a fragilidade das situações de doença alguma estabilidade através da confiança e da partilha de responsabilidades nas decisões, sobretudo, em situações de angústia ou desespero, perante problemas que, a todo o custo, se desejam evitar e colmatar.

A segurança é alicerçada na credibilidade e na confiança que se apresenta como o elo entre a fé e a segurança baseada numa espécie de domínio das circunstâncias que a justificam. Giddens (1991) salienta que, a confiança é como um ato de fé, no sentido em que, a segurança investida em resultados prováveis exprime um compromisso com algo mais do que um entendimento cognitivo, a confiança não é a mesma coisa que a fé na credibilidade de uma pessoa ou na fiabilidade de um sistema é, aquilo que decorre dessa fé.

Família e Cuidadores

PO 42

UMA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO DOMICÍLIO – O OLHAR DA FAMÍLIA

Mónica Palma Anselmo; Elsa Mourão; António Folgado
Linque - Cuidados Paliativos no Domicílio

Introdução: A pertinência dos cuidados paliativos no domicílio tem sido uma questão debatida nos últimos anos, sendo apontadas inúmeras vantagens e desafios. Os cuidados paliativos no domicílio possibilitam um elevado grau de humanização ao cuidar do doente e da família no seu ambiente de conforto, rodeado pelas pessoas significativas e por objectos que contam histórias. Torna-se assim fulcral o domínio da comunicação clara e empática, a capacitação do doente e o envolvimento apoiado da família no processo de cuidar, traduzindo-se esta aposta numa melhoria significativa da qualidade de vida.

Objectivos: Este trabalho pretende reflectir sobre a actuação de uma equipa transdisciplinar de cuidados paliativos domiciliários, através da análise do conteúdo de questionários de avaliação aplicados às famílias após o falecimento do doente.

Material e métodos: Trata-se de um estudo retrospectivo e descritivo de abordagem qualitativa e quantitativa.

Foram recolhidos 12 questionários referentes aos doentes seguidos no domicílio por uma equipa transdisciplinar de cuidados paliativos num período de 4 meses. Procedeu-se à análise das respostas dicotómicas, de classificação numérica e de texto livre.

Resultados: 75% dos doentes eram do sexo feminino, com uma média de idades de 74 anos, 82% dos quais com patologia oncológica. Foram acompanhados pela equipa em média 16 dias, sendo o tempo máximo de 90 dias. Três desses doentes foram acompanhados durante menos de 24 horas, tendo falecido no domicílio, como era o seu desejo.

Todos os familiares mencionaram terem-se sentido esclarecidos e acompanhados, aconselhando o serviço e manifestando vontade de recorrer de novo ao mesmo, se necessário. Numa pontuação de 1 a 10 (mínimo - máximo), tendo em conta o grau de satisfação com os diferentes grupos profissionais da equipa e com o serviço de apoio telefónico, a média por grupo foi sempre superior a 9. Relativamente ao texto livre, os sentimentos mais frequentemente explanados foram a "gratidão e superação das expectativas pelo serviço humanizado" e "o acompanhamento constante", alicerçado na "dedicação, competência e profissionalismo da equipa para com o doente e a família". Foi igualmente constante a "felicidade pela possibilidade de estar no próprio lar, perto da família", com "conforto e dignidade", permitindo este facto o "encontro de sentido de vida na morte".

Conclusões: Esta análise espelha, através do olhar de quem cuida e é alvo do cuidar, a importância de uma equipa transdisciplinar de cuidados paliativos domiciliários, em união com a família e centrada no doente, no estabelecimento de estratégias facilitadoras do alívio do sofrimento físico e existencial de modo a potenciar a valorização do Ser e do seu percurso de vida. Este instrumento de avaliação permite ainda uma reflexão por parte da equipa sobre aspectos a melhorar na abordagem de futuros doentes e a validação do trabalho até então realizado.

PO 43

RISCO PSICOSSOCIAL NO CUIDADOR DO DOENTE PALIATIVO

Paula Sapeta; Lurdes Bonacho; M^o João Gueifão; Isabel Munõz; Ana Amorim

Unidade de Cuidados Paliativos da ULSNA (Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano)

Introdução: Os cuidados ao doente paliativo são tarefas difíceis, complexas, angustiantes tanto para os doentes, como para os familiares e cuidadores. Mas em geral, o cuidador informal manifesta determinados sintomas, físicos, psicológicos, sociais e espirituais, no período que antecede a morte. É um tema ainda pouco estudado e aprofundado cientificamente, com limitados instrumentos fidedignos e validados para a população portuguesa. A maioria dos estudos avaliam, em geral as necessidades dos cuidadores informais após a morte, no entanto o cuidador informal pode apresentar alterações psicológicas e sociais principalmente no período que antecede a morte do doente paliativo oncológico, fator que torna necessária a mensuração desses sintomas.

Objetivo: Identificar um instrumento padronizado, que possa ser aplicado ao cuidador informal do doente paliativo oncológico, para ava-

liar as necessidades psicossociais.

Desenho: Estudo qualitativo, revisão sistemática da literatura, metas-síntese.

Métodos: Após pesquisa em bases de dados e repositórios científicos, foram selecionados 10 estudos com um intervalo temporal de 2000 a 2015, que abordavam a temática das necessidades psicossociais dos cuidadores informais dos doentes paliativos oncológicos.

Resultados: Nesta revisão sistemática da literatura foram encontrados 4 instrumentos de avaliação das necessidades dos cuidadores informais de doentes oncológicos paliativos, no entanto foi selecionado um, cuja tradução garantiu a equivalência linguística entre a versão original em inglês e a retro tradução para português. Este foi submetido a um pré teste em que os resultados demonstraram uma ótima compreensão e entendimento por parte dos cuidadores informais de doentes paliativos oncológicos, possibilitando a avaliação multidimensional dos cuidadores informais.

Conclusões: A identificação das necessidades psicossociais dos cuidadores informais de doentes paliativos oncológicos pode orientar e melhorar as intervenções no seu todo. Portanto, a identificação exata através de um instrumento de avaliação do grau de cuidados que interfere com o conforto do cuidador informal é altamente relevante.

Key-words: *Assessment measured portuguese population; psychosocial needs caregivers; Palliative oncologic patient.*

PO 44

SOBRECARGA FAMILIAR – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Atanásio, I.; Marques, L.; Madureira, M.
Universidade Católica Portuguesa

Introdução: Perante um indivíduo com doença grave e progressiva surge a necessidade de cuidados paliativos. O doente/família são a unidade que necessita de cuidados, sendo que a família toma também o papel de cuidadora. A sobrecarga familiar tem repercussões negativas no quotidiano do cuidador, com agravamento da sua qualidade de vida e aumento da morbidade.

Objetivo: Identificar as intervenções de enfermagem que promovem a diminuição da sobrecarga dos familiares dos doentes, em contexto de cuidados paliativos.

Metodologia: Revisão Integrativa da Literatura, com pesquisa realizada na plataforma EBSCO, com seleção de 6 artigos para análise, tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão definidos.

Resultados: Foram identificadas inúmeras estratégias e intervenções a ser realizadas, pela equipa multidisciplinar, tanto em contexto hospitalar como domiciliário. As intervenções baseiam-se numa abordagem biopsicossocial, centrada no doente/família, numa relação de parceria, identificando necessidades e intervindo sobre as mesmas. As estratégias incluem a comunicação e o suporte emocional, proporcionando informação e educando para envolver os familiares nos cuidados, capacitando-os para essa prestação, reduzindo a ansiedade envolvida. A família deve ser encaminhada para os recursos da comunidade, para o suporte social, delegando tarefas, para manter dentro das possibilidades, uma vida doméstica, social, cultural e profissionalmente ativa, proporcionando condições para o autocuidado.

Conclusão: O cuidado ao outro acarreta consequências significativas e é função da equipa multidisciplinar adequar estratégias facilitadoras para promover a diminuição da sobrecarga familiar em contexto de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidadores, Cuidados Paliativos, Sobrecarga Familiar. Declara-se que este resumo não foi apresentado em nenhum outro congresso e não foi identificado conflito de interesses.

PO 45

PERFIL DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS DE UM HOSPITAL PÚBLICO DE SÃO PAULO

Mayra Delalibera¹; António Barbosa²; Isabel Leal³

¹Psicóloga e doutoranda no Instituto Superior de Psicologia Aplicada – ISPA, autora principal; ²Psiquiatra e Professor da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; ³Psicóloga e Professora do Instituto Superior de Psicologia Aplicada – ISPA

Introdução: Os cuidadores familiares desempenham um papel muito importante ao realizar os cuidados complexos exigidos por um doente em situação de doença avançada, incluindo a avaliação e gestão dos sintomas, cuidados de higiene, alimentação, administração de medicamentos e ainda as tarefas domésticas. Embora muitos cuidadores familiares identifiquem aspectos positivos associados às suas fun-

ções de cuidador, cuidar de um familiar com uma doença terminal pode acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador, levando-o a estados de fadiga física e mental, ansiedade, depressão, stress, isolamento social, deterioração da saúde e da qualidade de vida.

Objetivo: Caracterizar o perfil do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos.

Material e método: A recolha de dados ocorreu de novembro de 2014 a junho de 2015. Os cuidadores foram avaliados em dois momentos: (T0) enquanto os doentes estavam a ser acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos e (T1) um mês após o óbito do doente. No T0 os participantes responderam aos questionários juntamente com a pesquisadora principal, e foram recolhidas informações sociodemográficas, sobre o processo de doença e a prestação de cuidados, suporte social (Escala de Percepção de Suporte Social -EPSS), sobrecarga do cuidador (*Zarit Burden Interview*), dinâmica familiar (*Family Relationships Index - FRi*) e sintomatologia psicopatológica (subescalas de ansiedade, depressão e somatização do Inventário de Sintomas Psicopatológicos - BSI). No T1 foram avaliadas possíveis alterações na dinâmica familiar, no suporte social, na sintomatologia psicopatológica, as circunstâncias e a preparação para a morte do familiar e possíveis reações traumáticas à perda (Questionário de Experiências Dissociativas Peritraumáticas - QEDP).

Resultados: A amostra foi constituída por 60 cuidadores familiares, 78,3% eram mulheres, 73,3% casadas, 65% filhas, com idade média de 44,53 anos. A maioria (53,3%) dos cuidadores coabitava com o paciente, 48,3% dedicava mais de 16 horas do seu dia aos cuidados ao doente, 39,1% deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho, 51,7% dos participantes tinham a percepção de pouco suporte prático, e 16,7% dos participantes foram classificados com sobrecarga moderada. A sobrecarga apareceu negativamente associada ao suporte prático e ao suporte emocional e positivamente associada com a ansiedade, depressão, somatização e o número de horas diárias dedicadas aos cuidados ao doente. O suporte prático estava negativamente associado com a depressão e com a somatização, o suporte emocional apareceu associado negativamente com a ansiedade, a depressão e a somatização. O funcionamento familiar estava positivamente associado ao apoio prático e emocional, e negativamente associado com a ansiedade, depressão e somatização. Dos participantes, 17,2% apresentaram experiências de dissociação peritraumática significativa, e foi encontrado uma associação negativa entre a experiência dissociativa peritraumática e o suporte prático, o tempo de diagnóstico e a preparação para a morte. A experiência dissociativa peritraumática também apareceu positivamente associada com a somatização no período de luto.

Conclusão: O cuidador familiar era maioritariamente do sexo feminino, casado e filho do doente acompanhado pelo serviço de cuidados paliativos. Dedicava a maior parte do seu tempo a cuidar do paciente, uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho devido a dificuldades para gerir o trabalho fora de casa juntamente com os cuidados ao doente. Apesar de não apresentarem altos índices de sobrecarga no cuidar, os cuidadores mais sobrecarregados também apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão, somatização, e menos apoio social. A maioria dos cuidadores tinha conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e a proximidade da morte, e consideraram que o seu familiar foi muito bem cuidado no serviço de cuidados paliativos.

PO 46 SOBRECARGA E DIFICULDADES DO CUIDADOR: DOMICÍLIO VERSUS INTERNAMENTO

Lourenço, Tânia; Abreu-Figueiredo, Rita; Sá, Luís
Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde
Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

Introdução: Cuidar de um familiar que está a morrer é uma experiência intensa e desafiadora. Os cuidadores familiares defrontam-se simultaneamente com o aumento da dependência, os seus próprios medos em relação à morte e o impacto emocional da perda e luto. Durante todo este processo, o cuidador pode, ou não, experienciar a sobrecarga. A investigação até aqui realizada não nos permite concluir que a sobrecarga do cuidador é maior quando o doente está no internamento ou no domicílio, havendo até dados contraditórios. Com base nesta fraca evidência questionamo-nos se as necessidades e dificuldades dos cuidadores de doentes paliativos poderão estar relacionadas com a sobrecarga, partindo para este estudo.

Objetivos: Identificar as principais dificuldades dos cuidadores informais de doentes paliativos no domicílio/internamento e relacionar com a sobrecarga.

Material e métodos: Estudo do tipo transversal, descritivo e analítico sobre cuidadores familiares de doentes paliativos, combinando abordagens quantitativas e qualitativas. Este resumo corresponde a uma parte de uma investigação mais alargada sobre cuidadores. A amostra é de 100 cuidadores familiares de doentes paliativos no domicílio da Rede Regional da Madeira de Cuidados Paliativos. A colheita de dados está sendo realizada entre abril de 2015 e fevereiro de 2016, através questionário estruturado, construído pelas investigadoras com base na consulta da literatura e de peritos da área clínica, com questões abertas e fechadas sobre o contexto de cuidados, e da Escala de Sobrecarga de *Zarit* (validada para uma população de cuidadores de doentes paliativos em Portugal). O tratamento dos dados foi realizado com recurso ao SPSS20, com análise inferencial. Os dados foram tratados informaticamente através do programa SPSS 20 para os dados qualitativos, e, análise de conteúdo para as questões abertas. O estudo foi autorizado pela Comissão de Ética do Serviço de Saúde onde está sendo desenvolvido.

Resultados: Este estudo ainda está em desenvolvimento, apresentaremos na conferência os dados finais. Os resultados preliminares parecem indicar não haver diferença entre a sobrecarga dos cuidadores de doentes internados e no domicílio. A variável "estar o doente internado" parece não contribuir para uma maior ou menor sobrecarga do cuidador, sendo as outras variáveis mais relevantes, como o apoio social, idade do cuidador, suporte financeiro e saúde global percebida pelo cuidador. Verifica-se que os cuidadores dos doentes no domicílio defrontam-se com dificuldades familiares relacionadas com a disponibilidade para cuidar do doente e aumento dos conflitos familiares ocasionados pelas diferentes opiniões em relação aos cuidados a prestar ao doente. As dificuldades relacionadas com os cuidados a prestar também surgem, onde a maioria não sabe o que há-de fazer se o doente falecer em casa, e alguns cuidadores referiram dificuldades em ultrapassar o pudor na prestação de cuidados de higiene aos seus pais ou lidar com odores de feridas malignas. Relativamente aos cuidadores de doentes internados, a análise dos dados colhidos até agora, parece indicar como principais dificuldades, a área emocional, como o ajudar o familiar a passar pela doença, assistir à degradação física e o estar presente no momento da morte.

Conclusões: A sobrecarga do cuidador é atualmente um dos critérios de internamento em unidades de cuidados paliativos, com os dados preliminares deste estudo podemos constatar, que o internamento do doente não diminui a sobrecarga, logo, os profissionais de saúde devem continuar a intervir apoiado o cuidador neste processo, tendo em atenção as outras variáveis que contribuem para este fenómeno, como são as dificuldades emocionais e familiares associadas ao cuidado informal de um doente paliativo.

PO 47 IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA E DO APOIO DOMICILIÁRIO: UM CASO CLÍNICO

Ana Rita Maria¹; Cristina Bastos¹; Olga Afonso²; Sara Andrade¹

¹Unidade de Saúde Familiar Conde de Oeiras; ²Equipa de Cuidados Continuados e Integrados Saúde (ACES Lisboa Ocidental e Oeiras)

Introdução: Os cuidados de saúde primários (CSP) abordam os doentes integrando fatores biopsicossociais. Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida de doentes com doença incurável e prognóstico limitado, apoiando as suas famílias e gerindo problemas físicos, psicossociais e espirituais. Estudos têm comprovado que os cuidados de saúde mais eficazes e eficientes são aqueles em que existe uma cooperação entre o médico, o utente e a família, já que a mesma torna mais rápida a recuperação do doente, reduz o tempo hospitalar e aumenta a satisfação do utente e da família. Além disso, têm sido demonstradas múltiplas vantagens dos cuidados domiciliários multidisciplinares, nomeadamente o facto de poderem melhorar os resultados em saúde de doentes idosos e de poderem constituir uma alternativa aos cuidados hospitalares em casos selecionados de doença aguda.

Objetivos: Este caso clínico pretende exemplificar a importância que a família e cuidados domiciliários multidisciplinares podem assumir na prestação de cuidados a uma utente com doença terminal, e as dificuldades terapêuticas e éticas daí decorrentes.

Material e métodos: análise retrospectiva dos registos clínicos e de enfermagem da utente, de 2014 e 2015.

Resultados: Trata-se de uma utente do sexo feminino de 79 anos, com adenocarcinoma do antro gástrico (do tipo intestinal) em estado avançado. Por opção da família, na altura do diagnóstico, o caráter maligno da doença foi ocultado da doente.

Foram realizados 7 domicílios a esta doente, 3 dos quais juntamente com a Equipa de Cuidados Continuados e Integrados. Nas primeiras

visitas, a doente mantinha a independência nas atividades de vida diárias, notando-se com o tempo, uma deterioração progressiva do seu estado geral.

Entre Janeiro e Abril de 2015, a doente foi encaminhada para o hospital 3 vezes para realização de transfusão sanguínea. Em Março foi acionada a intervenção da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, com o objetivo de controlar melhor a dor e otimizar medidas de conforto para a doente, nomeadamente a obtenção de uma cama articulada.

Após a intervenção desta Equipa, a família ficou mais calma e a doente com a sintomatologia controlada.

Em Abril de 2015 foi realizada a conferência familiar na unidade de saúde. A filha começou por dizer que já tinha falado com a mãe sobre a sua doença. Todos se mostraram mais tranquilos, já que assim poderiam conversar abertamente com ela e ter oportunidade para se despedirem.

Após mais algumas visitas domiciliárias para observação da doente, ajuste terapêutico, aconselhamento alimentar e apoio emocional, e, de modo a dar resposta à tristeza da doente e ao medo de partir sem se despedir de todos, acordou-se "unir esforços" para que a doente conseguisse celebrar o seu aniversário. E, de acordo com a sua vontade, a 8 de Maio, foi festejado o seu aniversário em casa com a família. A doente morreu no dia 21 de Junho, de forma serena, com dor controlada, no local da casa onde mais gostava de estar, em frente à janela com vista para o mar.

Conclusões: Os doentes com patologia crónica e progressiva avançada representam um grupo significativo na prestação dos cuidados de saúde. Cabe aos CSP incentivar o primeiro contacto com estes utentes, promovendo cuidados continuados longitudinalmente e integrados, em consonância com as necessidades dos doentes e famílias. Fomentar o conforto e reduzir o sofrimento associado ao processo de doença devem ser o centro da prestação de cuidados. Este caso clínico permite evidenciar a importância do trabalho em equipa multidisciplinar na abordagem global do doente em fim de vida.

Os autores declaram não existir qualquer conflito de interesses.

PO 48 APOIO TELEFÓNICO AO DOENTE E FAMÍLIA APÓS A ALTA

Trindade, N.¹; Moreira, C.²; Neto, I.³

¹Enfermeira coordenadora na Unidade de Cuidados Paliativos, H. da Luz; ²Enfermeira na Unidade de Cuidados Paliativos, H. da Luz; ³Médica Diretora da Unidade de Cuidados Paliativos, H. da Luz

Introdução: O presente estudo retrospectivo, quantitativo, descritivo pretende analisar o apoio realizado telefonicamente aos doentes e famílias após a alta, através das intervenções telefónicas recebidas numa unidade de cuidados paliativos e continuados, no ano de 2015. Sendo uma área pouco explorada na literatura, pareceu-nos pertinente analisar este tipo de apoio.

Objetivos: Com este estudo pretende-se analisar as intervenções telefónicas recebidas pela equipa de cuidados paliativos e continuados provenientes dos doentes já internados / familiares, enquanto estratégia de apoio após a alta.

Material e método: Estudo retrospectivo, quantitativo, descritivo de todas as intervenções telefónicas recebidas pela equipa de cuidados paliativos e continuados, provenientes dos doentes / familiares no ano de 2015.

Foram registadas pelos enfermeiros no processo clínico do doente, todas as intervenções telefónicas recebidas durante o ano 2015, as quais foram exportadas e tratadas em *Microsoft Excel* e catalogadas de acordo com os seguintes dados: identificação do episódio de internamento, tipologia de cuidados (continuados ou paliativos), data da alta, data da intervenção telefónica, duração da intervenção telefónica e motivo da intervenção telefónica.

Resultados: No decorrer do ano de 2015 ocorreram um total de 492 episódios com alta de doentes da tipologia de cuidados paliativos e continuados. Foram registadas em sistema informático 79 intervenções telefónicas, correspondentes a 54 episódios de internamento (11% do total das altas ocorridas).

Do total de intervenções telefónicas, verificámos que 72% dos contactos foram realizados por doentes paliativos e familiares. O número de contactos efetuados variou entre um contacto (69%) por episódio de internamento até cinco contactos (2%) por episódio, sendo o mais frequente um contacto (69%) ou dois contactos (22%). A duração das chamadas foi também variável, sendo a duração mais frequente entre 6 e 10 minutos (41%), seguidas das intervenções com duração entre 11 e 15 minutos (28%). Relativamente ao tempo decorrido entre a data da alta e a data em que o contacto telefónico foi recebido,

verificou-se que 56% dos contactos são efetuados até 7 dias após a alta, podendo ir até mais de 2 meses após a alta (4%).

No que se refere ao motivo pelo qual as intervenções telefónicas são efetuadas, 40% relacionam-se com "Orientação sobre o regime terapêutico", seguido em 38% dos contactos para "Orientação sobre controlo de Sintomas".

A bibliografia disponível acerca do apoio telefónico após a alta, em doentes/ famílias em cuidados paliativos e continuados é escassa a nível internacional. Realizamos uma pesquisa nas várias bases de dados disponíveis (*PubMed, Medline, Cinahl, EBSCO e Cochrane*), com as palavras-chave: *fone support, telephone support, palliative care, discharge*, tendo sido encontrados apenas quatro artigos que correspondiam aos critérios. É consensual, na escassa literatura encontrada sobre este tema, que uma das lacunas no processo de alta relaciona-se com a falta de apoio pós a alta, quer aos doentes, quer aos seus cuidadores, resultando em múltiplas transições entre locais de prestação de cuidados (hospital, domicílio, lares, instituições retaguarda).

Conclusões: Após análise dos resultados concluímos que o apoio telefónico prestado pós alta, é um recurso importante, disponibilizado pela unidade, o qual é pouco utilizado, sendo que apenas 11% dos doentes de cuidados paliativos e continuados o utilizou em 2015. São os doentes de cuidados paliativos e familiares quem utilizam mais frequentemente este apoio e na sua maioria apenas uma vez após a alta, procurando maioritariamente orientações sobre o regime terapêutico por alterações sintomáticas. A duração dos contactos telefónicos é variável, sendo a mais frequente entre 6 a 10 minutos e são recebidas maioritariamente nos primeiros 7 dias da alta.

PO 49 CAPACITAÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES

Nélia G. Trindade, Ana Luísa Gonçalves, Ana Sofia Santos, Catarina T. V. Mota, Vasco Manuel Silva
Hospital da Luz

Introdução: Os cuidados às pessoas com doenças crónicas geradoras de dependência, são, maioritariamente assegurados pelos cuidadores informais, nomeadamente familiares ou conviventes significativos, vizinhos ou amigos que se dispõem a prestar cuidados a outrem de forma regular e não remunerada. A responsabilidade do cuidador familiar (CF) pode traduzir-se numa sobrecarga física e emocional, comprometer a saúde e a vida familiar e social, ter implicações financeiras e influenciar o desempenho profissional. Os CF que realizaram um programa educacional (PE) experienciaram melhor qualidade de vida nos doze meses após o regresso a casa. Os doentes cuidados por pessoas que não tinham sido submetidas a este PE, tinham uma probabilidade maior de ser institucionalizados nos primeiros seis a doze dias após a alta (1). Baseada nestas evidências a unidade de cuidados paliativos implementou um programa de capacitação dos CF, para cuidarem em casa da pessoa em situação paliativa com dependência física.

Objetivos: Responder às necessidades educacionais dos CF de doentes paliativos através de um PE, com intuito de os capacitar para cuidar da pessoa dependente no domicílio.

Material e métodos: Estudo retrospectivo, descritivo sobre o PE implementado em 2015, aos cuidadores familiares/ informais de doentes internados numa unidade de cuidados paliativos, com nível de dependência moderada a total, (Índice de Barthel), cujo destino de alta é o domicílio.

Este PE é constituído por uma componente teórica e uma prática, cujos temas abordados vão de encontro às necessidades dos CF. Nas primeiras 48 horas de admissão, são identificados os CF e informados do PE. Após os CF darem consentimento para integrarem o programa, é iniciada em grupo a componente teórica. Até às 72 horas após a componente teórica, é realizada a componente prática, a qual é dirigida individualmente a cada cuidador com cada doente. São realizadas tantas sessões práticas quantas as necessárias até os CF demonstrarem conhecimentos/ competências. Após o término da componente prática, são avaliadas as competências adquiridas pelos CF e registadas no livro do cuidador. O impacto do PE é avaliado, através do questionário da qualidade do planeamento da alta (*PREPARED*), o qual é entregue a cada CF no dia da alta, em envelope com porte pré-pago, devendo ser preenchido pelo CF que integrou o PE, entre o sétimo e o décimo dia após a alta e enviado para a equipa. Ao oitavo dia a equipa contacta cada CF a relembrar o preenchimento e envio do questionário.

Resultados: Foram realizadas, três sessões teóricas, nas quais participaram dezoito CF. Metade dos CF eram cônjuges, do género feminino. Todos os CF realizaram a componente teórica, enquanto, apenas treze realizaram a componente prática. Nove CF receberam na prática ensinamentos sobre posicionamentos e transferências, oito realizaram cuidados

de higiene no WC ou na cama, oito realizaram cuidados de higiene oral e quatro realizaram outras práticas (mudar a fralda, avaliar glicémia, administrar insulina, colocar cinto abdominal). Após o regresso a casa, apenas cinco CF devolveram o questionário preenchido. Das respostas obtidas, quatro dos CF reconheceram que receberam a informação necessária para gerir o regime terapêutico. Três CF têm a percepção que ficaram completamente preparados para cuidar do doente em casa, um CF revela que poderia ter sido melhor preparado e um CF considera que não estava preparado.

Conclusões: A amostra é muito reduzida, devido à falta de interesse dos CF em integrar o programa, mas sobretudo à baixa adesão na devolução dos questionários. Os dados obtidos não permitem tirar conclusões acerca do impacto do PE por não serem estatisticamente significativos, pelo que este programa necessita ser revisto, nomeadamente quanto aos critérios de inclusão da amostra, de modo a aumentar o número de participantes e tornar a amostra representativa.

PO 50

O DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO FAMILIAR: INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO

Marlene Espírito Santo; Isabel Rabiais; Patrícia Pontífice Sousa; Sandra Neves

Universidade Católica Portuguesa

Introdução: Devido à elevada morbilidade e mortalidade, as doenças oncológicas são vistas como a grande epidemia dos últimos anos e uma das principais causas de morte em Portugal. Consequentemente como estratégia de contenção de custos, o Serviço Nacional de Saúde tem realizado ajustamentos vários. O debate deste problema tem sido não apenas assumido por Portugal, mas também por toda a Europa, assumindo uma abordagem política e social. As mudanças socioeconómicas decorrentes da industrialização induziram alterações significativas na estrutura e organização familiar, dificultando o cuidar do doente terminal no domicílio. Contudo, é à família que cabe a responsabilidade de acompanhar o doente e na maioria das vezes a responsabilidade de cuidadora-informal. Assim, para que a família possa desempenhar a função de cuidadora, necessita de ser apoiada na prestação de cuidados. Todavia, em Portugal os cuidados domiciliários com equipas especializadas de Cuidados Paliativos Domiciliários são escassos. O défice deste tipo de cuidados especializados tende a aumentar a tensão familiar. Neste contexto, os enfermeiros constituem-se elementos de referência na identificação das necessidades da família. Partindo deste quadro de referência, emerge a questão: Quais as necessidades dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica avançada progressiva em contexto domiciliário? Daqui surgiram outras questões relacionadas com as estratégias de intervenção utilizadas pelos enfermeiros na resposta às necessidades da família.

Objectivos: Identificar as necessidades dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em contexto domiciliário.

Métodos: Revisão Sistemática da Literatura com recurso à plataforma EBSCOhost no friso cronológico de Janeiro 2006 a Abril 2015. Recorrendo a um protocolo de pesquisa com seleção das seguintes palavras-chave, enquanto descritores *Mesh - nurs*, family, palliative care e home*. Na conjugação das palavras-chave foi utilizado o carácter booleano AND. Definidos critérios de inclusão - estudos em adultos ou idosos, escritos em português ou inglês, texto completo em formato PDF e resumo disponível. Incluídos 6 artigos enquanto *corpus* da análise.

Resultados: Os estudos revelam que para além das exigências físicas e financeiras, as mais evidentes dificuldades dos familiares resultam do deficiente apoio profissional. Pelo que, torna-se pertinente que sejam repensadas estratégias de intervenção que possam colmatar algumas das necessidades sentidas pelos familiares no decorrer da prestação de cuidados ao doente com doença crónica, progressiva e incurável em contexto domiciliário, entre as estratégias a realizar destacamos: 1) a necessidade do enfermeiro fazer uso das competências de comunicação e aconselhamento, fornecendo informação em tempo útil, 2) a identificação precoce das expectativas da família face ao curso da doença, 3) a definição de um plano assistencial baseado em ações e decisões alicerçadas no conhecimento real das vivências familiares, 4) a discussão do plano de cuidados com a família, tomando o cuidador e o doente co-responsáveis.

Conclusões: É fundamental a identificação das necessidades do cuidador como foco da nossa intervenção, pois se as necessidades do cuidador forem devidamente avaliadas, as intervenções realizadas ao doente serão também eficazes. Uma adequada avaliação das necessidades dos familiares é importante para a eficácia e qualidade dos cuidados prestados ao doente e família nesta fase do ciclo de vida, permitindo desenvolver medidas de suporte, com consequente

efeito na satisfação da família e do doente e melhoria dos cuidados. Importa, refletir acerca da prática dos cuidados sob o ponto de vista da família, já que esta é uma área pouco explorada no nosso país. Assim, pretende-se a formação de um plano assistencial baseado em ações e decisões alicerçadas no conhecimento real das vivências familiares, para que se possa concorrer para a melhoria dos cuidados ao doente e família nesta fase do ciclo de vida.

PO 51

O SERVIÇO SOCIAL NO APOIO AOS CUIDADORES: FAZENDO A DIFERENÇA, CRIANDO PONTES

Silvia Reis; Elsa Mourão

Coop. LInQUE

Introdução: O Serviço Social, no âmbito de uma Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos, surge como a área profissional que focaliza a maior parte da sua intervenção no apoio à família e/ou cuidadores. O presente trabalho de investigação traduz uma análise reflexiva do seu *modus operandi* não só nos doentes apoiados pela equipa, mas também na orientação e encaminhamento daqueles cujo acompanhamento não foi contratualizado.

Para além de uma descrição dos pedidos de apoio ao Serviço Social, reflete o modo como estes têm impacto na percepção individual do cuidador, sobre a sua sobrecarga na tarefa do cuidar.

Em suma, espelha uma metodologia de intervenção, centrada no binómio doente-família e respectivas necessidades.

Material e métodos: Análise dos registos do Serviço Social numa Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos, nomeadamente da entrevista psicossocial inicial e do processo clínico onde está registado o tipo de apoio solicitado e o acompanhamento efetuado. Num universo de 41 doentes que solicitaram apoio da Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos, 27 foram acompanhados pela equipa e 14 foram orientados para acompanhamento pelos recursos locais.

Resultados: Neste contexto e como pedidos específicos ao Serviço Social destacaram-se: a) Orientação para serviço de apoio domiciliário e/ou Centro de Dia; b) Acesso a prestação social; c) Regularização da situação documental; d) Contratualização de Cuidadores partilhados; e) Orientação para apoio de voluntariado; f) Aquisição de ajudas técnicas; g) Ensinos quanto aos cuidados; h) Esclarecimentos quanto à baixa por assistência à família; i) Acesso a direitos associados a uma doença crónica; j) Comparticipação do Fundo Social; k) Apoio na aquisição de terapêutica; l) Acesso a transporte por ambulância; m) Orientação para isenção das taxas moderadoras; n) Orientação para atestado de incapacidade multiuso; o) Apoio na mediação de conflitos familiares; p) orientação para realização de funeral.

Nas 14 situações em que a necessidade de apoio não era propriamente de uma equipa domiciliária de Cuidados Paliativos, a intervenção do Serviço Social para além do apoio referido no ponto anterior, orientou a família no sentido de: a) solicitar visita de cuidados de saúde primários ao domicílio; b) pedir atribuição de médico de família; c) pedir integração na RNCCI através da ECC; d) planejar a integração em Unidades de Internamento da RNCCI e/ou Lar.

Dos 27 doentes acompanhados, somente um solicitou orientações sobre integração em UCP a título privado, como segunda alternativa outro integrou RNCCI - UCP, onde acabou por falecer.

Da análise de todas as situações acompanhadas, foi possível verificar que, após realização de entrevista psicossocial, o sentimento de impotência e exaustão das famílias decorre da necessidade que elas próprias têm, em se sentir protegidas e acompanhadas na tarefa do cuidar. Como agravante, denotou-se um quase total desconhecimento dos direitos e deveres decorrentes da situação de saúde/doença.

Conclusão: O Serviço Social no apoio aos Cuidadores consubstancia a sua intervenção no acompanhamento psicossocial, fazendo dos recursos comunitários parceiros na tarefa do cuidar. Criar pontes, facilitar redes de contacto e mediar o acesso aos cuidados, permitiu fazer a diferença pois nenhum doente/família ficou sem resposta ou encaminhamento. Tal facto é comprovado, quando se verifica que em 97,50% dos casos, os cuidadores necessitavam somente de se sentirem validados na sua tarefa do cuidar. Foi notório que apesar de sentirem "cansados", manifestam vontade expressa de manter a função de cuidador, prestando com mais eficiência e eficácia, os cuidados necessários, tendo como retaguarda o apoio de todos os parceiros envolventes e colaboradores no processo de acompanhamento ao doente.

PO 52

COMO SE ARTICULAM AS DIMENSÕES POSITIVAS E NEGATIVAS DO CUIDAR?

Susana Moutinho¹; Magda Oliveira²; Sónia Castro³

¹Instituto Português de Oncologia do Porto, F.G., EPE; ²FPCEUP / Hospital Cuf Porto; ³Instituto Português de Oncologia do Porto, F.G., EPE

Introdução: A literatura sobre os cuidadores informais em cuidados paliativos tem versado sobretudo os aspetos negativos do cuidar. Este é um estudo exploratório enquadrado numa nova linha de investigação que repensa a experiência do cuidador de forma a incluir também as dimensões positivas. O negligenciar das mesmas cria uma perceção enviesada e redutora desta realidade com implicações negativas para as intervenções que promovem a adaptação do cuidador.

Objetivo central: compreender o interface entre as experiências psicológicas positivas e negativas associadas à prestação de cuidados, pelo estudo das relações estabelecidas entre variáveis positivas e negativas e suas repercussões na qualidade de vida dos cuidadores.

Amostra: 35 cuidadores informais de doentes oncológicos paliativos.

Material: questionário sociodemográfico e clínico, *Distress Thermometer*, *Positive and Negative Affect Schedule (PANAS)*, *Stress-Related Growth Scale (SRGS)*, Sentido de Vida (SV), Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), FACIT (Geral e Espiritualidade) (Sp).

A análise das médias revelou: *Distress* 7,5; HADS 16,1; Afetos Positivos 24,8 e Negativos 18,9; SV 29,7; *SRG* 15,2; QASCI 61,86; *Facit* 58,1; *Facit-Sp* 29,8. As correlações significativas entre as mesmas variáveis foram: *Distress*: correlação negativa com a *Facit* geral e emocional; HADS: correlação positiva com a ansiedade, depressão, afetos negativos, QASCI e, negativa com o SV, a *Facit* geral e Sp; Perceção de mudanças positivas: correlação positiva com os afetos positivos; Afetos positivos: correlação positiva com o crescimento pós-crise e com as subescalas emocional e satisfação com o papel do cuidador da QASCI; Afetos negativos: correlação negativa com o SV, *Facit* geral e Sp e uma correlação positiva com a QASCI; SV: correlação positiva com a *Facit* geral e Sp, e negativa com a QASCI; Crescimento pós-crise: correlação positiva com os afetos positivos e a Subescala da QASCI reações às exigências; QASCI: negativamente com a *Facit* geral e Sp e positivamente com a HADS; *Facit*: correlação negativa com o *distress*, HADS e afetos negativos, e positiva com SV.

De acordo com a literatura, constatou-se: (a) que a nossa amostra evidencia níveis de *distress*, de ansiedade e de depressão elevados e acima do ponto de corte; (b) que esta tríade negativa está inversamente correlacionada com a qualidade de vida; e (c) que os resultados relativos aos afetos negativos também confirmaram estudos anteriores.

Relativamente às variáveis positivas, observou-se a inexistência de uma correlação entre o crescimento e o *Distress*, o que pode ser explicado pelos níveis bastante elevados de sofrimento emocional encontrados. O crescimento pessoal mostrou estar correlacionado positivamente com os afetos positivos, o que leva a crer que nesta amostra esta variável está mais relacionada com dimensões positivas e protetoras do que com o sofrimento. As variáveis mecanismos de eficácia e controlo e satisfação com o papel do cuidador parecem ser potenciadas pela ação dos afetos positivos, podendo estes ter um papel protetor da sobrecarga geral do cuidador e ser determinantes para a perceção de ganhos e mudanças de vida positivas. Igualmente, o SV parece ter um papel protetor da sobrecarga experienciada, nomeadamente ao nível das implicações na vida pessoal, e da qualidade de vida geral, suas dimensões e espiritualidade. Dados desta natureza mostram que a investigação e intervenção psicológica direcionadas aos cuidadores informais devem considerar necessariamente a articulação entre o impacto negativo da prestação de cuidados e os ganhos positivos da mesma. A integração de ambas as dimensões poderá contribuir para uma maior eficácia das intervenções, para a identificação dos cuidadores com maior e menor risco de psicopatologia e, para o desenvolvimento de quadros conceituais mais integradores e ilustrativos da complexa realidade que é a adaptação e bem-estar dos cuidadores.

Formação

PO 53

A IMPORTÂNCIA DO ENSINO DE CUIDADOS PALIATIVOS NOS CURSOS DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Mário Aparecido Alves
Universidade do Porto

Introdução: De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2002), os cuidados paliativos têm por objetivo a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, promovida por equipe multiprofissional, diante de doença ameaçadora da vida por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011), a tendência de envelhecimento da população brasileira dobrou nos últimos 20 anos, o que contabiliza 23,5 milhões de idosos. O processo de transição epidemiológica, caracterizado pelo crescimento de doenças crônicas não transmissíveis como cancro, doenças cardiovasculares, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças neurodegenerativas além das doenças transmissíveis persistentes, como tuberculose, e o surgimento da infeção pelo vírus da imunodeficiência humana/síndrome da imunodeficiência adquirida (VIH/SIDA), torna necessário que as Instituições de Ensino Superior repensem suas estratégias e prioridades para a formação inicial do enfermeiro que prestará assistência a uma população que cresce rapidamente e que irá procurar os serviços de saúde conforme suas necessidades.

Objetivos: Discutir a importância da inserção formal da disciplina Cuidados Paliativos no currículo de graduação de Enfermagem e analisar o desenvolvimento das novas demandas no exercício da profissão.

Material e métodos: Trata-se de revisão sistemática usando as seguintes palavras-chave: *palliative care*, *end of life care*, *nursing education*, *curriculum* e *undergraduate*, com buscas no período de 2010 a 2015 nas seguintes base de dados: *Pubmed*, *Scopus*, *B-On*, *Web of Science* e *Scielo*.

Resultados: De acordo com os dados da literatura, observou-se que os programas de graduação em Enfermagem não preparavam de forma adequada os enfermeiros para os cuidados de fim de vida o que acarretava num fraco desempenho na prestação de cuidados aos pacientes e seus familiares. Além disso, alguns estudos relataram a presença de pouca informação sobre cuidados paliativos nos livros de Enfermagem, o que dificulta a educação dos graduandos e graduados, notando-se o interesse e o desejo dos mesmos em melhorar seus conhecimentos e experiências em cuidados paliativos. Estudos demonstraram que os enfermeiros dedicam mais tempo aos pacientes com doenças terminais que qualquer outro profissional de saúde. Países como EUA e Austrália desenvolveram ferramentas educativas, *End of Life Nursing Education Consortium (ELNEC)* e *Palliative Care Curriculum for Undergraduates (PCC4U)* respectivamente, com vistas a implementar melhor ensino de cuidados paliativos aos graduandos de Enfermagem.

Conclusão: A inclusão dos Cuidados Paliativos como disciplina obrigatória no currículo de graduação de Enfermagem, poderá refletir positivamente na formação qualificada e na prestação de melhores cuidados aos pacientes com doenças terminais. É mister que educadores de Enfermagem sejam treinados em centros de excelência em cuidados paliativos, tornando-se multiplicadores de conhecimentos.

PO 54

PENSAR PARA AGIR NO CUIDAR EM ONCOLOGIA

Rui Garcia; Cristina Santos; Catarina Santos
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Serviço de Medicina Interna e Oncologia

Palavras-Chave: Cuidados paliativos, Família, Equipa multidisciplinar.

Introdução: Nos cuidados holísticos à pessoa com doença grave e de mau prognóstico não podemos deixar de abordar a família, conhecer os seus problemas, preocupações e receios de modo a colaborarmos no sentido de ela própria se tornar a peça fundamental para a adaptação da pessoa à doença. Dado que a família é um sistema constituído por elementos interdependentes, a família é seguramente influenciada pela situação de doença do seu familiar.

Objetivos: Promover cuidados paliativos numa perspectiva multidisciplinar alargada de alívio sintomático e melhoria da qualidade de vida; Avaliar as necessidades, oportunidades e recursos da família e cuidadores; Organizar os apoios necessários identificados e Promover o respeito e concretização das últimas vontades do doente.

Materiais e métodos: Estudo exploratório, com dados de natureza quantitativa. Foi aplicado um questionário pré reunião multidisciplinar a todas as famílias dos doentes internados no serviço de oncologia e no final da mesma foi aplicado novo questionário. A resposta aos questionários foram voluntária, anônimas e confidenciais.

Resultados: Foram aplicados 52 questionários pré e pós-reunião. Em relação ao questionário pré-reunião 86% das famílias pretendiam informação sobre a situação clínica do doente e como cuidar do seu familiar considerando esta reunião uma necessidade e como muito ou muitíssimo importante, com preponderância para o muito.

No questionário pós-reunião 100% das famílias manifestaram satisfação na realização da reunião, considerando-a não só uma necessidade, mas essencialmente uma mais-valia e uma regalia. Relativamente a questão da importância da reunião verificou-se uma mudança de opinião considerando agora como muitíssimo importante.

A realização desta reunião multidisciplinar contribuiu em 100% das famílias para o seu bem-estar, na medida em que esclareceu, franqueou e aliviou angústias, sendo que a 92% considero o esclarecimento como essencial. De destacar que após a reunião 90% das famílias não manifestou dúvidas nem sentiu dificuldades em relação a forma como cuidar do seu familiar no domicílio, permitindo o regresso a casa do mesmo em segurança.

Como aspectos positivos foi evidenciado o facto de ficarem esclarecidos sobre o estado do doente e como intervir perante a evolução da doença, e de acordo com às necessidades de cada momento.

As famílias destacam também, o facto de se tratar de uma reunião com uma equipa multidisciplinar em que a família é tida como membro ativo na mesma.

Conclusões: Os resultados confirmam a necessidade e a importância da envolvimento da família no processo de tomada de decisão relativamente ao processo de cuidados do seu familiar. O que se pretende é que as famílias destes doentes adquiram conhecimento e competências que lhes permitam a tomada de decisão relativamente a forma como cuidar do seu familiar, contribuindo assim, para melhorar a qualidade de vida do doente e dos cuidados que lhe são prestados, nomeadamente com a satisfação das suas últimas vontades.

PO 55

COMO ENSINAMOS A CUIDAR DE QUEM ESTÁ MORRENDO? ESTRATÉGIAS PEDAGÓGICAS DE PROFESSORES ENFERMEIROS

Monalisa da Silva Pinheiro; Maria Isabel Cunha; Maria Henriqueta Luce Kruse

Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

O cuidado junto ao paciente em processo de morrer configura-se como uma importante área de conhecimento do nosso tempo. Entretanto, a discussão relacionada com os modos de ensinar a cuidar destes sujeitos nos espaços de formação é relativamente recente no meio acadêmico e profissional. O universo do ensino em saúde tem-se apresentado amplo e configura-se como um espaço de trabalho para diversos profissionais, dentre eles os enfermeiros. Durante a formação universitária em saúde, mesmo que o curso não contemple especificamente uma atividade acadêmica voltada aos cuidados paliativos, o estudante possivelmente irá se deparar com o adoecimento e com a morte de seus pacientes em atividades teórico-práticas desempenhadas nos mais diversos cenários de saúde. Neste sentido, estratégias pedagógicas utilizadas pelos professores tornam-se essenciais para auxiliar nas decisões, condutas e modos de agir dos estudantes, afim de uma formação que atenda às necessidades dos sujeitos em fase final de vida. Surgem então alguns questionamentos: como estes profissionais ensinam a cuidar de quem está morrendo? Como os estudantes vivenciam esses ensinamentos? O objetivo deste estudo foi conhecer quais estratégias pedagógicas utilizadas por professores enfermeiros para ensinar a cuidar de sujeitos em processo de morrer na universidade e como os estudantes vivenciam estes métodos de ensino/aprendizagem.

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. A produção de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas com dois grupos distintos de participantes. Foram entrevistados aleatoriamente seis docentes do curso de graduação em Enfermagem de uma universidade confessional do Sul do Brasil e seis discentes do curso de graduação em Enfermagem da mesma Universidade. Cabe ressaltar que as questões éticas foram respeitadas conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sendo o trabalho aprovado sob o número de CAAE: 03838812.0.0000.5344 apresentando conflitos de interesses.

Os sujeitos pesquisados referem que para ensinar e aprender diante

da complexa situação da morte/ morrer dos pacientes, as estratégias pedagógicas deveriam estimular a tomada de decisão e a (co)responsabilidades entre todos os envolvidos, sem minimizar o trabalho do estudante. Neste sentido, mencionam a importância de um acompanhamento mediador do professor, que possibilite a abertura de espaços para o acompanhamento integral de sujeitos em processo de morrer. Dentre as estratégias didático pedagógicas utilizadas em atividades teórico-práticas encontramos várias delas voltadas a aspectos subjetivos tais como: empatia, compaixão e vínculo. Professores e estudantes valorizam este tipo de enfoque e o consideram como um conhecimento a ser valorizado e desenvolvido. Uma das fragilidades apontadas na relação de ensino aprendizagem é a dificuldade de comunicação entre os envolvidos no cuidado, que se manifesta tanto no manejo com a família quanto na interação com a equipe de trabalho. A formação universitária voltada ao cuidado do sujeito em processo de morrer parece se fazer possível somente a partir de uma reflexão do existir humano, do entendimento de nossa inevitável finitude, permeados de sensibilidade e auxiliando os estudantes a serem autônomos nos processos que envolvem o morrer de seus pacientes. Sendo assim, professores e estudantes apresentaram perspectivas semelhantes relacionadas as formas que vivenciam as estratégias de ensino e aprendizagem, observando-se fortemente três dimensões: 1) a compreensão que o morrer do paciente está no entorno de emotividade e complexidade 2) que habilidades afetivas e psicológicas devem ser acompanhadas de conhecimentos teóricos científicos, relacionados ao controle dos sintomas críticos e 3) a necessidade de que os alunos desenvolvam a autonomia frente ao manejo de situações de morte e morrer.

PO 56

O CUIDADO COM A MORTE NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DURANTE A FORMAÇÃO MÉDICA NO NORDESTE DO BRASIL

Geórgia Sibebe Nogueira da Silva; Marcos de Oliveira Dias Vasconcelos
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Antecedentes/Objetivos: A morte é um tema interdito, evitado tanto na sociedade leiga quanto no diálogo entre médicos e pacientes, pois é encarada como um fracasso profissional na área da saúde. O ensino do lidar com a morte na educação médica tem sido objeto de atenção de alguns autores, mas mudanças na formação médica com o aprofundamento dessa temática ocorrem muito lentamente. O objetivo desta pesquisa foi compreender os caminhos do ensino do lidar com a morte no contexto da Atenção Primária à Saúde (APS).

Métodos: Pesquisa qualitativa feita com professores de medicina da Universidade Federal da Paraíba, escolhidos entre os envolvidos em experiências curriculares na APS. Foram combinadas duas estratégias técnico-metodológicas: entrevistas em profundidade e oficina com utilização de "cenas". Recorremos à Hermenêutica Gadameriana para a análise e interpretação dos discursos.

Resultados: Identificamos que, para os docentes, o lidar com a morte pode ser concebido por quatro papéis ou competências na busca de um cuidado humanizado: tentar salvar, promover qualidade de morte, estar presente até o fim e valorizar a dimensão da espiritualidade. Para os docentes, o ensino do lidar com a morte deveria acontecer a partir de uma abordagem multidimensional, ao longo de toda a formação médica. Apesar de, nas práticas pedagógicas em APS, haver uma proposta de ensino-aprendizagem ativa, baseada na problematização de situações concretas, os docentes apontaram que o ensino do lidar com a morte na UFPB, de forma geral, é insuficiente e hegemonicamente tecnicista. Assim, são limites dos espaços curriculares na APS para o ensino do lidar com a morte: práticas de ensino tecnicizadas, fragmentadas, com avaliações e metodologias tradicionais; a necessidade de maior aprofundamento pedagógico e de integração no currículo médico; e as fragilidades dos serviços de APS. Foram potências dos espaços curriculares na APS para o ensino do lidar com a morte: a aproximação com as dinâmicas de adoecimentos e lutas da população; e a construção de práticas mais dialógicas e voltadas para a valorização do protagonismo estudantil e do trabalho interdisciplinar.

Conclusões/Recomendações: A APS pode contribuir na implementação de práticas pedagógicas mais integradas, contínuas, longitudinais, contextualizadas e centradas nas pessoas. Ao mesmo tempo, que a relação ensino-serviço, preocupada com o aprimoramento do cuidado no adoecer e no morrer, pode qualificar e fortalecer a APS.

PO 57

CRIAR E IMPLEMENTAR UM SISTEMA DE MONITORIZAÇÃO DA DOR NUM DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ATRAVÉS DUMA APLICAÇÃO DE COMUNICAÇÃO MÓVEL DE DADOS REFERENTES ÀS CARACTERÍSTICAS DA DOR

Rui Garcia; Renato Vale

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra

Introdução: A comunicação ocorre com frequência actualmente recorrendo ao uso de tecnologias de informação e comunicação (TIC), sendo a sua utilização é rotineira em todas as atividades das sociedades desenvolvidas, com várias vantagens reconhecidas como a rapidez de aquisição de dados, a plasticidade na leitura dos dados, a uniformização de métodos de registo, a poupança de meios dispendidos ou a facilidade de obter resultados.

Na Medicina, cada vez mais se recorre as tecnologias para facilitar o trabalho dos profissionais, uma vez que vai facilitar a comunicação entre si e diminuir as más interpretações ou os erros e melhorar a acuidade diagnóstica. No entanto, não se têm registado avanços consideráveis nos desenvolvimentos de sistemas que permitam a comunicação direta dos doentes com o médico assistente, a partir do seu domicílio. A possibilidade de realizar telemetria, enquanto tecnologia de medição de sinais ou sintomas de um doente, que permita a avaliação à distância da evolução da situação do doente, evitando o incómodo associado às deslocações até às unidades de saúde constitui o desafio para realização deste estudo.

Pretendeu-se abordar a problemática do controle da dor crónica em doentes em cuidados paliativos a partir do domicílio.

A escolha desta temática derivou da prática clínica e do contacto diário do investigador com várias pessoas que necessitam de internamento apenas para controle da dor em que é necessário deslocarem-se do seu meio para ir para o hospital. É o contexto hospitalar com tudo o que ele implica de tratamentos e cuidados mais ou menos dolorosos e desconfortáveis; de rotinas nem sempre adequadas ao bem-estar dos doentes; de afastamento dos familiares; de novos relacionamentos com os profissionais de saúde.

Objetivos: – A adesão dos doentes a esta forma de comunicação; – A eficiência desta forma de comunicação (TIC) em saúde; – A capacidade dos profissionais em gerir a informação que recebem; – A gestão da informação de forma a responder ao doente perante alterações no nível de dor; – Avaliar a capacidade para gerir a informação por parte dos profissionais de saúde.

Métodos: Na realização deste trabalho de investigação recorreu-se a um estudo quase experimental. A amostra é constituída por 27 voluntários, maiores de idade e com sistema operativo *Android* e com acesso a *internet*, tendo sido selecionados de forma intencional. No processo de colheita de dados utilizou-se a criação de uma aplicação para monitorizar a dor crónica, tendo sido posteriormente elaborado um questionário de opinião, com propósito de avaliar a satisfação dos utilizadores. A aplicação começou a sua implementação de abril a junho de 2015.

Conclusões: Aplicações informáticas em Saúde são úteis para avaliação de sintomas em regime ambulatorio. São importantes instrumentos de monitorização. O uso de aparelhos móveis de comunicação permite a avaliação e monitorização em ambulatorio. No entanto não substituem os profissionais de saúde.

Devem ser aplicações simples, de fácil compreensão, permitindo a eventual transferência da informação para os processos clínicos eletrónicos. Libertam os profissionais do registo dos dados, podendo estes concentrar-se na sua interpretação e elaboração de estratégias terapêuticas. Desta forma estas tecnologias permitem uma diminuição da afluência aos serviços de urgência, com a possibilidade de acompanhamento dos doentes mais constante, evitando gastos desnecessários com pesquisas diagnósticas infrutíferas. Permitem uma orientação clínica e terapêutica mais especializada e dedicada.

PO 58

O PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO COMO METODOLOGIA EFETIVA NA INTERVENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Hugo Lucas

UCP- Clínica S. João de Ávila, Instituto S. João de Deus

Introdução: No âmbito da prestação de cuidados paliativos (CP) desta UCP, foi implementado o Plano Individual de Intervenção (PII), baseado no referencial *EQUASS*, que permite aferir necessidades, expectativas e problemas, identificados pelo utente/família, no âmbito do plano de cuidados, em consonância com a avaliação da equipa interdisciplinar. Assim fomenta-se o *empowerment* e a autodeterminação do utente/família, promovendo a relação terapêutica, contribuindo para o bem-estar e a qualidade de vida (QV).

Até às 72H da admissão, é construído um PII, onde se definem problemas, objetivos, indicadores, metas e metodologias de intervenção, através da aplicação de instrumentos de avaliação (*ESAS*, *POS*, *ZARIT*, *FACIT*), para monitorização do (des)controle sintomático, da QV, da sobrecarga do cuidador e do sofrimento existencial.

A avaliação da concretização dos objetivos do PII é efetuada semanalmente (7/7 dias), ou sempre que se justifique, desde a admissão até ao momento da alta. Nesta avaliação são utilizadas as escalas iniciais e identificadas as dimensões alvo de intervenção, que garantam os resultados a atingir.

No encerramento do PII são calculados os objetivos e metas alcançados, permitindo a construção de indicadores dos cuidados prestados. Simultaneamente é avaliada a concretização da expectativa (CE), numa escala de 0-10, e o Indicador Global de Satisfação (questionário IGS), que garantem a dupla validação dos resultados pelo utente/cuidador.

Objetivo: Demonstrar a efetividade da metodologia de intervenção PII em CP.

Material e métodos: Estudo retrospectivo, quantitativo e descritivo, que incide na análise do processo clínico de todos os utentes admitidos na UCP nos últimos 6 meses de 2015 (n=25), com internamento superior a 7 dias. São utilizados os scores parciais e totais, da admissão e da última avaliação, das escalas *ESAS* e *POS* e a CE. A análise de dados foi efetuada com a versão 22 do *SPSS*.

Resultados: A amostra é constituída por 64% indivíduos do sexo feminino (n=16) e 36% do masculino (n=9). A média de idades é de 77,4 anos (mín. 48; máx. 100; dp=12,6), e o número médio de dias de internamento é de 71,72 (mín. 7; máx. 227; dp=70,72). 32% dos utentes provêm do domicílio e 68% de hospitais/Unidades RNCCI.

Os valores médios das escalas são:

	Admissão	Alta
ESAS	27,56	22,08
POS	15,04	15,00

Análise comparativa em termos médios:

– *ESAS*: verificam-se diminuições dos scores. Pelo teste de comparação de valores médios confirma-se, estatisticamente, diminuições

($\alpha=10\%$) no score da Dor, Cansaço, Náusea e Ansiedade.

– *POS*: verificam-se diminuições na *POS* Total, Q10, Q9, Q8, Q7, Q5. No entanto não há evidência estatística para concluir que existem

diminuições significativas ($\alpha=10\%$).

Quanto à CE, a mediana foi de 9.

Nas % de metas e objetivos alcançados do PII, os resultados são de 53,23% e 51,56%, e o IGS 100%.

Conclusões: Os resultados mostram que há uma diminuição geral do score global das escalas, melhoria do controlo sintomático e de algumas dimensões da QV.

Verifica-se que as metas e objetivos são atingidos em 53%, o que se justifica pela sua formulação ser por vezes, ambiciosa, face à perspetiva temporal.

Quanto à CE, os resultados são bastante elevados, pelo que se conclui, que as expectativas são bem definidas, concretizadas com efetividade, e validados os cuidados prestados. O IGS avaliado está fortemente relacionado com os resultados da CE.

Esta metodologia monitoriza a efetividade dos cuidados, permite um controlo sistemático da evolução do utente, constituindo-se como ferramenta de promoção da comunicação. Demonstra a sua evidência científica e clínica, que permite afirmar-se como um contributo para a prestação de CP efetivos.

Este modelo assume-se como um *statement* da avaliação do desempenho da equipa com o utente/família.

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesses, não ter financiamento e não ter sido submetido este trabalho.

PO 59

VALIDAÇÃO DE 2 FORMATOS DE AVALIAÇÃO SISTEMÁTICA DE SINTOMAS EM PORTUGUÊS

Joana Presa¹; Filipa Tavares¹; André Branquinho²; David Possidónio²
¹Unidade de Medicina Paliativa; ²Serviço de Radioterapia - Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Introdução: A *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)* é uma medida largamente utilizada em Cuidados Paliativos para a avaliação de sintomas. O seu formato tem variado nos últimos 20 anos (configuração das escalas, número de itens e terminologia), sendo a sua versão mais recente, o *ESAS-R*, a que parece oferecer maior clareza e aceitação. No entanto, reservas vêm sendo expressas quanto à adequação das escalas numéricas a algumas populações. Os trabalhos já realizados no sentido de comparar a aceitabilidade de escalas de diferentes formatos documentam que as escalas verbais poderão ser as mais adequadas em doença avançada, sendo também as preferidas de populações com níveis de escolaridade baixos e pelos idosos. Para minimizar a potencialidade de erro na atribuição de pontuações nas escalas do *ESAS-R*, construímos um instrumento análogo, designado por Sistema Verbal de Avaliação de Sintomas (SVAS) em que a classificação da intensidade de cada sintoma é apresentada sob a forma de escala verbal, incluindo 7 categorias (nenhuma, muito ligeira, ligeira, moderada, forte, muito forte e a pior possível).

Objetivos: 1) analisar a forma como são entendidos *ESAS-R* e SVAS; 2) avaliar se os dois tipos de escala (numérica e verbal) se equivalem e 3) determinar qual o instrumento mais adequado à população portuguesa.

Material e métodos: Foram convidados a participar doentes oncológicos a realizar radioterapia paliativa por dor óssea. No primeiro dia de tratamento foram colhidos dados demográficos (idade, sexo e nível de escolaridade), clínicos (diagnóstico, terapêutica oncológica em curso, *performance status (PPS)*); estado cognitivo (*Short Portable Mental Status Questionnaire*); presença de *delirium (Confusion Assessment Method, CAM)* e aplicados o *ESAS-R* e o SVAS numa ordem aleatória. De seguida, os participantes escolheram qual dos 2 instrumentos preferiam preencher nos 6 dias subsequentes. No último dia de tratamento preencheram ainda as versões portuguesas do *EORTC-QLQ-C-30* e da escala de sonolência de *Epworth (ESS)*, ambos tendo como referencial a semana anterior.

Resultados: 75 sujeitos completaram todos os instrumentos. Verificámos que 32% necessitaram duma ajuda adicional (para além da explicação inicial) no preenchimento da *ESAS-R* e da SVAS. Destes, 75% tinham até ao 4º ano de escolaridade. A grande maioria dos doentes (84%) escolheu a escala verbal (SVAS) por esta ser mais fácil de compreender, mais fácil de avaliar e por terem dificuldade em quantificar os seus sintomas em números. Foram percecionadas dificuldades na compreensão dos termos "bem-estar", "sonolência" e na avaliação do item "falta de apetite"; na escala verbal, houve alguma confusão com a opção "o melhor possível" com alguns sujeitos a interpretarem como "o melhor dentro das possibilidades, ou dentro do possível". Em relação às propriedades psicométricas, *ESAS-R* e SVAS mostraram ter uma razoável consistência interna, com um *alpha de Cronbach* de 0,77 e 0,74 respetivamente. Verificámos também uma associação significativa entre cada categoria (SVAS) e a respetiva resposta numérica (*ESAS-R*) para cada um dos nove sintomas, com o coeficiente de correlação de Spearman a variar entre 0,744 e 0,963. Correlações significativas foram também encontradas entre as médias de pontuação *ESAS-R* e SVAS para os 9 itens (durante os 7 dias de tratamento) e as pontuações correspondentes do *QLQ-C-30* e *ESS* no último dia.

Conclusões: O SVAS foi a escala preferida da amostra e aquela que os participantes preencheram com mais facilidade. Dado SVAS e *ESAS-R* mostrarem ser muito equivalentes e apresentarem características psicométricas adequadas, podemos considerar o SVAS uma boa alternativa ao *ESAS-R*, sendo possivelmente a mais adequada às características da população portuguesa. A dificuldade dos doentes na compreensão de alguns termos da escala, salienta a importância da sua definição para uma melhor administração da mesma. A presença dum profissional de saúde e, a sua ajuda na clarificação de termos, durante o preenchimento pode ter enviesado os resultados.

PO 60

COMPLEXIDADE SOCIAL NA INTERVENÇÃO COM DOENTES EM FIM DE VIDA

Joana Lourenço; Graça Barros; Márcia Oliveira; Natasha Franco; Ana Paula Costa

Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE - Equipa intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Introdução: Na doença terminal, o doente é confrontado com a sua fragilidade e consequentes perdas (física, afetivo-relacional e socio-profissional). Na intervenção social, a complexidade é tida como o critério de diversidade, heterogeneidade e multiculturalidade das situações com diferentes significados e valores. Complexidade é definida "quando um conjunto inter-relacionado de elementos já não tem possibilidades de se relacionarem em qualquer momento". Este postulado foi aprofundado por Edgar Morin, que sublinha "ela coloca o paradoxo do uno e do múltiplo". Então, complexidade envolve mais do que uma condição ou possibilidade interativa e na relação entre o assistente social e o utente/família é inerente às particularidades e ao tipo de intervenção necessária perante as diversas problemáticas sociais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; doente em fim de vida; complexidade social

Objetivos: Avaliação da complexidade social dos doentes internados no Centro Hospitalar, acompanhados pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

Material e métodos: Estudo de natureza quantitativa, exploratório, e descritivo. Utilizou-se a "Escala de Complexidade da Intervenção Social com Adultos em Contexto Hospitalar (ECISACH)" de 02 de Janeiro 2015 a 31 de Dezembro de 2015. A ECISACH é constituída por 12 itens e contempla 3 subescalas: contexto familiar do doente; dimensão clínica e o processo de intervenção social.

Cada item é classificado entre 1 e 5, e a pontuação total da escala deriva do somatório das pontuações de cada um dos itens, sendo que <24 pressupõe situação social sem complexidade; de 24 a 30 complexidade baixa; de 31 a 37 complexidade intermédia; de 38 a 44 complexidade alta e >45 complexidade muito alta. Para registo de dados utilizou-se o Sistema de Apoio ao Assistente Social e na análise o *Statistical Package for Social Sciences*.

Resultados e discussão: Durante o ano de 2015, a EIHSCP acompanhou 240 novos doentes, 81% foram acompanhados pelo serviço social.

Aplicaram-se 177 escalas, correspondentes a 78% num universo de doentes em que foi possível avaliar a complexidade (a escala não foi aplicada a doentes que registaram óbito nas primeiras 48h e/ou em doentes que se encontram internados desde o ano transato).

Da análise da estrutura etária verifica-se uma população com idade média de 68 anos, com predomínio do sexo masculino (54%). E 87% dos doentes apresentam patologia oncológica sendo 13% não oncológicos.

Relativamente ao cuidador, 45% dos doentes apresentam como principal prestador de cuidados os filhos, e 36% o cônjuge. No destino pós alta, 52% dos doentes observados faleceram; 36% regressaram ao domicílio e apenas 7% integrou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI (67% na tipologia de Unidade de Cuidados Paliativos).

No que concerne à Escala de Complexidade Social, a pontuação global obtida situou-se nos 32 valores, indicador correspondente a uma complexidade intermédia.

Analisamos o indicador "destino pós alta", onde se obteve o mesmo grau de complexidade, resultado também verificado relativamente às várias "tipologias da RNCCI" e à "patologia clínica". No indicador "cuidador", foi obtida mais uma vez complexidade intermédia, contudo de ressaltar que nas situações de doentes cujo prestador de cuidados eram sobrinho e vizinhos obtivemos o valor de 38 e 40 correspondentemente. Valores que pressupõem que estamos perante situações de complexidade alta.

Conclusão: Pretendemos com a aplicação desta escala salientar a importância do reconhecimento da complexidade social do doente em fim de vida, realçando que frequentemente preocupações, problemas e necessidades conduzem a crises frequentes. Na nossa perspectiva esta escala poderá ser redutora quanto à avaliação da complexidade social em cuidados paliativos, pelo facto de se considerar o óbito como fenómeno de resolução social.

Luto

PO 61

APOIO À FAMÍLIA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NO ALENTEJO: QUE RISCOS EXISTEM NO LUTO?

Vânia Cunha; Ana Amorim

Unidade de Cuidados paliativos da ULSNA
(Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano)

Introdução: O apoio à família é um dos quatro pilares dos cuidados paliativos, sendo que dentro deste se inclui a avaliação e apoio no luto. Em Portugal, em Julho de 2006, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) definiu os critérios de qualidade para as Unidades de Cuidados Paliativos. Nesse documento, a APCP propõe como critérios de qualidade os seguintes: Critério 13 "o risco de luto patológico deverá ser avaliado e registado"; critério 14 "o apoio no luto deverá ser suportado por um plano específico e personalizado". Com base nestas directrizes, em 2015, a Unidade de Cuidados Paliativos começou a implementar o protocolo de luto que foi estabelecido internamente, de acordo com as orientações da Administração Regional de Saúde do Alentejo (ARSA), nomeadamente quanto aos contactos telefónicos, cartas de condolências e identificação dos factores de risco para luto complicado.

Ao fim de um ano de implementação do protocolo de Luto, da Unidade de Cuidados Paliativos, é necessário averiguar se o documento cumpre as suas funções.

Objetivos: Descrever a prevalência de luto complicado e identificar os principais factores de risco associados.

Metodologia: Metodologia quantitativa, com estudo descritivo transversal, baseando-se na recolha de dados de 2015, relativos aos processos de 56 doentes, tendo sido caracterizada a população assistida, doentes e cuidadores, recorrendo-se à estatística descritiva para analisar o número de lutos complicados, na unidade de cuidados paliativos, assim como os principais factores de risco identificados.

Resultados e discussão: No período analisado a unidade de cuidados paliativos registou o internamento de 56 pessoas, sendo que 52% correspondem ao sexo masculino e, a maioria dos doentes (84%) tinham idade superior a 61 anos. Relativamente aos cuidadores, foi possível obter informação relativa a 48 pessoas, 71% das quais do sexo feminino. Cerca de 83% dos cuidadores encontravam-se na faixa etária entre os 41 e 80 anos.

Os dados relativos aos cuidadores são de particular interesse pois, não tendo sido possível avaliar o cuidador de cada utente podemos levantar várias hipóteses: os utentes faleciam antes do processo de avaliação ter sido realizado; os cuidadores eram pouco presentes; existiam conflitos intrafamiliares; doentes assumiam papel de cuidador. Das avaliações efectuadas identificaram-se 17 casos como estando em risco efectivo de desenvolver quadros de luto complicado, sendo que a prevalência foi maior em mulheres na faixa etária dos 41-60 anos.

Por fim, evidencia-se que dos factores de risco para luto complicado, preconizados na literatura, os mais frequentes na nossa amostra foram: antecedentes psicopatológicos; presença de crianças; falta de apoio sócio-familiar; lutos não resolvidos e, assuntos pendentes.

Contata-se que, na população abrangida pela unidade de cuidados paliativos, parece existir a influência de um factor cultural que poderá contribuir para o desenvolvimento de quadros de luto complicado, hipoteticamente a dispersão geográfica, relações interpessoais e familiares deficitárias e, sobrecarga de cuidados nos cuidadores principais.

Conclusão: O estabelecimento de um protocolo de luto permite a elaboração de um plano de avaliação e intervenção na área do apoio à família. A unidade de cuidados paliativos necessitará de reformular alguns procedimentos quanto à avaliação dos cuidadores, de modo a garantir que todos recebem o apoio mais adequado à sua situação.

Acresce a necessidade de se estabelecer um plano de intervenção psicossocial para se tentar reduzir o risco de luto complicado. Neste sentido, será útil a constituição de uma consulta de luto.

A este nível, será também importante obter instrumentos de avaliação do luto complicado, validados (ou adaptados) para Portugal, como forma de confirmar a existência deste quadro clínico nos cuidadores identificados como estando em risco.

PO 62

IMPLEMENTAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO NO LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pedro Frade; Alexandra Coelho; Joana Presa; António Barbosa
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa - Centro de Bioética Centro Hospitalar Lisboa Norte, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital Santa Maria

Introdução: O apoio disponibilizado à família e cuidadores é um dos pilares da filosofia de cuidados paliativos. Este apoio é importante durante a fase de doença em que os cuidadores familiares podem estar expostos a uma experiência física e emocionalmente desgastante, mas deve estender-se à fase de luto que se segue a esta trajetória de fim-de-vida e morte. As dificuldades adaptativas e perturbações emocionais que surgem quer na fase de doença, habitualmente designada por luto antecipatório, quer na fase de luto pós-morte podem beneficiar de um apoio psicológico especializado. Apesar deste reconhecimento, existe ainda um grande fosso entre as necessidades destes cuidadores familiares e a capacidade de resposta das equipas face à escassez de recursos humanos. A existência destes mesmos recursos pode resultar na implementação de protocolos de intervenção sistemática em que o apoio psicológico seja disponibilizado ao longo de todo o processo.

Objetivos: Descrever os resultados preliminares da implementação de um protocolo de intervenção psicológica sistemática no luto com cuidadores familiares em cuidados paliativos.

Materiais e métodos: Estudo de carácter descritivo. Os dados quantitativos foram obtidos através da base de dados da equipa de cuidados paliativos e dos registos de atividade da equipa de psicologia, incluindo a monitorização telefónica realizada no luto.

Resultados: A amostra é constituída por cuidadores familiares de 73 doentes oncológicos acompanhados em cuidados paliativos. Estes doentes com uma média de idade de 68 anos, na maioria do sexo masculino (55%), foram acompanhados pela equipa em média durante 59 dias e faleceram no segundo semestre de 2015, maioritariamente no hospital (74%) e em casa (15%). Na admissão à equipa, em todos os casos em que existiam cuidadores familiares (95%) foi disponibilizado apoio psicológico aos mesmos. Estes cuidadores são na grande maioria mulheres (72%), cônjuges (35%) e filhos (51%). Em 28% dos casos existiu acompanhamento psicológico durante a fase de luto antecipatório. Após o óbito, foi enviada uma carta de condolências (até 15 dias após a morte) e efetuada uma monitorização telefónica (um a dois meses após a morte) aos cuidadores familiares sendo novamente disponibilizado apoio na fase de luto. De todos os cuidadores contactados nesta fase (84%), 38% recorreram a apoio psicológico e em 23% dos casos mais do que um familiar (dois ou três) solicitou apoio. Em alguns dos casos (12%) o apoio no luto foi uma continuidade do apoio prestado na fase anterior. Alguns cuidadores familiares apenas solicitaram apoio no luto antecipatório (16%) e outros apenas na fase de luto (20%). No total, em 48% dos casos cuidadores familiares recorreram a apoio psicológico em alguma fase do processo.

Conclusões: A disponibilização sistemática de apoio psicológico a cuidadores familiares em cuidados paliativos pode resultar numa percentagem considerável de pessoas a recorrerem ao mesmo. Nesta amostra, praticamente em metade dos casos os cuidadores familiares solicitaram apoio nalgum momento. Destaca-se a importância da fase de luto agudo, em que alguns familiares até aí focados no cuidar dos doentes procuram ajuda. Estes dados realçam a necessidade da existência de profissionais de psicologia nas equipas de cuidados paliativos com recursos humanos suficientes para dar resposta a estas solicitações.

PO 63

AValiação de Fatores de Risco de Luto Patológico: Intervenção Preponderante no Apoio Estruturado ao Luto

Joana Bragança¹; Sónia Santos¹; Marta Pavoeiro²; Maria Aparício²; Mariana Gaspar⁴

¹Enfermeira, Unidade Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz, Luz Saúde; ²Psicóloga, Unidade Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz, Luz Saúde; ³Enfermeira, Instituto Cultura y Sociedad, programa ATLANTES, Universidad de Navarra, España. St. John's Hospice, London, United Kingdom; ⁴Aluna Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem São Francisco das Misericórdias

Introdução: O luto é uma reação normal a uma perda significativa. É um processo que envolve vários sentimentos e pensamentos, com fases e características específicas.

Se o luto não for vivido adequadamente, pode tornar-se prolongado (ou patológico, ou complicado).

Estima-se que o luto patológico atinja 10 a 20% dos enlutados e é definido como uma perturbação que se manifesta pela permanência (mais de 6 meses) de vários sintomas e que causa incapacidades consideráveis em várias esferas: trabalho, saúde e vida social. Daqui advém a importância de os profissionais de saúde intervirem na sua prevenção e identificação, com recurso a estratégias e intervenções devidamente identificadas. De acordo com a bibliografia consultada, os fatores de risco de luto patológico agrupam-se da seguinte forma: 1. Fatores relacionais e de parentesco - são os que definem o tipo de relação que se tem com o familiar doente; 2. Fatores circunstanciais da morte - são as circunstâncias que rodeiam a perda e que podem vir a dificultar o processo de luto; 3. Fatores pessoais - referem-se às variáveis pessoais do familiar que interferem no processo de recuperação da perda; 4. Fatores Psicossociais - são as redes de apoio com que o familiar conta.

Toda a família deve ser alvo de apoio por parte da equipa, no entanto, é para o cuidador principal que deve ser direcionada maior atenção com o intuito de estabelecer uma intervenção mais eficaz e aliança terapêutica efetiva.

Objetivos: Descrever a prevalência dos fatores de risco de luto patológico, nos cuidadores principais (informais) de clientes que faleceram numa unidade de Cuidados Paliativos.

Material e métodos: Estudo quantitativo, retrospectivo. Foram analisados os dados colhidos através de documento de apoio para avaliação do risco de luto patológico no cuidador principal (informal), integrado no Projeto de Apoio ao Luto (PAL), na unidade em que decorreu o estudo. Foram analisados os documentos aplicados entre os dias 01/01/2015 e 01/08/2015, constituindo a amostra 52 cuidadores com o instrumento de avaliação do risco de luto patológico preenchido.

Resultados: A existência de relação muito próxima com a pessoa doente destaca-se largamente de entre os fatores de risco de luto patológico presentes na amostra em estudo com 98,1 % de prevalência, seguida do cuidador ser de género feminino com 63,5%.

A falta de mecanismos de coping reúne uma percentagem de 28,8% da população em estudo e a sobrecarga do cuidador uma percentagem de 26,9%.

A duração da doença e da agonia surge em 19,2 % e a idade jovem do doente e o facto do cuidador apresentar problemas de saúde física e/ou mental prévios surgem em 17,3 %.

Com 13,5% aparece a ausência/falta de rede de apoio social/familiar ou relações de conflito com estas e ter filhos pequenos a seu cargo. Como fatores de risco com menor prevalência gostaríamos de destacar que a existência de lutos anteriores mal resolvidos surge em apenas 5,8% do total da amostra. Assim como fatores de risco como os conflitos familiares, insatisfação com a ajuda disponibilizada durante a doença, ou recordação dolorosa do processo surgem igualmente em apenas 1,9% dos cuidadores informais em estudo.

No instrumento de avaliação dos fatores de risco de luto patológico utilizado no PAL explora-se também qual é a percepção dos profissionais de saúde relativamente à capacidade dos cuidadores para superar a morte do seu familiar, sendo que esta é afirmativa para 69,2% dos casos e negativa para 5,8%. Foi considerado que 7,7% da amostra sofrerá de luto patológico.

Conclusões: Os fatores de risco mais prevalentes que demonstraram ter os cuidadores principais dos doentes acompanhados na unidade em estudo, são coincidentes com os descritos na literatura. Estes permitem-nos programar a nossa intervenção de forma mais eficaz e direcionada.

PO 64

O LUTO FRATERO E A INFLUÊNCIA DA VIVÊNCIA DESTA PERDA PELO PAI

Silvia da Encarnação de Barros Ramos

Doutoranda em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Introdução: Os estudos referem que viver a experiência da morte de um irmão durante a infância ou adolescência pode ser potencialmente traumática e os efeitos podem-se refletir durante muito tempo. A criança/adolescente que perde um irmão tem de lidar não só com a sua própria dor mas também com o desgosto, com a dor dos pais e de toda a família envolvente, embora uma criança/adolescente em luto necessite do apoio incondicional dos familiares e/ou de alguém que lhe seja significativo. De facto, em regra há tendência para ser a mãe a principal cuidadora, quem participa mais diretamente nos cuidados do filho doente, enquanto o pai tem a incumbência de garantir a continuidade do sustento da família. Também se verifica que dentro

da família é o subsistema mãe/criança que é mais considerado pela sociedade. Também após a perda de um filho, e dentro da temática do luto parental, é dada maior relevância à dor da mãe pela perda de um filho, relegando para segundo plano o sofrimento do pai. Tal influencia também a vivência do luto pelos outros filhos.

Objetivos: Conhecer de que modo a vivência da dor da perda de um filho pelo pai, influencia o luto fraterno.

Material e métodos: Análise dos dados de vinte e uma entrevistas a pessoas, agora maiores de idade, que perderam um irmão durante a infância ou adolescência. Utilizou-se a análise de significados, de acordo com Cohen, Kahn e Steeves (2000) para o tratamento dos dados.

Resultados/Conclusões: Os irmãos em luto fraterno recordam a alteração na dinâmica das suas famílias após a morte. Em regra, referem-se à figura do pai como distante, muitas vezes recorrendo ao consumo excessivo de álcool. Realçam muitas vezes a sua passividade perante os outros filhos, imputando essa responsabilidade para a mãe. Muitos destes irmãos reconhecem não se recordar de ver o pai expressar as suas emoções, talvez porque se espere que sejam "fortes" pelo bem da sua família. Também referem que se recordam do emprego como um refúgio, como um escape, mantendo-se fora de casa por muito tempo. Hoje, estes irmãos sobreviventes reconhecem o impacto desta vivência da perda de um filho pelos seus pais na sua própria experiência de luto fraterno.

Organização/gestão de serviços

PO 65

ANÁLISE DO PERFIL DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UM HOSPITAL GERAL NA CIDADE DE SÃO PAULO - BRASIL

Luciana Machado Paschoal; Luiz Carlos da Silva Vilanova; Amanda Ximenes Reis Rossan; Maria Russo Funari; Marina Arnoni Balleiro; Juliana Tiberio

Complexo Hospitalar Edmundo Vasconcelos São Paulo- BR

Introdução: O rápido processo de envelhecimento da população brasileira associado aos avanços tecnológicos da medicina contribuíram para o aumento progressivo na sobrevivência da população. Consequentemente houve um crescimento não somente na incidência e prevalência de doenças crônicas, mas também do número de pacientes que não se curam. No Brasil são poucos os centros que possuem um serviço bem estruturado para atender a essa demanda de pacientes, sobretudo em hospitais não oncológicos. Nesse contexto, torna-se necessário o desenvolvimento de políticas e procedimentos para introdução de programas de Cuidados Paliativos nos hospitais gerais, além de adequar meios para identificar pacientes que necessitem ou necessitarão desses cuidados no futuro.

Objetivo: Analisar o perfil dos pacientes em Cuidados Paliativos em um Hospital Geral na cidade de São Paulo-Brasil. Secundariamente os objetivos específicos são: identificar a demanda destes pacientes, descrever suas características sócio demográficas, seus principais sintomas, analgesia utilizada, sedação, tipo de nutrição, verificar quais as equipes envolvidas e analisar o desfecho destes pacientes.

Metodologia: A pesquisa foi realizada entre os meses de outubro de 2013 e outubro de 2014, por intermédio de revisão de prontuários de pacientes que tiveram indicação de Cuidados Paliativos registrada no sistema eletrônico de um Hospital Geral. Avaliou-se a idade, o escore de comorbidades de Charlson, a escala de performance paliativa (PPS), o índice de massa corporal (IMC), a causa da internação, o motivo da indicação dos Cuidados Paliativos, medidas de conforto realizadas e desfecho dos casos.

Resultados: Do total de 70 pacientes estudados, houve predomínio do sexo feminino (60%) e 70% da amostra encontrava-se internada na enfermaria, sendo a maior parte acompanhada pela equipe de Clínica Médica. A média de idade foi de 77,8 ± 15 anos. A média do Índice de Charlson foi de 6,3. As doenças neoplásicas foram a principal indicação adotada para abordagem paliativa. A performance física foi avaliada pelo PPS com média de 40% para mulheres e 50% para homens. Dentre os sintomas avaliados, o mais prevalente foi dispnéia e o analgésico mais utilizado foi a morfina. A maioria dos pacientes (52,6%) estava em uso de suporte nutricional artificial, considerando dieta enteral (39,1%) e parenteral (13,5%). Observamos que a maioria dos pacientes estava em tratamento paliativo não exclusivo. Além disso, do total de 70 pacientes, apenas 5 receberam alta hospitalar, enquanto o restante evoluiu com óbito (92%) e que a média de tempo entre indicação de tratamento paliativo e óbito foi de 7,2 dias (± 8,4).

Conclusões: A análise de todos os dados obtidos permitiu conhecer

o perfil dos pacientes em Cuidados Paliativos em um Hospital Geral de São Paulo, bem como identificar a demanda destes pacientes em nosso serviço. Neste sentido, surge a importância para a conscientização da necessidade de implantação de um serviço estruturado de Cuidados Paliativos, multidisciplinar, especializado na identificação precoce destes pacientes, controle de sintomas e suporte de fim de vida em um Hospital Geral.

PO 66 IDENTIFICAÇÃO DE DOENTES INTERNADOS NUM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Olimpia Rosa Gonzaga Martins da Cunha
Hospital de Amarante - CHTS, EPE

Introdução: A melhoria dos cuidados de saúde, o envelhecimento da população e o aumento da prevalência de doenças crónicas e em fase avançada, progressivas e debilitantes potenciam, cada vez mais, a procura dos serviços de saúde. A hospitalização destes doentes é frequente, particularmente em serviços de Medicina Interna (MI). Caso estes doentes não sejam identificados com necessidades paliativas e concomitantemente referenciados poderá implicar aumento significativo de gastos ao Sistema Nacional de Saúde. É de salientar que, no que concerne aos doentes não oncológicos, torna-se um desafio enquadrá-los no âmbito dos critérios dos Cuidados Paliativos (CP). Pelo exposto, torna-se imperativo que se invista nesta área específica de investigação, em Portugal.

Objetivo: Identificação e caracterização de doentes internados num Serviço de Medicina Interna com necessidade de Cuidados Paliativos.

Material e métodos: Estudo retrospectivo observacional de doentes internados no serviço de Medicina Interna no Novo Hospital de Amarante (NHA)-CHTS no primeiro trimestre de 2013, com idade ≥ 60 anos. Aplicada a escala Palliative Care Screening Tool (PCST) foram identificados os doentes enquadráveis em CP (score ≥ 4). A revisão dos processos clínicos permitiu obter múltiplas variáveis nomeadamente características sociodemográficas, doença de base, doenças associadas, estado funcional do doente, mortalidade, histórico de recorrências ao SU ou hospitalizações frequentes. A data do estudo não existia nenhuma equipa vocacionada para a prática de Cuidados Paliativos no hospital.

Resultados: Dos 288 doentes incluídos, 54% apresentaram score ≥ 4 , enquadráveis em CP. O estudo destes doentes revelou que a distribuição etária entre os dois géneros (46% masculino e 54% feminino) não se afigurou estatisticamente significativa. A média de idade foi 82 anos. A demora média foi de 11 dias. A heterogeneidade de diagnósticos inerentes a um serviço de MI dificultou a análise, sendo agrupados nos mais frequentes: Infecções - 58%; D. cardiovascular - 21% (destes 67% correspondem a AVCs); DPCO-5%; Insuficiência renal-1%; Outros- 11%. As principais comorbilidades responsáveis pela inclusão no grupo de CP foram síndromas demenciais em 47%, doença cerebrovascular em 45%, e doença renal crónica em 39%. Constatados problemas médicos de maior gravidade, múltiplas comorbilidades, e necessidades complexas de enfermagem (57% acamados, 11% com necessidade de aspiração de secreções, 30% com necessidade de cuidados para manutenção da integridade cutânea, 24% com confusão, 44% cuidados com algália, 25% cuidados com SNG e 1% PEG, 25% tratamento de úlceras). Em 59% o estado funcional- ECOG foi de 4. Verificou-se maior número de recorrências ao SU pelo mesmo diagnóstico e mais de uma hospitalização pelo mesmo diagnóstico nos últimos 30 dias. A valorização de problemas psicológicos ou espirituais foi pouco reconhecida. A taxa de mortalidade foi de 31%. Destino após alta: Domicílio- 63%, Lar- 25%, RNCCI-10%, Outro hospital-1% e Unidade de Cuidados Paliativos-1%.

Conclusão: O presente estudo demonstrou de forma objetiva a existência de um elevado número de doentes de cuidados paliativos internados num serviço de Medicina Interna. Trata-se de uma população complexa e com necessidades assistenciais particulares. Reconhecer estes doentes torna-se fundamental de modo a evitar consumos desnecessários de recursos em saúde e proporcionar uma melhor qualidade de vida. Evidencia também a importância da formação específica dos internistas em CP, apesar destes serem os médicos mais adequados para assumirem o tratamento dos doentes idosos, com multimorbilidades e maior complexidade. De igual modo, pelo presente estudo, reconhece-se a importância e pertinência da investigação em Cuidados Paliativos, nomeadamente na criação ou adaptação de instrumentos de triagem específicos para estes doentes na população portuguesa.

PO 67

Trabalho retirado.

PO 68

Trabalho retirado.

PO 69

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS - A SUA IMPORTÂNCIA A NÍVEL MUNICIPAL

Joana Ferreira¹; Marília Dourado²; Bárbara Gomes³

¹Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal; ²Cuidados Paliativos e Unidade de Terapia da Dor, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal; ³King's College London, Cicely Saunders Institute, Departamento de Cuidados Paliativos, Política e Reabilitação, Reino Unido

Introdução: Os cuidados paliativos (CP) contribuem para uma resposta humanizada aos doentes, e suas famílias, que enfrentam uma doença avançada, para o que contribui decisivamente a acção de equipas multidisciplinares, tanto em ambiente hospitalar como no domicílio e na comunidade. Assim, e de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, é imperativo desenvolver uma rede de CP domiciliários, através da qual seja possível a prestação directa de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais, num ambiente de proximidade.

Objetivo: Avaliar as necessidades e explorar a experiência do doente com cancro em fase avançada com foco no apoio domiciliário existente ou desejado.

Material e métodos: Este é um estudo descritivo-exploratório, seguindo uma abordagem qualitativa. Foram realizadas dez entrevistas a doentes oncológicos adultos (seis participantes do sexo feminino, com idade média de 50 anos e a maioria com cancro da mama) seguidos pela Unidade de Saúde Familiar Local. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas utilizando a metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977).

Resultados: Os participantes mostraram uma boa percepção sobre CP, entendem que são cuidados direccionados aos doentes de foro oncológico, ou não, aos familiares/cuidadores referindo ainda os recursos e meios para os executar; no discurso dos participantes verificou-se o uso de variadas estratégias para a gestão da experiência vivida, sendo que ser positivista e a negação, noções antagónicas, são as mais representativas. A generalidade dos doentes considera de grande utilidade a existência de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, uma vez que a eficácia de uma equipa deste género permite a permanência do doente no domicílio indo, assim, ao encontro das suas preferências. Por último, os doentes referiram que a utilidade destas equipas não é tanto para os cuidados/apoio ao próprio, mas antes para os cuidados/apoio que estas equipas podem dar aos seus familiares/cuidadores. Valorizam ainda os cuidados psicológicos aos físicos.

Conclusões: Os resultados sugerem que, a partir da perspectiva do doente, o desenvolvimento de cuidados paliativos domiciliários é uma prioridade adequada para o planeamento e gestão da saúde localmente, num concelho, onde não há de momento qualquer resposta a nível de CP, a fim de prestar cuidados de fim de vida que atendam às preferências da população, permitindo que as pessoas com doença avançada e incurável permaneçam e morram em casa, sempre que assim o pretendam, com a melhor qualidade de vida possível e acompanhados, bem como as suas famílias. O apoio psicológico e da família são vistos como os principais componentes de apoio domiciliário. Não foi identificado nenhum conflito de interesses.

PO 70

OS PILARES DOS CUIDADOS PALIATIVOS - A PROPÓSITO DE UM CASO CLÍNICO

Tânia Ramalho; Ana Luísa Bettencourt; Ângela Dias; Flávia Ferreira; Joana Figueiredo; Margarida Miguens

Hospital do Mar, Unidade de Saúde da Ilha Terceira, Hospital da Misericórdia de Évora, ASFE Saúde, Hospital Nossa Senhora da Arrábida, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) têm como objetivo aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida (QdV) dos doentes com doenças crónicas, graves e incuráveis.

A sua atuação assenta numa intervenção global, através de um eficaz trabalho em equipa, baseada no controlo sintomático, na comunicação adequada e no apoio à família, que se prolonga no luto. A natureza holística deste tipo de cuidados integra as dimensões física, psicológica, intelectual, social e espiritual, permitindo prestar cui-

dados adequados em fim de vida, que privilegiam a dignidade e o respeito pelos valores individuais.

Objetivos: Identificar as necessidades de uma doente em CP e sua família. Apresentar as intervenções realizadas e desenvolver um plano de intervenção otimizado. Refletir sobre a prática em CP, à luz dos princípios da bioética.

Material e métodos: Análise retrospectiva do processo clínico. Diálogo com os membros da equipa. Discussão do caso clínico. Revisão bibliográfica.

Resultados: Sexo feminino, 64 anos, caucasiana, católica, 4º ano de escolaridade, empregada doméstica reformada por invalidez. Inserida numa família nuclear pertencente a uma classe social média-baixa, tinha como principal suporte o marido e dois filhos.

Como antecedentes patológicos apresentava depressão, hipertensão arterial, dislipidemia e obesidade.

Resultados: Sexo feminino, 64 anos, caucasiana, católica, 4º ano de escolaridade, empregada doméstica reformada por invalidez. Inserida numa família nuclear pertencente a uma classe social média-baixa, tinha como principal suporte o marido e dois filhos. Como antecedentes patológicos apresentava depressão, hipertensão arterial, dislipidemia e obesidade.

Inicia, em 2010, quadro de paraparésia assimétrica flácida de predomínio distal, precipitando quedas frequentes. Mais tarde com progressão da fraqueza muscular para as regiões proximais ipsi e contralaterais, sem envolvimento de outros grupos musculares, alterações da sensibilidade ou disfunção de esfíncteres.

Em Janeiro 2014 é estabelecido o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Desde então verificou-se agravamento gradual, com diminuição da força muscular dos membros superiores, dependência progressiva nas atividades de vida diária e dispneia, que evoluiu para insuficiência respiratória global, motivando início de ventilação não invasiva.

Foi referenciada à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e admitida em Unidade CP em Setembro 2014, por exaustão do cuidador.

Um mês após o internamento, surge quadro de dispneia e ansiedade marcadas. O enfermeiro (único elemento da equipa presente), respeitando o pedido da doente, decidiu administrar terapêutica não prescrita, que surtiu efeito, ficando a doente mais tranquila.

Decorrente deste episódio surgiu um conflito na equipa, uma vez que a decisão do enfermeiro, de não chamar ajuda, foi posta em causa por um dos médicos assistentes. Foi apresentado o caso à Comissão de Ética, que deliberou a favor da intervenção do enfermeiro.

O problema ético decorrente teve um grande impacto na equipa, suscitando a necessidade de reflexão acerca da sua atuação e gerando oportunidades de mudança.

Conclusões: A ELA, tratando-se de uma doença neurodegenerativa incurável e rapidamente progressiva, representa o protótipo do doente paliativo desde o diagnóstico.

Os CP, quando integrados precocemente no curso da doença, permitem prevenir e aliviar o sofrimento, otimizar a capacidade funcional e autonomia, bem como proporcionar terapêuticas e abordagens que aumentem a QdV. Abrangem o controlo sintomático rigoroso, as necessidades de comunicação em torno do prognóstico e das perdas, o apoio às famílias e a intervenção no luto. Possibilitam ainda a discussão de questões ético-clínicas, como a ponderação de opções terapêuticas apropriadas, suspensão de medidas fúteis ou desproporcionadas e a discussão de diretivas antecipadas e outras decisões de fim de vida.

Este caso clínico é exemplificativo da importância para o doente e família da precoce e atempada referência para CP. Sem conflitos de interesse.

PO 71

PERFIL SÓCIO FAMILIAR DOS UTENTES DA UCP DA ULSNA

I Munõz, A. Amorim

Unidade de Cuidados Paliativos da ULSNA
(Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano)

Introdução: Numa equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, a Assistente Social deve avaliar precocemente as necessidades dos doentes e famílias, intervindo nas questões sociais, relacionais e económicas, acionando as respostas planeadas e medindo os resultados da sua ação.

Objetivos: O presente estudo foi desenvolvido na UCP da ULSNA no período de 9/08/11 a 30/06/15 e procurou definir o perfil sócio familiar dos utentes, os indicadores de risco social, o tipo de apoio familiar e o encaminhamento dos casos com alta.

Metodologia: Pesquisa de dados através da análise de conteúdo das avaliações sociais. Identificadas as variáveis, género, idade, estado civil, estado físico e,

os seguintes indicadores sociais de risco: sem suporte social, família negligente vive só, vive com familiar idoso, com descendente menor a cargo, não exerce uma atividade profissional, sem suporte económico, suporte familiar insuficiente.

Foram analisados os doentes que possuíam suporte familiar suficiente e insuficiente com os respetivos motivos desse défice.

Resultados: Dos 233 doentes estudados, 12,4% dos casos tiveram alta e 87,55% declarados óbitos. 53%, apresentavam dependência total; 30% encontravam-se dependentes e 17% independentes.

Os indicadores de risco: sem suporte social 146 utentes, vivem só 33, sem suporte económico 10, 6 viviam só com um familiar idoso, 4 apresentavam família negligente e 74 não apresentavam nenhum indicador social de risco.

29 Obtiveram alta clínica: 9 integrados em lar, 8 regressaram ao domicílio com suporte familiar, 6 com apoio centro saúde, 3 transferidos para outra tipologia, 3 integrados em Centro de Dia.

52%, ou seja 121 utentes, recebiam suporte familiar suficiente, e 48%, 112 possuíam suporte familiar insuficiente.

Os principais motivos de suporte familiar insuficiente eram em 85,71% dos casos a incapacidade de cuidar do utente, em 8,04% os motivos laborais dos cuidadores, em 3,57% a existência de conflitos familiares e em 2,68% existia distância geográfica dos cuidadores.

Conclusão: Com este estudo sustenta-se então que a utilização de métodos que identifiquem e interpretem precocemente as características e necessidades sociais dos doentes e suas famílias são muito importantes não só para fazer um bom diagnóstico social, como para planear e intervir na mobilização e otimização das respostas sociais existentes e mais adequadas para suprimir ou minorar as necessidades dos doentes e suas famílias e prestar a continuidade de cuidados nos doentes com alta clínica.

PO 72

FIM DE VIDA NO SERVIÇO DE URGÊNCIA: DIFICULDADES E INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Mónica Martins Patricia Agnès

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Introdução: O recurso aos serviços de urgência (SU) por parte dos doentes em final de vida é frequente sobretudo quando existem sintomas descontrolados. A abordagem paliativa necessária nesta fase colide com o contexto "urgência" e limita a intervenção do enfermeiro. Com as mudanças demográficas que assistimos atualmente na nossa sociedade, impõe-se um novo desafio aos profissionais dos SU. Deixam-se de realizar atos heróicos de "salvamento de vidas" para se passar a atuar de forma mais simples e menos tecnicista, mas também mais humana. A pessoa deixa de ser vista apenas como um mecanismo que falha para passar a ser entendida no seu todo, portadora de doença crónica e na maioria das vezes terminal. O desafio é o envolvimento pessoal do enfermeiro para com o doente, uma vez que a morte fica, assim, mais próxima dos profissionais.

Objetivos: Identificar as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados aos doentes em fim de vida no serviço de urgência assim como caracterizar a natureza dos cuidados prestados neste contexto.

Métodos: Revisão sistemática da literatura onde foram incluídos 10 artigos de investigação entre os quais 2 revisões da literatura no período temporal de 2007-2012.

Resultados: Na maioria dos artigos encontrados é dado ênfase aos obstáculos e dificuldades enfrentados pelos enfermeiros existindo pouca referência à prestação de cuidados ao doente em fim de vida no SU. As dificuldades são inúmeras desde da falta de formação em cuidados paliativos à própria filosofia destes serviços.

Conclusões: As principais dificuldades citadas pelos enfermeiros prendem-se com o modelo organizacional e arquitetónico dos SU que não favorecem a comunicação nem a relação de ajuda. Os enfermeiros preocupam-se não só em proporcionar conforto através de controlo de sintomas, como também em dar apoio aos familiares do paciente em fim de vida.

Não foram referidos quaisquer conflitos de interesses.

PO 73

SINALIZAÇÃO DE UTENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS PELO SERVIÇO DE URGÊNCIA: CONTRIBUTOS DE UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Sofia Moreira; Aurora Tomás; Carla Menino; Fernando Palhim; Jeanette Silva; Julie Cação; Luciana Teixeira; Mónica Martins; Mónica Menezes; Patrícia Agnês; Paula Paramés; Pedro Mata; Sónia Miranda; Teresa Correia

Equipa intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Garcia de Orta

Introdução: A elevada prevalência de doenças crónicas tem evidenciado que a morte surge, na maioria das pessoas, no final de um percurso de doença incapacitante. Este aspeto reforça a necessidade de introduzir os Cuidados Paliativos (CP) em todos os níveis de cuidados de saúde, incluindo os serviços de urgência (SU), a principal porta de admissão dos doentes nos hospitais portugueses. Nem todos os doentes que procuram os SU necessitam de intervenção curativa ou de suporte de vida. Muitos pacientes apresentam-se com doença crónica terminal ou com patologia aguda incompatível com a vida para os quais a abordagem paliativa beneficia não só os utentes como a própria família.

Assim, o grande benefício da proximidade dos CP do SU é a oportunidade de apoiar precocemente os utentes - no primeiro dia da admissão hospitalar. Os critérios de referência para a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) são: utentes adultos com doença avançada sem perspetiva de cura, oncológica ou não oncológica, com sintomas não controlados e/ou sofrimento intenso; doentes em situação terminal; famílias com necessidade de orientação no planeamento de cuidados; exaustão do cuidador.

Existem referências na literatura sobre consulta de CP logo a partir da admissão no SU. Mediante a intervenção de consultores e a formação dos profissionais que aí desempenham funções, é possível alcançar uma maior eficiência na utilização dos recursos globais de saúde, reduzindo as intervenções convencionais e avaliações não ajustadas valorizando as que são benéficas para o utente.

Objetivos: Caracterizar a população de utentes acompanhados por uma EIHSCP, sinalizados a partir de um SU.

Material e métodos: Estudo retrospectivo recorrendo à análise estatística descritiva dos casos sinalizados pelo SU a uma EIHSCP no período compreendido entre Setembro 2014 e Agosto 2015. Como fonte utilizamos a base de dados construída com o programa EXCEL onde constam os registos da equipa.

Resultados: No referido período foram sinalizados à EIHSCP 136 utentes (27,8% do total de sinalizações a EIHSCP) adultos com média de idade de 73,2 anos, maioritariamente de sexo masculino (73). Da amostra foram excluídos 6 casos que não reuniam critérios para serem acompanhados pela EIHSCP. Como diagnóstico clínico mais frequente ocorreram as patologias do foro oncológico (104), no entanto foram referenciados alguns utentes (26) com patologia não oncológica. O tempo de acompanhamento varia entre 1 a 307 dias contabilizando uma média de 40,22 dias de acompanhamento pela EIHSCP. O destino dos doentes sinalizados caracteriza-se da seguinte forma: 46 necessitaram de internamento hospitalar, 16 foram institucionalizados em estabelecimento particular, 47 regressaram ao domicílio sendo que 23 beneficiaram de apoio de enfermagem no domicílio, 44 Utentes foram acompanhados posteriormente em consulta de Cuidados Paliativos. Detetamos falha no registo de 16 utentes. Dos 115 óbitos registados, 51 ocorreram no SU, 21 no internamento hospitalar, 32 no domicílio, 8 numa unidade de internamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e 3 em instituições particulares.

Conclusões: Através deste estudo podemos concluir que a sinalização precoce dos doentes com necessidades paliativas pelo SU representou, no período referido, mais de um quarto da atividade da equipa. Grande parte dos utentes teve necessidade de internamento hospitalar mas também foi possível o regresso ao domicílio com o acompanhamento de profissionais. O número de óbitos registados no SU, na população avaliada, evidencia a resposta insuficiente das estruturas específicas para o acompanhamento destes doentes quer através da admissão atempada nas unidades de CP quer pelo défice de equipas de suporte domiciliário.

Não foram referidos quaisquer conflitos de interesses.

PO 74

HÁ UM FUTURO DEPOIS DA UCP?

Mourão E.; Ramos A.; Marques A.; Ferreira F.; Fonseca M.; Domingues E.; Martins S.; Ribeiro M.; Cadete J.; Sequeira C.; Duarte A. R.

ASFE - UCP

Introdução: Muitos doentes chegam à Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) numa fase avançada de doença e perto dos últimos dias de vida. Outros são admitidos em fase estável ou atingem a estabilidade no decorrer do internamento mas a decisão de dar alta é difícil pela impossibilidade de referenciação imediata se ocorrer nova descompensação. A análise do tipo de doentes internado numa UCP ao longo de um ano permitiu caracterizar de forma objetiva esta população, conhecer o tempo médio de internamento e o destino aquando da alta.

Material e métodos: Realizou-se um estudo quantitativo, descritivo/observacional, através da colheita de dados e análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes internados numa UCP, durante o ano de 2015. A amostra inclui todos os doentes internados na UCP através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que tiveram alta durante esse ano. Analisaram-se os dados relativos às características demográficas, tipo de patologia principal (oncológica e não oncológica), tempo de internamento e tipo de alta.

Resultados: No ano de 2015 tiveram alta 167 doentes, 56% sexo masculino e 44% sexo feminino. Média de idade 73 anos, mediana de 76 (entre 18 e 92 anos). Patologia oncológica em 94% dos casos e 6% não oncológica. A referenciação foi feita por: Equipa de Gestão de Altas (EGA) - 83 casos (49,7%); Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) - 53 casos (31,7%); Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) - 14 casos (8,4%); Centro de Saúde- 12 casos (7,2%); ULDM - 4 casos (2,4%) e 1 transferência por proximidade (0,6%). Tempo médio de internamento de 40,3 dias, mediana de 20 e valores entre menos de 24 horas e 288 dias. Em 21,5 % dos doentes o óbito ocorreu na primeira semana de internamento. O motivo de alta de 146 doentes (87,4%) foi o óbito pelo que apenas 21 (12,6%) tiveram alta efetiva. Solicitada transferência por proximidade por 54 doentes/famílias, 5 concretizadas. Agrupadas as altas efetivas em 3 categorias: Transferência por proximidade: 5 doentes; Mudança de tipologia de internamento: 5 doentes (2 ULDM, 3 UMDR); Domicílio: 10 doentes (5 para ECCI).

Conclusões: Poucos doentes foram referenciados por EIHSCP (31,7%) e nenhum foi referenciado por Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSOP). A referenciação por Equipas de Cuidados Paliativos facilitaria a acuidade e rapidez na referenciação. A taxa de mortalidade é muito elevada o que sustenta a ideia da população sobre os Cuidados Paliativos vistos apenas como cuidados de fim de vida. Morreram 40 doentes no final da primeira semana (24%) dos quais 20 nas primeiras 72 horas após a admissão na UCP (12% do total). A admissão perto do fim de vida impede que a equipa conheça o doente e família, faça a gestão das expectativas e prepare o processo de luto. A falta de vagas noutras unidades condicionou que, dos 54 pedidos de transferência por proximidade, 49 (91%) morreram antes de ver o seu desejo cumprido. A decisão de alta para o domicílio foi possível para 10 doentes (6%) mas em 5 situações não havia ECCI no seu local de residência. Dos doentes com longo período de internamento que faleceram na UCP, alguns tinham condições para serem internados noutra tipologia ou para voltar ao domicílio porque se apresentavam estáveis e a família tinha condições e vontade para os receber. Porém, a probabilidade de surgir uma descompensação clínica e a impossibilidade de serem imediatamente readmitidos na UCP levou à não concretização da alta. Consideramos positivo que 10 doentes tenham tido alta para o domicílio. Tal foi possível pelo trabalho da equipa através da informação, preparação e apoio ao doente e à família e em particular da intervenção do serviço social na articulação com os recursos da comunidade. Muito há ainda a fazer mas o objetivo é que venha a ser possível em breve que o doente certo, esteja no local certo, no momento certo.

PO 75

REALIDADE DA REFERENCIAÇÃO NUMA UNIDADE DE INTERNAMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Catarina Ramos, Maria de Fátima Oliveira, Maria João Rebelo Lopes Instituto das Irmãs Hospitalares do Sagrado Coração de Jesus - Casa de Saúde da Idanha - Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento Menni

Introdução: O aumento da esperança média de vida das populações e das doenças crónicas constitui um desafio atual para os sistemas de saúde.

As pessoas morrem cada vez mais tarde e o processo de envelheci-

mento não é isento de sofrimento físico, psicológico e social, para a pessoa e sua família. Cabe, aos sistemas de saúde, desenvolver recursos humanos e físicos para dar resposta a estas necessidades, de modo a promover a qualidade de vida das pessoas.

Os cuidados paliativos prestam acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes em situação clínica complexa e de sofrimento decorrente de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva. Deste modo, contribuem para a melhoria da assistência, da prestação de cuidados e da qualidade de vida à pessoa e sua família, devendo a referenciação ocorrer o mais precocemente possível de modo a detetar sistematicamente as necessidades não satisfeitas, favorecer a prevenção dos sintomas e fortalecer relações emocionais entre o doente e família, promovendo a dignidade e qualidade de vida dos mesmos.

Torna-se pertinente conhecer de forma mais efetiva como ocorre o processo de referenciação e admissão para cuidados paliativos pois, em Portugal, os dados referentes ao tempo que o doente espera até ser admitido, assim como, as necessidades que levaram à sua referenciação são escassos, sendo necessário adotar medidas cada vez mais eficazes.

Objetivos: Analisar a realidade da referenciação numa unidade de internamento de cuidados paliativos;

Promover a reflexão sobre o sistema de referenciação;

Material e métodos: Processos de referenciação da RNCCI com identificação das necessidades de cuidados numa amostra de 100 doentes no período compreendido entre 13 de Fevereiro de 2014 a 28 de Agosto de 2015. Trata-se de um estudo retrospectivo.

Resultados: Analisando as necessidades de cuidados dos processos de referenciação para uma unidade de internamento de cuidados paliativos constatamos que 63% é por necessidade de controlo sintomático, 16% por dependência nas atividades de vida diárias e gestão do regime terapêutico, 6% por necessidade de medicina física e de reabilitação e 15% por manutenção de dispositivos, vigiar glicemias e necessidade de transfusão sanguínea.

Verifica-se, assim, que 37% dos utentes referenciados poderiam ser admitidos noutro tipo de tipologia com recursos mais adequados às suas necessidades.

Conclusão: A oferta deste tipo de cuidados continua a estar aquém das reais necessidades da população. Agravando este facto assiste-se a discrepâncias geográficas na acessibilidade. Além disso, verifica-se que uma elevada percentagem de pessoas referenciadas, nomeadamente, para unidades de internamento, não reúnem critérios de complexidade clínica que careçam da intervenção de uma equipa especializada.

No âmbito dos cuidados paliativos o número de serviços disponíveis é insuficiente, nomeadamente o número de vagas existentes em unidades de internamento. Por conseguinte, torna-se premente que os recursos existentes sejam, efetivamente, dirigidos a pessoas/ famílias com necessidades identificadas de cuidados complexos que apenas uma equipa especializada de internamento poderá assegurar.

De modo a evitar referenciações inadequadas e tardias considera-se imprescindível promover formação junto dos profissionais de saúde e dos doentes/família.

A informação descrita nos processos de referenciação deverá ser mais precisa, específica e identificar de forma clara as necessidades de cuidados da pessoa e sua família, de modo a que a sua admissão seja efetuada para a correta tipologia e atempadamente.

A referenciação constitui-se no ponto fulcral da continuidade de cuidados, representando o seu atraso perdas a nível económico e a nível da qualidade de prestação de cuidados.

Declaramos que não existe conflito de interesses factual ou potencial.

PO 76 VOLTAR A CASA DEPOIS DA UCP

Mourão E.; Ramos A.; Ferreira R.; Duarte A. R.; Pinheiro S.
ASFE - UCP

Introdução: O presente estudo de caso reflete a importância do trabalho em equipa numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) ao longo do internamento e na preparação da alta. O apoio físico, emocional, social, psicológico e espiritual, através da presença e comunicação adequadas, permitiu o controlo de sintomas e a articulação com a família.

Objetivos: Analisar o percurso duma doente idosa após o internamento na UCP e a preparação e consolidação da alta. Refletir sobre a importância do trabalho de equipa na resolução dos problemas relacionados com a alta e no envolvimento da doente e família na tomada de decisão.

Metodologia: A metodologia utilizada foi o estudo de caso. Foi con-

sultado o processo clínico e recolhidos dados da plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). A seleção desta doente teve como base a complexidade da situação aquando do internamento e a evolução positiva que possibilitou a alta para domicílio.

Resultados: Doente do sexo feminino, 81 anos, internada numa UCP durante 181 dias. Viúva, suporte familiar de duas filhas. Antecedentes de neoplasia maligna da mama com mastectomia radical e metástase óssea em progressão. Sob hormonoterapia paliativa. Na admissão, vinda do domicílio, apresentava descontrolo sintomático: dor nos membros inferiores, ansiedade e tristeza decorrentes do internamento e da dificuldade na aceitação das perdas. Ao longo do internamento a dor foi controlada com recurso a terapêutica farmacológica, massagem de conforto e acupuntura. Apresentava cansaço, náuseas e vômitos decorrentes da hormonoterapia, que foram possíveis de controlar com terapêutica farmacológica e não farmacológica. Períodos de humor triste e ansiedade reativos a agravamentos pontuais da situação clínica em que se previa maior dependência, tendo mantido acompanhamento psicológico. Progressiva adaptação ao internamento com integração nas atividades religiosas e de animação sociocultural. Programa de fisioterapia e de terapia ocupacional, que reforçou a autoestima e o sentido de utilidade. Pela estabilidade conseguida não existiam critérios para permanecer na UCP e foi proposta alta, o que gerou sentimentos de ansiedade e insegurança relacionadas com boa adaptação ao internamento e ao medo de sobrecarregar a família. Foram realizadas duas conferências familiares e sugeridas como hipóteses: integração em equipa de cuidados continuados e integrados (ECCI), recurso a serviço de apoio domiciliário (SAD), centro de dia, ou internamento em estrutura residencial para idosos (ERPI). Foram trabalhadas as diferentes alternativas, tendo a doente e a família optado por alta para domicílio com apoio de ECCI, centro de dia e família. Entretanto a ECCI deu alta à doente e referenciou-a à USF da área de residência. A doente já não está inserida na RNCCI, não existe equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na sua zona de residência e não é acompanhada em consulta de cuidados paliativos. Até ao momento, tem sintomas controlados, frequenta o centro de dia e à noite dorme em casa de uma filha. Visitou a UCP dois meses após a alta e disse: "ter alta foi o melhor, voltei para o meu espaço, para as minhas coisas, para perto dos meus, até voltei às minhas costuras. Obrigada, estou bem".

Conclusões: Este estudo de caso revela a importância de respeitar a autonomia da pessoa, controlar os sintomas e apoiar na tomada de decisão. A equipa da UCP, desenvolveu, em parceria com a doente e a família, um plano para encontrar a melhor solução e atingir objetivos comuns. Através do controlo de sintomas, da estabilização clínica e da busca de alternativas o regresso ao domicílio foi uma realidade. O sucesso atual fica ensombrado pela probabilidade de, a qualquer momento, poder surgir o agravamento com descontrolo de sintomas, e a doente não estar acompanhada por uma equipa de cuidados paliativos nem ser possível a sua reintegração imediata em UCP.

PO 77 DECISÕES ÉTICAS, CONTACTO COM A MORTE E COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS EM UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS E INTENSIVOS: RESULTADOS DUM ESTUDO COM ABORDAGEM MISTA

Sandra Martins Pereira¹; Carla Margarida Teixeira^{2,3,1}; Walter Osswald¹; Ana Sofia Carvalho¹; Pablo Hernández-Marrero^{4,1} - Em nome do Projeto InPalln.

¹Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética; ²Centro Hospitalar do Porto, Hospital de Santo António; ³Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Dr. Abel Salazar; ⁴Servicio Canario de Salud.

Introdução: A maioria dos modelos de cuidados vigentes nas unidades de cuidados paliativos (UCP) e unidades de cuidados intensivos (UCI) são distintos, entre si, e desintegrados. Além disso, enquanto os cuidados paliativos almejam promover a qualidade de vida, minimizar o sofrimento e proporcionar uma morte digna, os cuidados intensivos têm por enfoque maior salvar vidas. Neste sentido, é de supor que ambos os contextos impliquem, para os profissionais que neles exercem funções, experiências distintas quanto à tomada de decisão ética, ao contacto com a morte e à comunicação de más notícias.

Objetivos: Identificar e comparar as experiências dos profissionais de saúde de UCP e UCI quanto a (i) decisões éticas, (ii) contacto com a morte, e (iii) comunicação de más notícias.

Método: Abordagem mista, combinando instrumentos de cariz quantitativo (questionário sobre experiências no contexto de trabalho) e

qualitativo (entrevistas com médicos e enfermeiros de UCP e UCI). Este estudo foi realizado junto de 9 UCP e 10 UCI, envolvendo um total de 392 profissionais. Foram realizadas 28 entrevistas. A análise quantitativa foi descritiva. Na análise de associação entre variáveis foi usado o teste de independência do Qui-Quadrado; valor de significância $p < .05$. As entrevistas foram sujeitas a análise de conteúdo.

Resultados: Na semana anterior ao preenchimento do questionário, a decisão ética mais expressa pelos profissionais de ambos os contextos foi sedação, frequentemente nas UCI (27% vs. 12%; $p = .004$). No dia de realização do questionário, a decisão ética mais frequente foi também a sedação paliativa. Esta decisão, embora mais frequente nas UCI, não teve diferença estatística ($p = .440$). Na semana anterior ao preenchimento do questionário, embora sem significância estatística ($p = .328$), mais profissionais das UCI presenciaram a morte de um doente ao seu cuidado 54% vs. 48%. Já no dia de preenchimento do questionário, foi maior o número de profissionais das unidades de cuidados paliativos a cuidar de doentes em fase agónica (38% vs. 27%; $p = .039$) e a presenciar a morte de um doente ao seu cuidado 12% vs. 9%; $p = .038$). A partir da análise das entrevistas, constatou-se que a experiência mais mencionada pelos profissionais de ambos os tipos de unidades foi, precisamente, o acompanhamento de doentes em processo de morte iminente. Não houve maior expressividade nesta categoria nas entrevistas realizadas junto de profissionais das UCP. Quanto à comunicação do diagnóstico/prognóstico com o doente, quer na semana anterior quer no dia de preenchimento do questionário, esta foi feita com maior frequência pelos profissionais das UCP (45% vs. 29%, $p = .005$; 22% vs. 12%, $p = .026$, respetivamente). Na semana anterior ao preenchimento do questionário, a comunicação sobre o diagnóstico e prognóstico com a família foi realizada com igual frequência pelos profissionais de ambos os contextos (58% dos profissionais). Embora sem significância estatística ($p = .303$), mais profissionais das UCP procederam à comunicação sobre o diagnóstico e prognóstico com familiares (32% vs. 26%) no dia de realização do questionário. Também a partir da análise das entrevistas, denotou-se que foram sobretudo os profissionais das UCP que se referiram a situações de comunicação sobre o diagnóstico/prognóstico, quer com o doente quer com a família.

Conclusão: Os resultados deste estudo demonstram que, pese embora algumas diferenças, as experiências de trabalho em unidades de cuidados paliativos e intensivos são pautadas por semelhanças diversas. Estas dizem respeito, sobretudo, ao cuidado e acompanhamento de doentes em situação de fim de vida e morte iminente, e decisões éticas sobre sedação paliativa. Dado o maior predomínio de situações de comunicação acerca do diagnóstico/prognóstico com o doente/família em unidades de cuidados paliativos, este estudo permite inferir a relevância de integração de uma das dimensões centrais dos cuidados paliativos – comunicação – e(m) cuidados intensivos.

PO 78 NEOPLASIA DO PULMÃO E DOENÇA RESPIRATÓRIA CRÔNICA NÃO ONCOLÓGICA – EXPERIÊNCIA DE UMA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

João Francisco; Sara Vieira Silva; Isabel Barbedo; Joana Mira; Júlia Alves; Elga Freire
Centro Hospitalar do Porto

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde os Cuidados Paliativos (CP) visam melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças graves e/ou incuráveis, oncológicas ou não. Contudo continuam a ser frequentemente esquecidos na doença respiratória crónica não oncológica.

O objetivo deste trabalho é avaliar a experiência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) em relação a doentes com neoplasia primária do pulmão (NP) e doentes com doença respiratória crónica não oncológica (DRC) e refletir sobre as diferenças entre as duas populações de doentes.

Foi feita uma análise retrospectiva dos processos clínicos de todos os doentes com NP e DRC internados num centro hospitalar, que foram avaliados pela EIHSCP desse hospital, desde o início da sua atividade em Outubro de 2011 até Dezembro de 2015.

Compararam-se sintomas, tratamento, evolução e orientação após a alta.

Nesse período de tempo a EIHSCP avaliou um total de 1197 doentes. A população NP incluiu 136 doentes (11% do total de doentes avaliados) com média de 67,4 anos. A de doentes DRC incluiu 36 doentes (3% do total), maioritariamente com esclerose lateral amiotrófica (47%) e doença pulmonar obstrutiva crónica (31%), com média de 70,5 anos.

A dispneia, a dor e a ansiedade foram os sintomas predominantes na NP (74%, 71% e 36%, respetivamente). Já na DRC o peso relativo dos sintomas foi diferente: dispneia (83%), ansiedade (64%), tosse (44%) e broncorreia (39%).

As armas terapêuticas também diferiram: na NP, os opióides foram usados em 90% dos doentes contra 67% de doentes DRC. A ventilação não invasiva praticamente não foi utilizada nos NP mas foi prescrita em 53% dos doentes DRC, em algum momento do internamento.

Tiveram alta para o domicílio 26% dos doentes com DRC e 22% dos doentes com NP. Dos NP foi prescrito oxigénio em 32% e nos DRC foi prescrito em 62%.

A mortalidade hospitalar foi superior nos NP (63% vs 50% nos DRC).

Dos doentes falecidos no hospital, em todos foi prescrito oxigénio, na maioria dos casos com objetivo de alívio da dispneia (74% na NP e 61% DRC) e não para atingir objetivos de saturações de oxigénio. Em nenhum doente houve registo do uso de ventoinha.

Foram transferidos para Unidades de Cuidados Paliativos 12,5% dos NP e 11% dos DRC.

A diferença do tamanho das amostras comprova que ainda há resistência dos médicos em pedirem colaboração de equipas de cuidados paliativos para os doentes com doença respiratória crónica não oncológica. No entanto, após a avaliação pela equipa, a percentagem de doentes transferidos para Unidades de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi semelhante nas duas populações de doentes, o que traduz que em ambas as populações existirá sofrimento e complexidade sintomática a exigir cuidados paliativos diferenciados.

PO 79 ACOMPANHAMENTO DOMICILIÁRIO POR UMA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS – ESTUDO RETROSPECTIVO DE 1 ANO DE ACTIVIDADE

Maria Manuel Claro; Elsa Rodrigues; Filipa Ribeiro; Céu Rocha
ULS Matosinhos

Introdução: A prestação de cuidados paliativos domiciliários, por equipas especializadas, permite aos doentes e famílias que o desejam, melhoria da qualidade de vida em fim-de-vida, e é atualmente entendido como indicador de qualidade da intervenção dessas equipas.

Objectivo: Propusemo-nos avaliar a atividade de uma equipa de suporte em cuidados paliativos do norte de Portugal, ao longo do ano de 2015, na vertente de acompanhamento domiciliário.

Métodos: Utilizando metodologia observacional descritiva, foi efetuada a revisão dos registos clínicos das visitas domiciliárias, realizados informaticamente, entre 1 de Janeiro de 2015 e 31 de Dezembro do mesmo ano.

Resultados: Nesse período, a equipa acompanhou 176 doentes, dos quais 157 (89.3%) iniciaram acompanhamento nesse ano, e 19 eram já acompanhados desde 2013 (2 doentes) e 2014 (17 doentes), respetivamente 1.1 e 9.6% do total.

Do total de doentes acompanhados, a maioria era do sexo masculino (101 doentes, 57.4%) e 75 do sexo feminino (42.6%).

Quanto à distribuição por intervalos de idade, a maioria dos doentes tinha 71-90 anos (103 doentes, 58.52%), seguindo-se o intervalo entre 51 e 70 doentes (53 doentes, correspondendo a 30.11%). O doente mais jovem tem 22 anos e o mais idoso tinha 95 anos.

Quanto à proveniência dos doentes, 61 (34.6%) foram referenciados pela equipa de cuidados paliativos intra-hospitalar, que efetuara primeira abordagem durante internamento do doente, 48 (27.3%) foram referenciados pelas respectivas equipas de saúde familiar, 32 (18.2%) eram já seguidos na Consulta Externa de Medicina Paliativa, e passaram entretanto a acompanhamento domiciliário, 18 (10.2%) correspondiam a pedidos de Consulta Externa de outras especialidades e 17 (9.6%) foram referenciados por outras equipas de Cuidados Paliativos.

A maioria dos doentes acompanhados em 2015 era do foro oncológico (128 doentes, 72.7%), e nestes, a neoplasia mais prevalente foi esofagagástrica (24), seguida de pulmão (21), colo-rectal (14), tumor do SNC (12), ginecológica (10). Contabilizamos 48 doentes (27.3%) não-oncológicos, e as patologias mais frequentemente encontradas foram: insuficiência cardíaca congestiva: 12; doenças neurológicas degenerativas: 12; demência: 10; doença renal crónica: 8.

Dos doentes acompanhados em 2015, 157 (89.3%) tiveram o acompanhamento da equipa de de suporte em cuidados paliativos (ESCP) em parceria de cuidados com a equipa de saúde familiar, 14 (7.9%) em acompanhamento predominante pela ESCP e 5 (2.8%) em regime de consultadoria à equipa de saúde familiar.

No decurso de 2015 faleceram 141 doentes (80.1%); analisando o lo-

cal do óbito constatamos que a maioria dos óbitos (81) ocorreu no domicílio (57.4%), 48 em internamento hospitalar (33.4%), 4 em lares (2.8%) e 2 no Serviço de Urgência deste hospital (1.4%); 7 óbitos ocorreram noutras instituições do SNS, ou RNCCI (5.0%). O tempo médio de acompanhamento foi de 86.2 dias, com um máximo de 706 dias e mínimo de 1 dia.

Discussão: O tempo de acompanhamento em domicílio foi superior ao expectável e na maioria dos casos muito superior ao período de agonia; dificilmente seria possível manter estes doentes em domicílio até fim-de-vida, com qualidade, sem acompanhamento adequado. Constata-se um número crescente de doentes do foro não oncológico a receber este tipo de acompanhamento.

Conclusões: Da análise dos dados recolhidos neste trabalho podemos concluir que existe um número significativo de doentes que podem receber em domicílio, cuidados adequados à fase terminal da sua doença. Tendo em conta a diversidade de patologias e de complexidade sintomática e a imprevisibilidade do tempo de acompanhamento, parece justificar-se disponibilizar em domicílio acompanhamento por equipas especializadas, aos doentes em fim de vida e suas famílias. Concluímos ainda que, embora se registre um claro predomínio ainda dos doentes não oncológicos, cresce o número de doentes com insuficiência de órgão, com redução da hospitalização. Rocha Estudo auto-financiado; autores não reportam conflitos de interesses.

PO 80

EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS – DOIS ANOS DE ATIVIDADE

José Miguel Lopes; Susana Mendes; Sílvia Magalhães; Joana Carneiro; Antónia Costa; Sarah Rodrigues; Anabela Mexedo
Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

Introdução: A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) é uma equipa multidisciplinar da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), nos termos do disposto no Decreto-Lei nº101/2006, de 6 de Junho.

Sendo uma equipa de nível I, a EIHSCP presta apoio e consultoria a todos os serviços de internamento hospitalares da área de influência do Hospital, tendo como objetivo a promoção de cuidados de saúde seguros e humanizados ao doente paliativo e família, bem como garantir a continuidade de cuidados aos doentes já observados no internamento hospitalar. Esta EIHSCP realiza também atividade de Consulta Externa, distribuídas por 3 modalidades: Consulta Externa Programada; Consulta Aberta e Consulta Não Presencial (Apoio Telefónico). A EIHSCP é uma entidade prestadora de cuidados da RNCCI, pelo que a sua atividade de consultoria se estende, a todas as Unidades da RNCCI, na área de abrangência do Hospital, desde as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) até às Unidades de Internamento.

Objetivos: Descrever a atividade desenvolvida pela EIHSCP, durante os anos de 2014 e 2015.

Material e métodos: Estudo retrospectivo realizado com os doentes acompanhados pela EIHSCP, durante 2014 e 2015. Os dados foram recolhidos do processo clínico informático ScInico, GestCare CCI e Base de Dados da EIHSCP e analisados utilizando Excel/ 2016. Os principais dados analisados foram as características dos doentes acompanhados.

Resultados: Durante o período de estudo, a EIHSCP acompanhou 586 doentes, em regime de internamento. A maioria dos doentes tem idades entre os 70 e os 89 anos (365) e é do sexo feminino (312). Foi dos serviços de Cirurgia Geral, que a EIHSCP recebeu o maior número de pedidos de colaboração (194). Nota-se um claro predomínio de doentes, cujo diagnóstico principal, pertence ao grupo de doenças oncológicas (517), sendo a patologia, pertencente ao grupo colo-rectal a mais prevalente (96), logo seguida do carcinoma gástrico e do carcinoma do pulmão. Relativamente aos doentes com patologia não oncológica, os diagnósticos mais prevalentes foram Demência (16) e Insuficiência Cardíaca (11). Em média o pedido de colaboração é efetuado 7 dias, após o internamento. O tempo médio de espera para a primeira observação, após realização do pedido é de 0,8 dias e a mediana é de 0 dias. O motivo de colaboração mais frequente é o planeamento da alta (419) seguido do controlo da dor (275). No período de acompanhamento foi possível verificar que 328 doentes tiveram alta, por melhoria clínica e 244 faleceram durante o episódio de internamento no Hospital. No final de 2015 a EIHSCP teve conhecimento de um total de 475 óbitos, sendo o hospital foi o local de óbito mais frequente (299).

No Serviço de consulta Externa, que está a funcionar desde 1 de junho

de 2014, foram observados 287 doentes e realizadas 657 consultas.

Conclusão: No final do ano de 2015 a EIHSCP completou o 2º ano de atividade assistencial, revelando ter sido um ano de consolidação de dinâmicas e procedimentos da equipa. Os resultados demonstram uma grande receptividade de todos os serviços hospitalares. O predomínio de doentes oncológicos parece refletir a maior dificuldade no reconhecimento de doença avançada nas doenças não oncológicas. O predomínio da patologia colo-rectal vai de encontro aos resultados nacionais, em que a patologia colo-rectal é a mais frequente. O elevado número de óbitos no Hospital, poderá estar associado à ausência de respostas, ou demora das mesmas em tempo útil, na comunidade para acompanhamento adequado dos doentes, mas também ao elevado tempo de espera em internamento até à realização do pedido de colaboração. A EIHSCP procurou observar os doentes no dia da realização do pedido de colaboração de forma a atender às necessidades do doente e da família de forma atempada. Declara-se não existir qualquer conflito de interesses na realização do trabalho, por qualquer um dos profissionais envolvidos.

PO 81

O PAPEL DO SERVIÇO SOCIAL NUMA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: UM PARCEIRO NO CUIDAR E NA CAPACITAÇÃO

Sílvia Reis; Elsa Mourão
Coop. LInQUE

Introdução: O Serviço Social urge no conhecimento comum como profissional de retaguarda, com funções de suporte à equipa e orientação para acompanhamento do doente/família pelos recursos da comunidade. Através da análise do modus operandi é fundamental reconhecer a sua importância como elemento determinante na prestação de cuidados, suporte à equipa, e acompanhamento psicossocial ao doente e sua rede de suporte. A capacitação, aconselhamento social, permitem consubstanciar os direitos e deveres como inerentes à condição humana, de saúde/doença.

O presente trabalho não traduz um caso isolado ou números soltos de um estudo quantitativo. Pretende traduzir qualitativamente, a intervenção social desenvolvida na prestação individualizada de cuidados no domicílio e adequação destes a cada doente, a cada família e a cada vivência pessoal.

Inicia uma breve descrição do processo de admissão e intervenção social, bem como dos constrangimentos colocados no acesso aos cuidados de saúde e direitos inerentes.

Material e métodos: O processo clínico forneceu a matéria-prima, para que sobre o mesmo, pudesse ser aplicada uma metodologia de análise de conteúdo.

Resultados: Através da entrevista psicossocial é expectável a se conhecer a dinâmica familiar e suas relações, bem como toda a estrutura social, habitacional e económica subjacente. Num treino de competências, não extravasando os limites da sua atuação, procura assimilar conceitos básicos sobre sintomas, dilemas existenciais, necessidades físicas, reabilitativas, psicológicas, entre outras que permitam aprofundar o conhecimento sobre o doente e a patologia em todas as suas vivências e dinâmicas.

No que concerne à intervenção do Serviço Social, desde o processo de admissão na equipa, o diagnóstico social e consequente plano de intervenção social, irá consubstanciar acompanhamento social e encaminhamento do doente, aproximação na relação com os cuidadores e na mediação intra e inter institucional. Avaliação periódica da sobrecarga do cuidador e exaustão familiar é imprescindível para uma atitude preventiva na adequação constante das respostas às necessidades do doente e família.

Denota-se uma conotação negativa atribuída ao termo Cuidados Paliativos, tornando a receptividade aos mesmos de difícil aceitação, desconhecendo na sua maioria, a verdadeira essência dos cuidados paliativos, associando muitas vezes à tão conhecida expressão "não há mais nada a fazer".

No que toca aos constrangimentos colocados no acesso aos cuidados de saúde e/ou sociais, salienta-se a crescente burocratização dos requerimentos, morosidade nos processos de referência e atribuição de vaga, áreas geográficas sem equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, respostas sociais insuficientes face à necessidade de cuidados que doente e suas famílias padecem, entre outros. Não menos importante, a sinalização tardia impossibilita uma intervenção concertada, que favoreça uma adaptação ao processo de doença, originando muitas vezes que esta reorganização familiar ocorra numa fase avançada de progressão da doença, vivida com enorme sofrimento angustiante.

A falta de preparação das famílias para a aceitação da doença,

antecipação de problemas decorrentes da sua evolução gradual e consequentes efeitos no seio familiar, a falta de apoio de equipas comunitárias e/ou hospitalares para acompanhamento, a inexistência de recursos humanos nos cuidados de saúde primários, respostas sociais insuficientes, precariedade económica impulsiona o sentimento de isolamento e solidão na tarefa de cuidar, tornando esta função de elevada exigência para o cuidador. A falta de suporte por parte de equipas domiciliárias de retaguarda constitui a verdadeira razão pela qual familiares temem ter o doente no seu domicílio.

PO 82

TRATAMENTO PALIATIVO E CURA, UM MITO OU UMA REALIDADE?

Edna Gonçalves¹; Daniela Azevedo²; Carlos Moreira¹; José Oliveira¹; Miguel Tavares¹; Cátia Ferreira¹; Joana Rema¹; Carla Paiva¹; Cristina Sarmento²

Centro Hospitalar de São João, E.P.E.: ¹Serviço de Cuidados Paliativos; ²Serviço de Oncologia Médica

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) aplicam-se a pessoas com "doenças ameaçadoras da vida", não necessariamente incuráveis (Organização Mundial de Saúde / 2002). Porém, muitas equipas de CP recebem apenas doentes com doenças incuráveis, avançadas e progressivas sendo os doentes muitas vezes referenciados nos últimos 2 meses de vida. Nos últimos anos têm aumentado os doentes seguidos por CP enquanto fazem tratamentos anti-tumorais paliativos como quimioterapia (QT), radioterapia (RT), cirurgia, imunoterapia e outros. Realizados com o intuito de aliviar sintomas, melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida a curto prazo, estes tratamentos "paliativos" podem no entanto conduzir ao desaparecimento completo da neoplasia e à cura.

Objetivos: Identificar e analisar casos de doentes com neoplasias de mau prognóstico, seguidos por CP, que alcançaram a cura/sobrevida prolongada.

Material e métodos: Estudo retrospectivo de análise de processos clínicos de doentes com neoplasias da cabeça e pescoço, seguidos por uma equipa de CP.

Resultados: Foram identificados 3 casos para análise: 1 - Homem de 52 anos com carcinoma epidermóide da base da língua localmente avançado (cT4N2M0) diagnosticado em junho/2008. Após quimio-radioterapia (QRT) paliativa, foi orientado para a consulta de CP em dezembro/2008 por dor cervical, disfagia e situação social complexa. Em janeiro/2009 foi traqueostomizado por dispneia associada a paralisia das cordas vocais, colocou gastrostomia percutânea endoscópica (PEG) e verificou-se melhoria progressiva do estado geral e sintomatologia. Retirada a traqueostomia, teve alta da consulta em janeiro/2011 por não ter evidência de doença oncológica e retirou pouco depois a PEG. Em dezembro/2015 foi internado por insuficiência respiratória com necessidade de suporte ventilatório invasivo. Mais de 7 anos após o diagnóstico de neoplasia, continua sem evidência de recidiva tumoral mas foi-lhe diagnosticado hipotireoidismo e disfagia funcional, provavelmente decorrentes da neoplasia e seu tratamento as quais, associadas ao quadro de etilismo crónico, contribuíram para o estado de caquexia em que se encontrava. Após internamento prolongado e nova colocação de PEG, teve alta do internamento orientado para a consulta externa de CP. 2 - Homem de 62 anos submetido em outubro/2009 a disseção ganglionar cervical direita por carcinoma epidermóide de primário oculto. Efetuou RT adjuvante mas em setembro/2010 apresentava recidiva ganglionar cervical direita ulcerada associada a dor pelo que iniciou QT paliativa (carboplatina, paclitaxel e cetuximab) e foi referenciado para a consulta de CP. Em abril/2011 interrompeu QT por leucopenia, mantendo cetuximab até outubro/2011, que suspendeu por não apresentar evidência de doença. Em julho/2015, após 43 meses de vigilância sem evidência de recidiva da neoplasia, teve alta sintomaticamente controlado. 3 - Homem de 54 anos com diagnóstico de carcinoma epidermóide do triângulo retromolar esquerdo ulcerado (cT4N2bM0) em agosto/2014. Tratado com QRT, em fevereiro/2015 iniciou QT paliativa por persistência da neoplasia. Em novembro/2015, após 3 linhas de QT, foi referenciado para CP por apresentar trismo, dor e úlcera cutânea no ângulo da mandíbula que foram atribuídos a progressão da doença. Em dezembro/2015 foi submetido a mandibulectomia segmentar e esvaziamento ganglionar cervical e o exame anatomopatológico da peça operatória não demonstrou sinais de malignidade, pelo que teve alta da consulta de CP.

Conclusões: O seguimento de doentes em tratamento anti-tumoral requer dos profissionais de CP competências específicas e prudência no estabelecimento dos objetivos dos cuidados já que estes tratamentos, ainda que realizados com intuito paliativo, podem levar ao desaparecimento da neoplasia. Uma vez que a "cura" destes doentes está por

vezes associada a má qualidade de vida as equipas de CP devem alargar a sua atenção aos "sobreviventes" de cancro. (financiamento pelos autores)

PO 83

CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA NO NORDESTE DO BRASIL: "É PRECISO VER DE OUVIR"

Geórgia Sibebe Nogueira da Silva; Karen Ataíde; Carolina Lucena Medeiros; Marlos Alves Bezerra

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN

Introdução: A proposta dos cuidados paliativos configura-se como uma atenção a todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameçam a continuidade da vida com o objetivo de oferecer qualidade de vida ao paciente e à família respeitando os aspectos sociais, físicos, psicológicos e espirituais. A implantação de programas de assistência domiciliar na atenção primária à saúde voltada aos cuidados paliativos, que também atenda as demandas das famílias deve ser pautada na ótica da integralidade e humanização a fim de não termos um modelo de saúde utilitarista e reducionista. Para tal é necessário ouvir os profissionais que podem realizar esse cuidado.

Objetivo: Este estudo objetiva compreender o lugar dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária na perspectiva dos profissionais de saúde.

Método: Realizamos uma pesquisa qualitativa, utilizando como estratégias metodológicas, entrevistas e oficinas com uso de "cenas", cuja análise interpretativa está ancorada na hermenêutica gadameriana. Os colaboradores da pesquisa são profissionais que trabalham na atenção primária à Saúde da cidade do Natal/RN/BRASIL.

Resultados: Os resultados preliminares apresentam quanto aos sentidos e significados dos CP, um desconhecimento sobre o significado do conceito, sobre as condições para sua realização e seu alcance; a associação direta com a morte convive com a compreensão dos CP como uma potência do cuidar diante da lógica rotineira do salvar a qualquer custo. Os profissionais evidenciam seus medos e inseguranças relativas à implantação dos CP na atenção primária acentuando o medo da hora da morte, dos lutos envolvidos, inclusive de suas próprias dores; a insegurança demonstrada nos fala sobre ausência de conteúdos técnicos instrumentais e relacionais.

Conclusões: Lidar com as questões que envolvem, por vezes, a morte e o morrer exigem muito do processo formativo desses profissionais. Para que muitas práticas na produção desse tipo de cuidado não venham a ser adjectivadas de desumanas, é preciso cuidar da tríade: formação, rede de atenção integrada, cuidado com o cuidador.

PO 84

A IMPORTÂNCIA DE UMA UNIDADE DOMICILIÁRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS NA DETERMINAÇÃO DO LOCAL DE MORTE

Márcia Oliveira; Joana Lourenço; Isabel Leite; Sónia Barbosa; Ludovina Paredes; Ana Paula Costa

Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE

Introdução: O aumento da mortalidade relacionado com o aumento da prevalência de doenças crónicas tem criado novas preocupações no que respeita ao planeamento e apoio no fim de vida.

O local de morte constitui um tema que tem ganho importância, principalmente depois de um estudo realizado em Portugal em 2010, o qual demonstrou que a maioria dos inquiridos preferiam morrer em casa. Os resultados deste estudo contrastam com a nossa realidade, na qual a grande maioria dos portugueses morre em hospitais/clínicas. Vários factores contribuirão para esta discrepância, contudo a existência de equipas domiciliárias de Cuidados Paliativos (CP) será um dos mais relevantes.

Objectivos: O objectivo principal deste estudo é avaliar se o início da actividade de uma unidade domiciliária, integrada numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), provocou alteração no perfil dos locais de morte da população de doentes seguidos por essa equipa.

Material e métodos: Dados relativos aos doentes seguidos por uma EIHSCP no período decorrente entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015. A partir de março 2015 a unidade domiciliária de CP iniciou a sua atividade. Os dados foram armazenados e processados em Excel[®]. O estudo consiste numa análise estatística descritiva e comparativa.

Resultados: O número total de doentes avaliados no período referido foi de 613. 57,4% eram homens e a média de idades foi de 70 anos. 91,4% padeciam de doença oncológica. O número total de óbitos

foi 416, correspondente a uma taxa de mortalidade de 67,9%. Destes, 67,1% faleceram no hospital, 23,6% no domicílio, 6,3% em Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), 1,9% em lar, 1,2% em Unidade de Cuidados Continuados (UCC).

Comparando os dois anos em análise, 374 doentes foram seguidos em 2015, o que refletiu um crescimento de 56% face a 2014. Em 2014 verificaram-se 156 óbitos (65,3%) e 260 em 2015 (69,5%). Relativamente ao local de óbito, em 2014 67,9% dos doentes faleceu no hospital, 19,9% no domicílio, e 12,2% em UCP. Em 2015 o número de óbitos no hospital foi 66,5%, no domicílio 25,8%, em lar 3,1%, em UCC 1,9% e em UCP 2,7%. 75 doentes (20%) foram seguidos pela unidade domiciliária de CP, tendo falecido 69 (92%). Destes, 72,5% faleceram no domicílio, 18,8% no hospital, 7,2% em lar e 1,4% em UCP.

Discussão e conclusão: O número de óbitos em meio hospitalar foi elevado mesmo depois do início da actividade da unidade domiciliária de CP. Contudo, para além do aumento do número global de óbitos no domicílio, constatou-se que a grande maioria dos doentes seguidos pela unidade domiciliária morreram no domicílio (72,5%), o que reforça a importância da existência desta unidade domiciliária de CP. Este dado poderá indicar que a criação de mais unidades domiciliárias distribuídas pelo nosso país será um factor de relevo para que a realidade se aproxime das preferências dos portugueses no que respeita ao local de morte.

PO 85 ACESSIBILIDADE SIM OU NÃO DA PESSOA E FAMÍLIA A CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

Maria Fátima Ferreira; Manuel Ferreira; Maria Adelaide Laranjeira; Paula Fernandes; Noémia Almeida; Inês Pereira; Catarina Afonso; Helena Falcão; Alexandre Oliveira; Dina Oliveira; Cristina Pinto
ACES Loures Odivelas - ECSCP

Justificação: A pessoa e família em contexto de uma situação de doença incurável, progressiva e avançada independentemente da idade, desde que seja o seu desejo poderá e deverá ser acompanhada no seu domicílio por profissionais especializados.

Essa resposta é possível de ser assegurada no domicílio pelas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) como uma resposta organizada e especializada a nível da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). A referenciação precoce é um fator preponderante no acompanhamento da pessoa e família assegurando cuidados de qualidade e de excelência, contando com o papel ativo e dinâmico de todos os intervenientes neste circuito. Como tal esta agilização de referenciação para a acessibilidade de cuidados exige uma reflexão das equipas prestadoras de cuidados, razão pela qual propomos este estudo.

Objetivo geral: Analisar o processo de referenciação a uma ECSCP desde a sua sinalização à fase de acompanhamento da pessoa e família assim como o tempo de cuidados prestados aos mesmos e respostas necessárias.

Metodologia: Trata-se de um estudo exploratório, retrospectivo e descritivo de abordagem quantitativa. A amostra é de conveniência, o estudo reporta-se aos utentes admitidos na ECSCP no período compreendido entre Janeiro e Dezembro de 2015. A recolha de dados foi realizada dos processos individuais e do aplicativo informático da RNCCI.

A metodologia utilizada é análise quantitativa utilizando o aplicativo informático denominado SPSS versão 18. Tratamento e Análise dos dados.

Durante o ano de 2015 foram acompanhados N = 62 pessoas.

O sexo masculino foi prevalente nesta amostra (56 %). A média de idades dos utentes é de 64,56 anos, tendo o mais novo 4 anos e o mais velho 92. O tempo médio de acompanhamento na ECSCP foi de 13,723 dias com um mínimo de 1 dia e um máximo de 365 dias.

A Taxa de ocupação ao longo de 2015 oscilou entre os 53,5% e os 95%. Motivo acompanhamento: Controlo de sintomas: físicos, psico-emocionais. Apoio à família. Apoio no luto.

A maior parte dos utentes referenciados para ECSCP foi realizado pela UEGA (Equipa de gestão do Centro de Saúde após encaminhamento de Médico de Medicina Geral e familiar bem como situações provenientes de consultas externas de unidades hospitalares) em 54 %, as EGA (Equipas de gestão de altas de serviços hospitalares) referenciaram 29,16 %, seguido das EIHC (Equipas Intra Hospitalares de Cuidados Paliativos) com 16,66% dos casos.

Conclusão: É de realçar que o processo de referenciação inicia-se muitas das vezes já numa fase avançada de situação de saúde de utente, o que irá limitar na maioria das vezes o acompanhamento das pessoas e suas famílias no alívio de sofrimento que os utentes e famílias vivenciam.

Não existiu financiamento para o estudo em questão.
Não existe conflito de interesses com a realização de estudo.

PO 86 O QUE PENSAM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Catarina Amorim; Isabel Galiça Neto
Hospital da Luz

Muitos são os mitos e preconceitos por trás de um nome: cuidados paliativos. Se há evidência acerca das boas práticas e recomendações, então porque é que são tão difíceis de implementar? Se representam a excelência de cuidados baseada na evidência, então porque é que continua a ser tão difícil dizer este nome? Cuidados Paliativos. E continuamos a preferir expressões como medidas de suporte/conforto, ou mesmo estrangeirismos como *best supportive care*?

Com o objectivo de conhecer o que representam os Cuidados Paliativos para os profissionais de saúde, realizámos um pequeno questionário cujos resultados pretendemos partilhar.

Foi realizada uma caracterização sociodemográfica, onde foi aferida a categoria profissional e a experiência/formação em cuidados paliativos. Quando abordados acerca do contacto com doentes em fim de vida, com doença avançada, incurável e progressiva, 29% dos profissionais afirmaram contactar com mais de 10 doentes por semana, mas igual percentagem contacta com menos de 5 doentes em cada 3 meses. Em 82% dos casos não é realizada restrição entre patologia oncológica e não-oncológica. Nas unidades de trabalho em que há equipas especializadas, mantêm-se a referenciação preferencial de doentes oncológicos. Apenas 12% corresponde a uma referenciação de 5 doentes/semana, com a esmagadora maioria (1%) a referenciar menos de 1 doente/mês. Sendo unânime a opinião de que a referenciação precoce é desejável e benéfica, esta ocorre nos últimos meses de vida em 37% dos casos, nas últimas semanas em 24%, correspondendo 6% aos últimos dias de vida. Felizmente, apenas 4% dos profissionais considera que a referenciação conduz à perda do contributo de outras especialidades. Em 70% dos casos é afirmado que acompanhar doentes em fim de vida é um processo desgastante, e 92% assumem necessitar de formação específica. Focando-nos nas dificuldades/barreiras para a referenciação para Cuidados Paliativos especializados, por ordem decrescente, são reforçadas as seguintes: falta de formação específica neste âmbito por parte dos profissionais de saúde, ausência de serviços disponíveis em tempo útil, medos e preconceitos dos doentes e familiares face ao nome Cuidados Paliativos e burocracia excessiva no processo de referenciação. De facto, se é urgente insistir nos benefícios da mudança e passar das recomendações à prática, esclarecer a comunidade e a sociedade científica, abandonar mitos e preconceitos, é emergente investir em prevenção do sofrimento desnecessário, qualidade de vida e dignidade, concretizando assim a abordagem global ao doente e sua família que caracteriza a filosofia dos cuidados paliativos.

PO 87 UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL PRIVADO: QUE DIFERENÇAS?

Pedro Teixeira; Carolina Monteiro; Yuliya Shvets; Magda Oliveira;
Graça Terroso
Hospital Cuf Porto

Introdução: A expansão das unidades de Cuidados Paliativos em Portugal ainda está limitada e os doentes continuam a ser referenciados numa fase avançada de doença, muitas vezes nos últimos dias de vida. No que respeita aos doentes sob tratamento de quimioterapia paliativa, o seu acesso a cuidados paliativos ainda se encontra mais restringido. A conotação associada ao conceito de cuidados paliativos também contribui para este atraso na referenciação dos doentes.

Objetivos: Caracterizar os doentes internados numa unidade de cuidados paliativos num hospital privado, avaliando os resultados em relação à referenciação de doentes para cuidados paliativos (CP) e em regime de quimioterapia (QT) paliativa.

Material e métodos: Estudo observacional, transversal, descritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes admitidos na unidade de CP de um hospital privado durante o ano de 2015. Sendo um hospital privado, a caracterização sócio demográfica restringe-se apenas ao género e à idade, uma vez que a escolha pela instituição em causa depende da vontade e decisão dos doentes e/ou dos familiares.

Os doentes internados apresentavam diagnósticos oncológicos e não oncológicos. Dos doentes oncológicos, incluíram-se também doentes em regime de QT referenciados para CP e respectivo motivo de

internamento. Avaliou-se o total de internamentos no que respeita à proveniência, a média de dias de internamento e o resultado à data da alta.

Resultados: Foram contabilizados 85 doentes a que corresponderam 109 internamentos, dos quais 105 (96,3%) referentes a doentes com diagnósticos oncológicos e 4 (3,7%) não oncológicos.

Houve 64 (58,7%) internamentos em que os doentes foram admitidos através da consulta externa de Oncologia ou de Cuidados Paliativos (CE), 37 (33,9%) internamentos através do serviço de urgência (SU) e 8 (7,4%) por transferência directa de outros serviços (internos e outros hospitalares).

Os resultados evidenciaram um total de 85 doentes, dos quais 54 (63,5%) do sexo masculino e 31 (36,5%) do sexo feminino.

A média de idade das mulheres foi de 73 anos (mín 44; máx 99) e a dos homens foi de 72 anos (mín 48; máx 94).

A média de dias de internamento foi de 8,5 dias (mín 1 dia; máx 48 dias).

Verificaram-se 52 (47,7%) altas e 57 (50,7%) óbitos.

Dos 109 internamentos, 24 (22,0%) corresponderam a doentes em tratamento de QT; destes, 22 (91,7%) internados para controlo sintomático e 2 (8,3%) para cuidados terminais. Destes 24 internamentos, 18 (75,0%) foram feitos através da CE, 4 (16,7%) através do SU e 2 (8,3%) foram transferências directas de outros hospitais.

A média de dias de internamento deste grupo de doentes foi de 5,8 dias (mín 1 dia; máx 16 dias)

Dos doentes internados, verificou-se que o último ciclo de QT tinha sido administrado num período de tempo inferior a 1 mês à data do internamento; destes, 17 (70,8%) tiveram alta e 7 (29,2%) faleceram.

Conclusões: O resultado referente à média de dias de internamento é inferior ao encontrado na literatura e os resultados referentes à relação entre os óbitos (50,7%) e as altas (47,7%) apresentam valores diferentes dos estimados para esta tipologia de doentes.

O internamento dos doentes em tratamento de QT, referenciados para CP com necessidade de controlo sintomático, permitiu uma parceria entre a equipa de CP e o Serviço de Oncologia, podendo ser esta a causa dos resultados verificados.

A amostra do estudo é pequena, mas outros se devem seguir, nomeadamente com avaliação de grau de satisfação vs sofrimento dos doentes e familiares no que respeita à referência para CP numa fase mais tardia da doença ou não.

Poderá esta parceria contribuir para a mudança de mentalidades e tornar esta uma realidade em Portugal.

PO 88

O SERVIÇO SOCIAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS: CONSTRANGIMENTOS NO PROCESSO DE INTERVENÇÃO

Ana Rita Santos Silva¹; Sónia Guadalupe²

¹Assistente social, Mestre em Serviço Social, Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) (Portugal); ²Assistente social, Professora Auxiliar do Instituto Superior Miguel Torga (ISMT), Editora-chefe da Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social, Investigadora do Centro de Estudos da População, Economia e Sociedade (CEPESE), Investigadora associada do CIES-IUL (ISCTE) (Portugal)

Introdução: Desde o início do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos que o assistente social é considerado um elemento fulcral na equipa multidisciplinar. Contudo, as restrições organizacionais e das políticas sociais e de saúde que a sociedade portuguesa hodierna vive, têm trazido ao Serviço Social exigências e constrangimentos que limitam e dificultam a sua ação plena neste contexto profissional.

Objetivos: A comunicação pretende caracterizar a inserção dos assistentes sociais e analisar constrangimentos no processo interventivo em Serviço Social nos Cuidados Paliativos em Portugal, num contexto político-económico marcado pela austeridade.

Material e métodos: Realizámos um inquérito por questionário a assistentes sociais a trabalhar em instituições prestadoras de Cuidados Paliativos em Portugal. Inquirimos 17 profissionais, correspondentes a 38,6% das 44 unidades/equipas identificadas a nível nacional e a 44,7% das 38 que integravam profissionais de Serviço Social.

Resultados: Do apurado, os assistentes sociais estão inseridos em 86,4% das unidades/equipas existentes a nível nacional. Os 17 participantes são licenciados, em média, há 18,5 anos (DP = 10,1) e trabalham eminentemente em unidades públicas (75%) no contexto de equipas, constituídas na totalidade dos casos por médicos, enfermeiros e assistentes sociais, das quais 88,2% integram ainda psicólogos. As equipas são classificadas como estáveis (70,6%), apesar da maioria dos inquiridos ter contratos a termo incerto (53,3%). A maioria tem formação

pós-graduada (64,7%), formação específica na área (82,4%) e apoio institucional efetivo ou muito efetivo para formação continuada (70,6%). Os profissionais classificam a carga de trabalho como adequada (50%) e pouco adequada (43,8%), estando insatisfeitos (37,5%), ou moderadamente satisfeitos (31,3%) com as remunerações, tendo apontado dificuldades notórias (52,9%) e muito acentuadas (23,5%) na sua intervenção, associadas à crise financeira económica e social do país, centrando-os na gestão das falhas do sistema e das respostas sociais. É exigida uma intervenção focada em objetivos e resultados rápidos, o que tem vindo a dificultar uma intervenção eficaz desde a admissão dos doentes.

Conclusões: Os assistentes sociais encontram-se amplamente inseridos nas equipas e unidades de Cuidados Paliativos em Portugal, sobretudo públicas, sendo percebida a necessidade de investimento na melhoria das condições de trabalho e de intervenção. Os participantes perspectivam o acesso a estes cuidados como sendo pouco equitativo, apontam a necessidade de redimensionar a rede de cuidados e os recursos humanos, fazem notar a morosidade dos processos burocráticos de referenciação e de acesso a direitos, apontam as dificuldades das famílias na assunção do apoio informal, assim como a ausência de regulação profissional. A comunicação pretende promover a reflexão sobre o Serviço Social no exigente contexto dos Cuidados Paliativos e sobre o direito dos cidadãos a cuidados de saúde holísticos e de qualidade em Portugal.

Sintomas: Dor e outros sintomas

PO 89

DOR NO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA - INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Carla Anjos; Eunice Sá; Lucinda Marques
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Introdução: Apesar dos avanços da medicina, mais de 570.000 pessoas morrem em cada ano de cancro e mais de 70% terá dor como sintoma no final da vida. Dos sintomas mais frequentes no doente oncológico, a dor é apontada como o mais prevalente e temido nesta população, sendo que altos níveis de dor interferem fortemente com as atividades de vida diárias e diminuem a qualidade de vida. Desta forma, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros desempenham um papel fundamental na avaliação e controlo deste sintoma, para a implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas que vão ao encontro das necessidades do doente/família.

Objetivos: Identificar os aspetos a considerar na avaliação da dor no doente oncológico, os princípios gerais na utilização de opióides e contribuir para a otimização das práticas de enfermagem no controlo da dor no doente oncológico.

Metodologia: Foi delineada a pergunta P(C)O "Quais as intervenções de enfermagem no controlo da dor no doente oncológico em fim de vida?" A base de dados utilizada foi a EBSCO (CINAHL, MEDLINE), selecionando artigos em *full text*, publicados entre o ano 2010 e 2015, utilizando os descritores: dor oncológica, cuidados paliativos e intervenções de enfermagem.

Resultados: A avaliação inicial e contínua da dor e do doente deve esclarecer tanto a necessidade de uma avaliação global, como a de um plano de cuidados, sendo um fator para o adequado tratamento. O enfermeiro tem um papel essencial na avaliação e registo da dor, considerando as suas características, como o local, qualidade, intensidade, início, duração, fatores de alívio e agravamento, padrão de instalação, fatores associados, duração e magnitude do alívio obtido, e controlo dos possíveis efeitos adversos. Os dados de avaliação são a base para o diagnóstico etiológico da dor, para a identificação dos componentes cognitivos, emocionais e sociais que possam estar a influenciar a vivência dolorosa, para a prescrição terapêutica e avaliação dos tratamentos prescritos. Vários estudos propõem que o tratamento álgico deve cumprir a escada analgésica da Organização Mundial de Saúde. Esta escada orienta o uso de analgésicos para o alívio da dor oncológica, tendo em conta a sua intensidade, permitindo flexibilidade para a escolha do mesmo dentro de cada degrau. Somenta ainda a importância do apoio psico-socio-espiritual, o tratamento de outros sintomas e a utilização de medidas não farmacológicas. A via oral é a preferencial, bem como a prescrição de esquemas terapêuticos regulares em horas fixas para o controlo da dor. A prescrição da medicação de resgate deve ser tido em conta nos episódios de dor irruptiva, que se manifesta apesar das doses regulares. A titulação de opióides fortes é considerada uma estratégia adequada para atingir a eficácia terapêutica e o controlo dos efeitos secundários. Relativamente aos efeitos secundários, o risco de depres-

são respiratória é o mais temido pelos profissionais, sendo recomendada a vigilância regular do estado de consciência do doente, bem como a observação das características da respiração. Os distúrbios gastro-intestinais são os mais frequentes necessitando de uma abordagem multimodal.

Conclusão: A sistematização, avaliação e registo da dor é fundamental para o seu adequado tratamento. Os dados da sua avaliação são a base para o diagnóstico etiológico da dor, identificação dos componentes cognitivos, emocionais e sociais que possam estar a influenciar a vivência dolorosa e para a prescrição terapêutica e avaliação dos tratamentos prescritos. A eficácia das intervenções farmacológicas poderá ser potenciada com a utilização em simultâneo das intervenções não farmacológicas, contribuindo para a redução da intensidade da dor, das suas exacerbações e da ansiedade, promovendo o aumento do conforto e bem-estar que constituem resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem.

PO 90 CARCINOMA PRIMÁRIO DESCONHECIDO: AÇÕES PALIATIVAS DE ENFERMAGEM. A PROPÓSITO DE UM ESTUDO DE CASO.

Sara Gomes
IPO Coimbra

Introdução: O carcinoma primário desconhecido é um diagnóstico desafiante e ao mesmo tempo imprevisível, tanto para os profissionais de saúde, como para o doente e família. Perante a impossibilidade da identificação do tumor primário, o tratamento paliativo é considerado frequentemente como a primeira abordagem. No presente estudo pretende-se responder à questão de investigação “Quais as ações paliativas realizadas pelos Enfermeiros do serviço de Cirurgia Geral, a propósito do caso clínico de um indivíduo portador de carcinoma primário desconhecido?”.

Objetivos: Identificar as ações paliativas realizadas pelos Enfermeiros do serviço de Cirurgia Geral, enquadrando-as de acordo com as quatro áreas fundamentais em Cuidados Paliativos (controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa).

Materiais e métodos: Trata-se de um estudo de caso único, exploratório e descritivo, com uma amostragem intencional por conveniência (constituída por um indivíduo que teve de integrar de forma abrupta o seu processo de transição saúde/doença, uma vez que o diagnóstico raro de carcinoma primário desconhecido surgiu na sua vida de forma repentina, tornando-se fulminante no espaço de quatro meses). A recolha de dados foi realizada de forma retrospectiva, através da consulta e análise do processo clínico médico e de enfermagem. A descrição dos achados corresponde a um espaço temporal de dois meses, circunscrevendo-se aos momentos em que a equipa de enfermagem do serviço de internamento de Cirurgia Geral cuidou de forma direta e presencial do indivíduo em estudo. Foram respeitados os princípios éticos inerentes à investigação científica através da autorização da Comissão de Ética da instituição.

Resultados: De acordo com os registos analisados, quando os enfermeiros são capazes de identificar diagnósticos que se focam nas perturbações psicológicas em detrimento das físicas e na conservação da dignidade, revelam escassas intervenções autónomas e de índole paliativa, o que contrasta com a moderada quantidade de diagnósticos e respetivas intervenções de índole curativa. Embora o Enfermeiro seja, uma vez mais reconhecido como capaz para desempenhar um papel vital no apoio ao doente e família, através da realização de intervenções autónomas e interdependentes altamente especializadas, é primordial que se efectuem registos frequentes e sistemáticos, com vista ao reconhecimento e conseqüente valorização do trabalho realizado.

Conclusões: As dificuldades experienciadas pelos doentes, família e profissionais de saúde são prevalentes em qualquer diagnóstico de carcinoma, porém são largamente ampliadas nos casos de carcinomas primários desconhecidos, permitindo considerá-los como uma condição distinta. Acreditamos que este estudo promove o aumento de conhecimento nesta área, permitindo potenciar a qualidade dos cuidados prestados, bem como estimulando a prática de ações paliativas. O Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica afirma-se desta forma como diferenciador na disseminação do conhecimento e na implementação de protocolos no seio da equipa multidisciplinar.

Palavras-Chave: carcinoma; cuidados paliativos; enfermagem.

Declaro que não existe qualquer conflito de interesse no que se refere ao trabalho supra-citado e proposto para apresentação neste congresso, não tendo sido o mesmo alvo de qualquer tipo de financiamento e/ou apoio à sua consecução.

PO 91 AVALIAÇÃO DA DOR NO DOENTE COM NEOPLÁSIA NEUROLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Catarina Gomes^{1,2}; Maria Ana Sobral^{2,3}; Manuel Luís Capelas⁴

¹Instituto Português de Oncologia (Lisboa);

²USF Alameda; ³FMUL- mestrado de cuidados paliativos; ⁴PhD, Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde e Centro de investigação interdisciplinar em Saúde.

Introdução: A avaliação da dor no doente com neoplasia neurológica é particularmente desafiante dado as alterações cognitivas e a incapacidade para comunicar nas fases mais avançadas da doença. A maioria dos instrumentos utilizados foi desenvolvido para a avaliação da dor em doentes com alterações cognitivas decorrentes de demência avançada ou do processo de envelhecimento, sem incluir indivíduos com doença oncológica. A *Abbey Pain Scale* foi desenvolvida para avaliar a dor no contexto das demências mas na sua validação para português foi considerada válida para a população oncológica em Cuidados Paliativos. Considerando a pertinência da necessidade da avaliação e controlo de dor nesta população, os autores propõem realizar uma revisão narrativa da literatura no sentido de avaliar a utilização da *Abbey Pain Scale* no doente em fase de tratamento paliativo com alteração do estado cognitivo, em particular no doente com neoplasia neurológica.

Material e métodos: Realizou-se uma pesquisa bibliográfica na *EMBASE, Cochrane Library, DynaMed, PubMed, EBSCO*, sem limite temporal, utilizando as palavras-chave em língua inglesa e portuguesa: *Pain-cognitive impairment, neurologic cancer, non verbal scale, Palliative care, Abbey pain scale*.

Foram incluídos artigos acerca da avaliação da dor em cuidados paliativos e cuidados intensivos em que a comunicação verbal e não verbal não é possível. Excluíram-se todos os artigos dirigidos à avaliação da dor em doentes com capacidade cognitiva e de comunicação mantida. Obtiveram-se 32 artigos, tendo sido selecionados 25 artigos entre ensaios clínicos, casos clínicos, revisões sistemáticas e artigos originais.

Resultados: As diversas publicações mostram a necessidade da avaliação da dor em doentes com alterações cognitivas em unidades de cuidados paliativos. Considerando os doentes com alteração cognitiva associada ao processo de demência foi encontrada evidência sobre a utilização da *PAINAD* e da *Abbey Pain Scale*, nomeadamente um estudo que comparou estas escalas, com resultados semelhantes. O mesmo estudo concluiu que a *Abbey Pain Scale*, usada em meio hospitalar, tem uma aplicação mais rápida e eficaz enquanto método de avaliação. Não foi encontrada evidência, nesta pesquisa, da utilização de escalas de avaliação da dor dirigidas a doentes com neoplasia neurológica em cuidados paliativos, em que a capacidade de comunicação está alterada.

Conclusão: A importância da implementação de um método específico de avaliação da dor nos doentes com tumores neurológicos em Cuidados Paliativos é uma necessidade real. Acresce o facto de estes doentes serem muitas vezes internados nos últimos dias de vida para controlo sintomático, em que as alterações cognitivas decorrentes da doença não permitem a comunicação verbal e a utilização das escalas utilizadas de heteroavaliação se torna insuficiente. Embora seja uma linha de pesquisa emergente verificou-se não existir evidência sobre *Abbey pain scale* enquanto ferramenta de avaliação de dor em doentes com neoplasia neurológica em cuidados paliativos.

A realização de estudos, nomeadamente sobre a concordância entre diferentes escalas de avaliação de dor nesta população, poderá ser uma área de investigação para os profissionais de cuidados paliativos de forma a que a sua resposta clínica possa ser eficaz e atempada na melhoria da qualidade de vida e conforto dos doentes e suas famílias.

PO 92 A DISPNEIA NO SERVIÇO DE URGÊNCIA EM DOENTES TERMINAIS

Fátima Santiago

Centro Hospitalar do Médio Tejo Hospital Distrital de Abrantes

Introdução: Atualmente regista-se um aumento de descompensações de situações crónicas, que motivam picos de afluência aos Serviços de Urgência (SU). Os Cuidados Primários não respondem de forma eficaz a estes casos, referenciando muitas vezes de maneira incorreta os doentes aos SU.

Para uma abordagem correta, é necessário que haja modelos e

protocolos de atuação bem definidos, diagnóstico e tratamento dos doentes de uma forma transversal e multidisciplinar.

Verifica-se que a competência em lidar com situações de sofrimento em contexto terminal começa na Urgência, tendo estes técnicos de saúde de estar capacitados para tal.

Qualquer doente, independentemente da idade, que sofra de doença terminal, incurável, crónica ou progressiva, tem indicação para Cuidados Paliativos (CP) especializados. É crucial reconhecer que estes doentes, apesar de terem indicação de encaminhamento para unidades especializadas, podem e devem iniciar CP logo no SU.

A dispneia ocorre frequentemente nos doentes terminais (sendo esta uma das principais causas da ida ao SU) e as estratégias de abordagem destes doentes são diferentes das tradicionais.

Privilegiei a abordagem da dispneia no SU por se tratar do local onde exerce as minhas funções enquanto médica e pneumologista, em particular com doentes em fim de vida (*end-of-life patients*), pois infelizmente, no momento atual, uma vasta maioria populacional (idosos, muitas vezes sem médico de família), chega aos SU do Serviço Nacional de Saúde em completo descontrolo sintomático, com pluripatologias e polimedicação, e muitas vezes em situações pré terminais ou terminais, sendo o sintoma dispneia absolutamente prevalente nestes doentes.

Objetivos: Para perceber o que se passa nos SU em relação à possibilidade de aí se iniciar a prestação de CP e como é efetuada a avaliação e tratamento da dispneia nestes doentes, nomeadamente avaliar o uso de opióides, foi feita uma revisão sistemática da literatura.

Material e métodos: Fez-se uma revisão sistemática da literatura na base de dados bibliográfica *Medline/PubMed*.

Estratégia de pesquisa PICOD:

Participantes: Adultos no Serviço de Urgência em fim-de-vida com sintoma de dispneia

Intervenções: Estratégias e técnicas para ajudar doente e família

Outcomes: Impacto dos doentes em fim-de-vida com dispneia no SU
Desenho do estudo: Qualitativo e quantitativo. Aplicaram-se critérios de exclusão e de inclusão.

Resultados: Foram eliminados vários artigos, pois não correspondiam à questão colocada. Após esse filtro, selecionaram-se 14.

Conclusões: Os Serviços de Urgência, à escala mundial, recebem cada vez mais doentes em fim-de-vida. Na maioria das vezes, os médicos não os identificam e não os sabem tratar e referenciar.

Os fármacos de primeira linha são os opióides associados, ou não, às benzodiazepinas. Há um medo generalizado e falta de experiência no uso destes fármacos, sobretudo com os opióides, nomeadamente em doentes terminais com dispneia. No entanto, múltiplos estudos demonstram a sua eficácia e segurança.

Os CP não são um lugar, são uma atitude, e requerem uma mudança de paradigma na abordagem da doença e do sofrimento, e também das atuações face aos doentes crónicos com doenças avançadas e progressivas.

A prestação de CP na Urgência é muitas vezes negligenciada em prol de abordagens agressivas com propósitos curativos e perfeitamente fúteis. Deve haver uma sensibilização das Administrações Hospitalares para a necessidade de ações de formação em CP das equipas de Urgência, que permitirão melhorar competências adquiridas, nomeadamente na identificação, tratamento e, sobretudo, na referenciação destes doentes.

Conflitos de Interesse: O autor declara a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

Fontes de Financiamento: Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste trabalho

PO 93

TRATAMENTO CONSERVADOR DA OCLUSÃO INTESTINAL MALIGNA - CASUÍSTICA DE UMA EQUIPA DE SUPOORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

¹Tiago Silva; ²Céu Rocha; ³Maria Manuel Claro; ⁴Isabel Campos

¹USF Alameda, ACES Douro Sul; ²Serviço de Cuidados Paliativos da ULS Matosinhos

Introdução: A oclusão intestinal maligna (OIM) é uma complicação frequente nos doentes oncológicos em estágio terminal com tumores primários do abdómen e pelve.

O TC (tratamento conservador) destina-se a doentes com quadro de OIM com carcinomatose peritoneal e/ou sem condições para tratamento dirigido.

O TC avaliado neste estudo é baseado num protocolo instituído pela ESCP (Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos) e consiste na administração de: bólus inicial de 50ml de amidotrizoato via oral; octreóido (0,3mg), metoclopramida (60mg) e dexametasona (12mg) diária-

mente em solução injetável.

Objetivos: Descrever e avaliar o impacto do TC na OIM sobre a morbimortalidade de doentes orientados por uma ESCP.

Material e métodos: Estudo observacional, transversal e descritivo dos doentes com OIM inoperável durante o ano de 2015, a receberem cuidados paliativos intra-hospitalares, e que foram submetidos ao TC da OIM.

Variáveis analisadas: idade, género, tipo de neoplasia, instituição do protocolo de TC da OIM, melhoria sintomática, resolução da oclusão, evolução no internamento (alta/morte), continuidade do protocolo no domicílio, recorrência da OIM e número de dias de sobrevivência. Os dados foram recolhidos através da consulta dos processos clínicos, no módulo informático *SClinica®*. Período de análise: 4 a 15 de Janeiro de 2016.

Resultados: Foram identificados 15 doentes com OIM, dos quais 8 revelaram-se elegíveis para TC. Dos 8 elegíveis, um doente não foi submetido ao protocolo já que apresentou resolução da oclusão espontaneamente.

Em 2 dos 7 doentes tratados, o protocolo foi descontinuado. Em todos os casos de cumprimento terapêutico (n=5) houve melhoria sintomática e resolução da OIM, exceto num doente cujo tratamento foi iniciado tardiamente. Nos 2 casos em que o tratamento foi descontinuado, a oclusão intestinal não foi resolvida.

Apenas 1 doente, dos que mantiveram tratamento domiciliário (n=4), apresentou recorrência da OIM. Identificou-se um outro caso de recorrência no doente com resolução espontânea da OIM.

Os doentes que completaram protocolo no internamento e que o continuaram no domicílio, apresentaram sobrevivências de 27, 43, 49 e 110 dias. O doente que recusou tratamento no domicílio faleceu 15 dias depois.

Conclusões: Os resultados descritos sugerem que a instituição de TC para OIM inoperável, segundo o referido protocolo, melhorou significativamente a qualidade de vida dos doentes. A instituição do referido protocolo permitiu um controlo dos sintomas e uma recuperação do trânsito intestinal mais rápida e efetiva na maioria dos doentes.

A efetividade do tratamento foi evidenciada pelo sucesso na resolução das OIM, pela diminuição das recidivas nos casos de manutenção do tratamento por longos períodos e pela recorrência dos sintomas nos casos de descontinuidade do tratamento. Por outro lado, essa efetividade parece ser diminuída quando o tratamento é iniciado tardiamente.

O tratamento não foi instituído a um doente que resolveu a OIM espontaneamente, realçando o facto da resolução espontânea da OIM ocorrer em 36% destes doentes. No entanto, este mesmo doente foi alvo de novo episódio de OIM, sugerindo uma maior taxa de recorrência nos doentes não tratados (> 60%).

Neste estudo, os doentes submetidos a tratamento da OIM e que deram continuidade ao mesmo no domicílio, apresentaram uma média de sobrevivências superior e uma menor frequência de episódios de recorrência da doença.

Atendendo ao reduzido número de doentes incluídos e estudados, a utilidade do referido tratamento na OIM necessita de mais estudos comparativos com outras opções terapêuticas, nomeadamente com o TC standard e/ou com a utilização de levomepromazina, que proporcionem uma evidência mais sustentada quanto ao possível benefício no uso da terapêutica farmacológica considerada.

Os autores declaram não existir conflitos de interesse na elaboração do estudo.

PO 94

ÚLCERA POR PRESSÃO - ABORDAGEM PALIATIVA

Cátia Carvalho; Inês Dinis Azevedo; Joana Oliveira; Lígia Rodrigues;

Lina Farrace; Maria João Marruz; Miguel Soares

Hospital do Mar

Introdução: As Úlceras por Pressão (UPP) são o tipo de ferida mais prevalente em Cuidados Paliativos, seguidas das feridas malignas. A inviabilidade de cicatrização numa proporção significativa dos casos, torna o controlo sintomático para a manutenção/ melhoria da qualidade de vida e dignidade do doente o principal objetivo de intervenção.

Objectivo: Descrever a intervenção da equipa interdisciplinar na abordagem à pessoa com UPP, em contexto de cuidados paliativos em final de vida.

Material e métodos: Estudo de Caso: M.L. de 93 anos, caucasiana, sexo feminino, internada em Hospital Geriátrico no período de 21/5/15 a 27/6/15, com diagnóstico de Doença de Alzheimer em fase avançada. Apresentava marcada deterioração nos domínios cognitivo, físico

e funcional, sem vida de relação, com recusa alimentar e incontinência de esfínteres, estando totalmente dependente nas actividades de vida diária (Índice de *Barthel*: 0). Realizava levante diário para cadeirão com tolerância de aproximadamente 3 horas.

À data de admissão apresentava duas UPP categoria IV em ambos os trocanteres, com exsudado purulento em grande quantidade e odor intenso, apresentando fácies de dor aquando da realização diária do tratamento às feridas.

Foram instituídas as medidas de prevenção de UPP adequadas ao estadio de evolução da doença, e atendendo à condição de fim de vida, foi implementado o protocolo de tratamento, não com intuito de cicatrização, mas de controlo sintomático no que se refere à dor, odor e exsudado.

Resultados: Após 1 semana de implementação de protocolo de tratamento, verificou-se melhoria dos sintomas. Constatou-se diminuição significativa da dor, odor e quantidade de exsudado, havendo consequentemente, um aumento do intervalo de realização dos pensos. Foi delineado um plano de cuidados pela equipa interdisciplinar, focado no conforto do doente e envolvendo a família em todas as tomadas de decisão, proporcionando confiança e tranquilidade.

Conclusão: A filosofia dos cuidados paliativos centra-se no controlo sintomático, trabalho em equipa, comunicação adequada e apoio à família, transversais à abordagem de UPP em fase de fim de vida. Priorizam-se cuidados centrados no controlo sintomático em detrimento de medidas agressivas, que visem a cicatrização da ferida. Não há conflito de interesses.

PO 95

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS: PERDA D PESO INVOLUNTÁRIA NO ÚLTIMO ANO E SOBREVIDA APÓS AVALIAÇÃO

Amélia Teixeira; Teresa Espírito Santo
UCP, SESARAM, E.P.E.

Introdução: A perda de peso é a principal característica do doente caquético com cancro. Há uma significativa perda de massa muscular e de tecido adiposo, que aumenta a mortalidade. Devido ao interesse que tal problema suscita, desenvolveram-se diferentes ferramentas, *scores* e/ou critérios para avaliar o estadiamento da desnutrição e da perda de peso involuntária ligados à caquexia.

Cerca de metade dos doentes com cancro desenvolvem a síndrome da anorexia-caquexia (SAC), que contribui para a redução da qualidade de vida e menor sobrevivida. Segundo estudos nesta área, 87% destes doentes desenvolvem caquexia antes da morte, sendo esta responsável por um declínio à volta de 60% da massa corporal, em relação ao peso ideal. Em mais de 20% dos doentes a caquexia é a causa principal da morte.

Objetivo: Este trabalho tem como objetivo a caracterização dos doentes e a identificação da sua perda de peso involuntário.

Método: Tipo de estudo: Observacional e retrospectivo, com a metodologia quantitativa.

Participantes: Doentes internados numa unidade de cuidados paliativos entre janeiro a dezembro de 2015.

Instrumentos de avaliação: *SIPP do Cancer Cachexia Assessment Tool da European Palliative Care Research Food Intake*. Foram também utilizados os critérios usados pelo *Cancer Cachexia Study Group (CCSG)*. Analisaram-se dados clínicos (diagnóstico e estadiamento oncológico), antropométricos (peso habitual, peso actual, estatura, e cálculos da % de perda de peso involuntário e IMC) e parâmetros analíticos (hemoglobina, albumina e PCR).

Recolha de dados: A maior parte dos dados foram colhidos a partir dos processos clínicos enquanto outros foram colhidos através de entrevista com o doente e/ou familiar.

Tratamento de dados: análise dos dados através de estatística descritiva.

Considerações éticas: Foram respeitadas todas considerações éticas de acordo com o Código de Nuremberga.

Resultados: foram avaliados 80 doentes, com uma média de idades de 67,7 anos (± 13 anos). Destes, 53,7% eram do sexo feminino. Todos os doentes encontravam-se em estadio oncológico avançado e 83,8% faleceram até à data do trabalho. 37,5% dos doentes apresentavam uma perda de peso >15% nos últimos doze meses. Da amostra, 35% encontravam-se caquéticos, segundo os critérios da *Cancer Cachexia Study Group (CCSG)* e com diminuição da ingestão alimentar <1500 Kcal/dia. Verificou-se que a hemoglobina (73,75% <12g/dl) e a albumina (51,25% <32g/l) se apresentavam abaixo dos valores de referência e a PCR (76,25% > 5,0mg/l) acima destes, segundo a sugestão de Critérios Combinados de Diagnóstico para a Caquexia.

Conclusão: Os dados encontrados vão de encontro com a literatura

científica, pois é estimado que, próximo do óbito, todos os doentes estejam desnutridos, não sendo a diminuição da ingestão alimentar, a única causa.

A anorexia-caquexia no cancro é uma síndrome complexa. É comum nestes doentes e a prevalência aumenta conforme o avanço da doença, chegando a ser uma das principais causas de morte. A perda de peso é precoce no desenvolvimento do cancro e é frequentemente uma das características da doença, que difere daquela encontrada nos doentes com jejum simples prolongado.

O estado nutricional está dependente de fatores de prognóstico como o estadio da doença oncológica, dos parâmetros analíticos associados ao estado nutricional e inflamatório e à sobrevivida.

O estado nutricional deve ser usado na prática clínica como fator de prognóstico de evolução do doente com neoplasia, se pretendemos uma intervenção atempada e adequada no tratamento global do doente oncológico.

PO 96

INTERVENÇÃO NUTRICIONAL EM DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Maria João Duarte; Ana Raquel Pires; Andreia Pereira; Helena Bárrios; Liliana Fernandes; Tânia Ramalho
Hospital do Mar

Introdução: A alimentação tem o papel de nutrir, sendo também relevante nas dimensões social, psicológica, espiritual e cultural. Na fase paliativa da doença, os aspetos não nutricionais podem tornar-se prioritários. Para um doente em cuidados paliativos (CP), as refeições podem ajudar a manter um sentimento de normalidade na sua vida e ser uma fonte de prazer. Por outro lado, a presença de sintomas como anorexia ou náuseas/ vômitos podem induzir sentimentos de medo e ansiedade no momento da refeição e afetar a autoestima e confiança dos doentes. A diminuição da ingestão alimentar ou a perda de peso são aspetos frequentemente geradores de angústia quer nos doentes quer nos seus familiares/cuidadores, pelo que devem ser abertamente discutidos e clarificados. A intervenção nutricional, em contexto de equipa multidisciplinar, tem um papel relevante no apoio aos doentes e familiares/cuidadores em todas as fases da evolução da doença paliativa, adaptando os seus objetivos às necessidades do doente.

Objetivos: Descrever a intervenção nutricional nos doentes em contexto de internamento numa unidade de CP. Descrever as vias de administração da alimentação (VAA) utilizadas, assim como o tipo de dietoterapia instituída.

Material e métodos: Estudo prospetivo, descritivo. A população-alvo foi constituída por todos os doentes com necessidades paliativas, identificados com base no SPECT 2014, cuja admissão decorreu entre 1 de Janeiro a 31 de Dezembro de 2015. Para além das variáveis demográficas, foram estudadas a VAA utilizada e o tipo de dietoterapia instituída. Todos os doentes foram submetidos a uma avaliação nutricional na admissão, que incluiu: história dietética, exame físico, medição de parâmetros antropométricos, análise de parâmetros bioquímicos e aplicação de *screening tools/ assessment tools* validados.

Resultados: Dos 123 doentes acompanhados, dos quais 53,7% eram mulheres, a idade média (DP) foi de 77 (12) anos, e o tempo médio (DP) de internamento de 70 (81) dias (mediana de 40 dias). Os diagnósticos mais frequentes foram: doença oncológica (54%), síndrome demencial (16%), acidente vascular cerebral (6,5%) e esclerose lateral amiotrófica (5%).

Na admissão, a VAA foi: oral em 85% dos doentes, sonda nasogástrica (SNG) em 9%, gastrostomia percutânea endoscópica (PEG) em 6% e jejunostomia percutânea endoscópica em 1%. No final do tempo de observação, a percentagem de doentes alimentados por via oral e por SNG diminuiu (82% e 8%, respetivamente), aumentando a utilização de PEG (9%).

Quando analisado o tipo de dietoterapia instituída, na admissão hospitalar, esta foi *standard* (S) em 53% dos doentes, *standard* com suplementação alimentar (SS) em 17%, personalizada (P) em 24% e personalizada com suplementação alimentar (PS) em 6%. No final do tempo de observação, a percentagem de doentes com dieta S diminuiu (39%), ao passo que a % de doentes com dieta SS, P ou PS aumentou (23%, 30% e 8%, respetivamente).

Conclusões: Constatou-se que a maioria dos doentes foi alimentada por via oral. Esta pode proporcionar maior prazer ao doente, contudo também pode ser aquela que coloca maiores desafios. Verificou-se que o número de doentes alimentados por PEG aumentou durante o tempo de observação, o que demonstra que com a progressão da doença há uma maior necessidade de se adaptar a VAA com vista a proporcionar um maior conforto ao doente.

Constatou-se ainda que o número de dietas personalizadas aumentou ao longo do internamento. Este resultado poderá estar relacionado com uma adequada articulação da equipa multidisciplinar, integrada pela Dietista/Nutricionista. Verificou-se que a avaliação sistemática das necessidades/ desejos do doente permitiu a adaptação da intervenção nutricional, promovendo o conforto e qualidade de vida do doente e sua família/cuidadores. Não há conflito de interesses.

PO 97

PAROTIDITE EM DOENTES EM FIM DE VIDA – REVISÃO DE 4 CASOS CLÍNICOS

Filipa Carreiro; Rita Abril; Isabel Gálria Neto
Hospital do Divino Espírito Santo; Hospital da Luz

Introdução: A infeção das glândulas parótidas relaciona-se com fatores anatómicos e fisiológicos. A localização dos canais de *Stenon* contribui para a estase salivar e a saliva produzida por estas glândulas é essencialmente serosa, ao contrário da produzida pelas glândulas submandibulares e sublinguais que é constituída por material mucoso, rico em imunoglobulinas.

Esta entidade, com uma estreita relação com a xerostomia, surge mais frequentemente em idosos em estado de desidratação e/ou desnutrição, polimedicados, e associa-se a múltiplas comorbilidades como: a insuficiência renal, a insuficiência hepática, o hipotireoidismo, a diabetes mellitus e a depressão. A utilização fármacos com atividade anticolinérgica e diurética, pode levar à desidratação e consequentemente ao aumento da prevalência da parotidite. Os fármacos mais frequentemente implicados são: os antidepressivos, os anticolinérgicos, os sedativos, os antipsicóticos, os antiepilépticos, os antiparkinsonianos e os antihistamínicos os diuréticos e os antihipertensores. O tratamento consiste na hidratação, na suspensão dos fármacos acima referidos, se tal for viável, na utilização de anti-inflamatórios não esteroides (AINE's) e na prescrição de antibioterapia parentérica, no caso de suspeita de infeção bacteriana grave, sendo expectável uma melhoria clínica até às 48 horas após instituição terapêutica. Caso tal não se verifique, e em função do estado de base do doente, está indicada a realização de um exame de imagem para excluir complicações locais.

Objetivo: Caracterização dos doentes com parotidite diagnosticada aquando do internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos.

Material e métodos: Identificação clínica dos doentes com parotidite e consulta dos processos clínicos, ao longo de um período de 3 meses.

Resultados: Os quatro doentes identificados eram idosos, com uma média de idades de 77,6 anos, e 3 eram do sexo masculino. A maioria (3 doentes) apresentava um grau de dependência muito grave, de acordo com a Escala de *Barthel*, e a média de dias de internamento foi de 16,3 dias. Em todos os doentes o diagnóstico principal era oncológico e o motivo de internamento foi o controlo sintomático. Apresentavam, em média, 4 comorbilidades associadas e apenas um doente estava sob quimioterapia paliativa. A parotidite foi diagnosticada entre o 6º e o 14º dia de internamento. De referir que todos os doentes tinham prescrito, à data do diagnóstico da parotidite, pelo menos 3 fármacos potencialmente envolvidos na sua etiologia, salientando-se o clonazepam, a mirtazapina, o midazolam, a levomepromazina, o haloperidol, a butilscopolamina, a hidroxizina, a furosemida e o perindopril.

Todos apresentaram melhoria clínica após suspensão dos fármacos acima mencionados e instituição de medidas gerais e de terapêutica com AINE's e/ou antibiótico. No entanto, a maioria (3 doentes) faleceu no referido internamento, com uma taxa de mortalidade ao 5º dia de 75%.

Conclusão: A parotidite está associada a elevada morbilidade e mortalidade, e sobretudo a marcado desconforto. Apesar da escassez de estudos publicados na literatura, está reportada uma taxa de mortalidade de cerca de 50% após o seu diagnóstico. O mau prognóstico associado está diretamente relacionado com o diagnóstico principal e com as comorbilidades associadas, que tornam o doente mais vulnerável, e com a utilização de determinados fármacos, diretamente responsáveis pela xerostomia.

Existem determinadas medidas que ajudam a prevenir a xerostomia e consequentemente o aparecimento de parotidite, tais como: a utilização de substâncias que aumentam a secreção salivar (sumo de laranja ou limão), a otimização da higiene oral, a lubrificação da mucosa jugal e a aplicação local de compressas quentes.

Em conclusão, a hidratação, a higiene oral adequada e a utilização criteriosa de determinados fármacos pode contribuir para a redução da prevalência da parotidite no doente em fim de vida.

PO 98

PREVALÊNCIA E REPERCUSSÃO DA OBSTIPAÇÃO NO DOENTE ONCOLÓGICO

Fernando Manuel Medina Menéndez
Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano

Introdução: A observação clínica diária, mostra que são numerosos os doentes oncológicos com necessidades paliativas, não atendidas na sua totalidade. O controlo sintomático constitui um aspeto relevante no seguimento deste tipo de doentes, fundamentalmente aqueles que se encontram numa fase avançada de uma doença incurável e progressiva, apresentando necessidades específicas que interessa identificar e satisfazer.

Existem determinados fatores de risco que são frequentemente menosprezados pelos clínicos diretamente ligados aos cuidados assistenciais, dada a ênfase destas equipas no controlo da doença de base. Desta forma, frequentemente acaba por ser a equipa de paliativos que diagnostica pela primeira vez um problema de longa data.

A obstipação encontra-se dentro dos sintomas mais frequentes em doentes oncológicos, estimando-se que uma elevada percentagem dos doentes com cancro (entre 50 a 95%) irão experimentar obstipação, com maior incidência naqueles que estão a fazer tratamento com opióides. É portanto, um dos sintomas mais determinantes da qualidade de vida dos doentes com cancro.

O intuito deste estudo foi: Determinar a prevalência de obstipação e o impacto em doentes oncológicos, tendo sido formulada a seguinte questão orientadora: "Constitui a obstipação um sintoma importante, frequentemente identificado, como causa de sofrimento e desconforto no doente oncológico?".

Objetivos: Objetivo geral: Determinar a prevalência de obstipação e o impacto em doentes oncológicos.

Objetivos secundários: Determinar a proporção de doentes com obstipação numa série consecutiva de doentes com cancro; Caracterizar a população de doentes oncológicos com obstipação segundo Dados sociodemográficos e Características individuais, clínicas e tumorais dos doentes; Determinar eventuais fatores associados à obstipação; Avaliar o impacto da obstipação no doente oncológico através de uma escala numérica verbal.

Material e métodos: Elaborou-se um estudo quantitativo, observacional, descritivo e prospetivo, envolvendo doentes oncológicos em fases avançadas, seguidos em consulta de Doenças Oncológicas.

Amostra: A amostra foi constituída por um número consecutivo de doentes oncológicos atendidos na consulta de Doenças Oncológicas, que cumpram os seguintes critérios de inclusão no estudo: (idade igual ou superior a 18 anos, diagnóstico de cancro, com doença oncológica ativa, presença de obstipação, capacidade para autoavaliação numa escala de avaliação numérica). Foram avaliadas variáveis Sociodemográficas e Clínicas.

Resultados e conclusões:

- Dos doentes oncológicos em fases avançadas da doença, estudados (um total de 112 doentes), após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, obtivemos 65 participantes, que representam o 58%, constituindo a amostra deste estudo;
- Verificou-se que as maiores percentagens correspondem a tumores do colon (35%);
- A média de idade dos doentes estudados é de 72,7 anos;
- 71% dos doentes, no momento do estudo, já recebiam benefícios e acompanhamento pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos;
- 29% dos participantes encontravam-se acamados;
- 68% fazia tratamento com algum tipo de opióides;
- 49% dos doentes objeto de estudo tinham sinais de obstipação habitual e 84% dos participantes levavam tratamento com algum tipo de laxante;
- A via de utilização dos laxantes mais utilizada foi a oral em 58% dos participantes;
- 66% dos doentes tinham um padrão de eliminação fecal de duas vezes por semana;
- 60% dos participantes referem dor como principal sintoma associado à obstipação;
- Verificou-se que 28% dos doentes precisaram de uso intensivo de laxantes pela via oral;
- Através da escala numérica verbal, a maior percentagem de doentes refere mal-estar moderado.

PO 99

COMUNICAÇÃO HUMANA E DEGLUTIÇÃO NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS – O PAPEL DO TERAPEUTA DA FALA

Sara Prazeres^{1,2}; Ana Paula Vital²

¹FeelSaúde - Centro Terapêutico; ²Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

Introdução: Com o objectivo de prestar cuidados de qualidade, os cuidados paliativos (CP) devem ser prestados por uma equipa interdisciplinar composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeuta da fala (TF), fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e assistente espiritual. Neste contexto cada profissional com a sua formação específica possui as competências necessárias para uma intervenção clínica eficaz e orientada para a pessoa doente e família. A estas competências devem ser associadas as competências transversais específicas do contexto de fim de vida inerente aos CP.

Objetivos: Caracterizar o contexto dos CP relativamente às instituições que se sabe já terem práticas de prestação de cuidados na área; caracterizar a equipa interdisciplinar; caracterizar o TF enquanto membro da equipa de CP e identificar o papel do TF nos CP.

Material e métodos: Método misto: qualitativo, através da revisão da literatura do papel do TF, da formação específica no âmbito dos CP e da análise de conteúdo de documentos de regulação legal; quantitativo de carácter exploratório, descritivo e transversal a partir das respostas aos instrumentos de recolha de dados constituídos por três partes: (1) dados referentes ao responsável de equipa dos CP ou a um elemento da direção; (2) dados referentes à instituição; (3) questionário dirigido ao TF da equipa de CP.

Resultados: Das 22 instituições contactadas, referenciadas e disponibilizadas no site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com experiência na prestação de CP, três instituições participaram no estudo. O instrumento de recolha de dados foi respondido pelos responsáveis da equipa, todos do género feminino, com média de idade de 59 anos e que exercem este cargo em média há 6 anos e 3 meses. Nenhuma das instituições referiu ter um TF como fazendo parte da equipa técnica.

Conclusões: A consagração do direito e do acesso dos cidadãos aos CP, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos e a sua regulamentação lançam desafios importantes às instituições que prestam serviços nesta tipologia de cuidados, nomeadamente na área dos recursos humanos e dos profissionais que integram as equipas técnicas. O TF é o profissional responsável pela avaliação e intervenção nos aspectos funcionais da alimentação, na otimização da comunicação efectiva da pessoa em fim de vida, que pode apresentar alterações receção ou expressão da fala e linguagem, dificuldades cognitivo-comunicacionais, comunicação alaríngea, etc. Revela-se necessária a formação multidisciplinar contínua que inclua os contributos das áreas disciplinares e diferentes profissões de saúde na otimização da constituição das equipas técnicas para prestação de cuidados de melhor qualidade e mais eficazes, orientados para as necessidades específicas da pessoa em fim de vida e da família. Este Resumo está relacionado com o estudo "Cuidados Paliativos e Enquadramento do Terapeuta da Fala no contexto" desenvolvido no contexto académico de investigação aplicada no âmbito da conclusão de licenciatura, não tendo havido qualquer financiamento de entidades públicas ou privadas.

As autoras declaram que este Resumo está relacionado com o estudo "Cuidados Paliativos e Enquadramento do Terapeuta da Fala no contexto" e que não há conflito de interesses.

PO 100

DISFAGIA: NECESSIDADES E EXPECTATIVAS NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS – VISÃO DO TERAPEUTA DA FALA

Sara Maria Cardoso Ribeiro de Almeida;

Paula Cristina Trocado da Costa Faria

Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto

– Instituto Politécnico do Porto - Área Técnico-científica e de Terapêutica da Fala

Introdução: Para dar resposta aos cuidados necessários em situações de dependência e às carências manifestadas pela população portuguesa foram criadas as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Neste contexto, os cuidados devem ser especializados e humanizados, perspetivando o bem estar do paciente e seus familiares. As perturbações da comunicação e de deglutição são sintomas frequentes

e a fragilidade das condições clínicas envolvem questões complexas sendo essencial a articulação entre os profissionais de saúde. A família é um dos pilares que deve ser integrado na equipa. O Terapeuta da Fala (TF) enquadra-se nas recomendações redigidas pela Organização Mundial de Saúde, pois o seu papel pressupõe a implementação de objetivos que visam a melhoria da qualidade de vida.

Objetivos: Descrever a autopercepção do TF na prática profissional com a pessoa com disfagia e sua família na UCP.

Material e métodos: É um estudo observacional, descritivo, qualitativo e transversal dirigido a TFs que intervêm diretamente ou intervieram há menos de três anos com pessoas com alterações ao nível da alimentação nas UCPs. Elaborou-se uma entrevista semiestruturada, com questões para a caracterização da amostra e com duas questões abertas. Foi submetido a painel de peritos, tendo sido reestruturada conforme as sugestões. Elaborou-se uma lista de todas as UCP em Portugal que integram TF na equipa e contactou-se por telefone para identificação da existência deste profissional na equipa. Após este contacto, foram identificadas cinco TF, sendo que destes, através do contacto por via eletrónica, disponibilizaram-se quatro e foram selecionados dois por compatibilidade de disponibilidade temporal da investigadora para a aplicação do instrumento. O terceiro entrevistado surgiu por sugestão de um dos TF entrevistados. A implementação da entrevista ocorreu por videoconferência com registo áudio. Aplicou-se a técnica de análise de conteúdo com definição de categorias à posteriori de onde surgem, após a caracterização da amostra, duas categorias: papel do TF junto da família e preocupações identificadas junto de pacientes com disfagia nesta unidade.

Resultado: Dois entrevistados (E1 e E2) são doutorados e o terceiro (E3) é licenciado. O E1 e E3 exercem funções nas unidades, com nove e dois anos de experiência. O E2 interveio durante seis anos. Todos têm formação específica no contexto em estudo e só E1 é que não tem formação em disfagia. Quanto à primeira categoria, destacam a importância de partilhar e transmitir orientações com a família. Destacam as adaptações linguísticas, podendo ser utilizados meios de comunicação aumentativos e alternativos (suporte escrito e vídeos). A complexidade dos quadros clínicos neste contexto, exige que este profissional adote uma abordagem holística, com objetivos de intervenção que assumem um caráter de manutenção mais do que de reabilitação. Estes devem ser adotados com o consentimento da pessoa e familiares e cabe ao TF promover uma ação terapêutica focada nas suas necessidades. Acrescentam as conferências familiares, são reuniões entre os profissionais de saúde, família e doente, ideais para fornecimento/esclarecimento de informações e conhecimento das necessidades e expectativas dos familiares e doente. Alcançar o equilíbrio entre a segurança da alimentação por via oral, as necessidades e expectativas da pessoa e familiar e a manutenção da qualidade de vida do paciente foi uma das preocupações identificadas pelos entrevistados na última categoria.

Conclusão: Poderia ter sido feita a triangulação da transcrição das entrevistas com outros elementos peritos no tema para uma análise de conteúdo mais objetiva, sendo esta uma limitação. Sugere-se a realização de estudos na área da deglutição e comunicação que averiguem a perspetiva das equipas quanto ao papel do TF na UCP.

PO 101

USO DE OPIÓIDES NUM DEPARTAMENTO DE MEDICINA INTERNA DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO DE AGUDOS. ESTAMOS A CUMPRIR AS GUIDELINES?

Maria João Nunes da Silva; Cristiana Canelas Mendes; Ricardo Baptista;

João Meneses dos Santos;

Rui M. M. Victorino

Hospital Universitário de Santa Maria/CHLN, Serviço de Medicina 2,

Lisboa

Introdução: O uso de opióides é um marcador de qualidade no controlo da dor e também no tratamento da dispneia em doentes oncológicos e com DPOC. Em Portugal, nos Departamentos de Medicina Interna, a responsabilidade de assegurar um fim de vida com qualidade continua a ser do Internista, mais que dos Paliativistas. Nos últimos anos os Internistas familiarizaram-se com o uso dos opióides e com as medidas básicas de conforto nos doentes terminais, oncológicos (O) e não oncológicos (NO).

Objetivos: Procurou-se avaliar se as "Guidelines" para o uso de opióides estão a ser cumpridas, num Departamento de Medicina Interna de um Hospital Terciário de Agudos (DMIHTA)

Material e métodos: Trabalho retrospectivo; a recolha de dados foi obtida através da consulta dos processos clínicos dos doentes que faleceram no 2º semestre de 2014, e que estavam internados num DMIHTA.

Resultados: Dentre os dados apurados, salienta-se: 3703 doentes (D) internados em 2014, taxa de mortalidade foi 8,30%, sendo que 162 D faleceram no 2º semestre. A média de idades foi 79 anos, sendo 58,6% Mulheres (95). D Oncológicos Paliativos (DOP) 69; D Não Oncológicos Paliativos (DNOP) 45; D Não Oncológicos Não Paliativos (DNONP):44. Dor presente em 55 D: DOP:39 DNOP:7 DNONP: 8. Dispneia presente em 87 D: DOP 33, DNOP 27, DNONP 24. Os Opióides mais usados foram: Morfina, Fentanilo, Tramadol, Buprenorfina e Hidromorfona. Dos 104 (65,4%) D que fizeram opióides no período do internamento (excluídos últimos 3 dias - U3D), 82 D(78,9%) fizeram-no em esquema (E), dos quais 26 (38%) o fizeram em E + SOS. Nos U3D 46 doentes fizeram opióide E + SOS. Só houve prescrição de laxante em 26 D que fizeram opióide em E, excluídos U3D. Fizeram morfina em perfusão nos U3D 51D, 29 DOP e 12 DNOP e 9 DNONP. Foram efectuadas 15 Sedações em 12 DOP e 3 DNOP, 4 por Medicina Paliativa e 3 por Internistas com formação em CP.

Conclusão: Apesar da prescrição de opióides fazer já parte da prática clínica dos Internistas e as indicações estarem a ser cumpridas, existem aspectos que requerem optimização, sendo necessária mais formação em Cuidados Paliativos.

PO 102 NON-SURGICAL MANAGEMENT OF MALIGNANT BOWEL OBSTRUCTION: A SYSTEMATIC REVIEW

Martins-Branco, Diogo^{1,2}; Rocha, Gizela²; Gomes, Barbara¹

¹King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, London, United Kingdom; ²Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil EPE, Medical Oncology Department, Lisbon, Portugal

Background: Malignant bowel obstruction (MBO) consists in the interruption of the regular intestinal intraluminal flow due to a malignancy. This is a common terminal complication in gastrointestinal and gynaecological advanced cancer and a cause of suffering at the end of life.

Aim: To assess the clinical effectiveness of non-surgical interventions for the management of MBO in adult advanced cancer patients.

Search strategy: Existing Cochrane Systematic Reviews (CSRs) on this topic were identified by searching the Cochrane Database of Systematic Reviews and the Database of Abstracts of Reviews of Effects. Thereafter, we searched 4 electronic databases (CENTRAL, MEDLINE, EMBASE, PsycINFO), conducted citation searching and checked reference lists of included articles and CSRs (November 2015). We included Randomised Controlled Trials (RCTs) and other comparative studies (quasi-experimental studies and observational cohort studies) if randomised data were not available for each intervention. 1 author screened titles/abstracts. Further screening, data extraction and quality assessment (using Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias) were independently conducted by 2 authors and a 3rd in cases of disagreement.

Results: We identified 3 CSRs analysing a total of 16 studies (8 RCTs and 8 cohort studies), with 524 participants. 9 individual studies, not included in the CSRs, were retrieved by this review (7 RCTs and 2 cohort studies), with 514 participants, age ranged 24-87 years and most participants were women (n=349, 67.9%). A meta-analysis of 3 RCTs testing Intravenous (IV) Dexamethasone (6 to 16 mg) for management of MBO of gynaecological or gastrointestinal cancer aetiology, showed a non-statistically significant trend for the resolution of MBO with low associated morbidity. 7 other studies were included in this CSR (2006), but with lower methodological quality and no consistent results. We did not identified new trials of corticosteroids in this review. 5 RCTs in a CSR (2011) compared colorectal self-expandable metal stents (SEMS) with surgical management of MBO with no statistically significant difference in 30-day mortality and overall complication rate, but hospital stay and procedure time were shorter with SEMS. We found other 2 RCTs comparing SEMS placement with surgery, which did not report significant differences in survival but also suggested that SEMS were associated with less healthcare resources use and low complication rates in short-term. Other CSR (2009) compared palliative surgery with medical management and found only 1 study of low methodological quality. In this review we identified other 2 retrospective cohort studies comparing medical with surgical management, but selection bias seriously compromised the results. Additionally, this review retrieved 5 studies comparing somatostatin analogues with placebo or standard medical therapy: Subcutaneous (SC) Octreotide (300-800 µg /24h) was reported as reducing vomiting and nausea. This was more effective in patients without nasogastric tube and in a home care setting, where artificial hydration is lower. The findings for Intramuscular (IM) Lanreotide were not consistent. Both SC Octreotide and IM Lanreotide were safe in this context.

Conclusions: IV Dexamethasone and SC Octreotide may be effective and safe in the management of MBO in advanced gastrointestinal or

ovarian cancer. SEMS might be considered in patients with short life expectancy, since they reduce the length of stay at the hospital with low complications rate in short-term follow-up. Additional large, well-designed, multicentre observational studies should aim to better determine the individual characteristics of patients that benefit from conservative approach versus surgical management.

Funding: None.

Conflict of interests: None.

PO 103 CARACTERIZAÇÃO DA PATOLOGIA INFECCIOSA E UTILIZAÇÃO DE ANTIBIOTERAPIA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Andreia Pereira; Ana Raquel Pires; Diogo Correia; Helena Bárrios; Paula Nobre; Patrícia Vasconcelos; Vanessa Nobre
Hospital do Mar

Introdução: Os doentes em Cuidados Paliativos (CP) são particularmente frágeis e suscetíveis à ocorrência de episódios infecciosos, que podem ter um elevado impacto no controlo sintomático e qualidade de vida. A abordagem da infeção em doentes paliativos em fase avançada envolve um processo de decisão complexo e multidisciplinar, que deve incluir o Grupo Coordenador Local do Programa de Prevenção e Controlo de Infeção e Resistência aos antimicrobianos (GCL-PPCIRA).

Os CP devem ser instituídos desde uma fase precoce da evolução da doença. A avaliação sistemática e rigorosa de necessidades e a instituição de medidas adequadas e proporcionais em cada fase, permitem atingir o objetivo principal da equipa de CP que é o controlo de sintomas e qualidade de vida do doente e sua família.

Objectivos: Caracterizar a patologia infecciosa e utilização de antibioterapia nos doentes internados numa unidade de CP.

Material e métodos: Foi realizado um estudo prospetivo descritivo no período de 1/1/2011 a 31/12/2015, numa unidade de CP inserida num hospital geriátrico. Procedeu-se à caracterização demográfica de todos os doentes internados na unidade no período considerado, e identificados os doentes que apresentaram episódios infecciosos. Os episódios foram caracterizados de acordo com localização e etiologia. É descrita a antibioterapia instituída de acordo com tipo de antibiótico e via de administração.

Resultados: No período referido foram internados 280 doentes na unidade de CP, 51,8% mulheres. A idade média (DP) foi de 72,2(13,7) anos. A mediana de internamento foi de 32,5 dias. Dos doentes internados 135 apresentaram pelo menos um episódio de infeção. O número total de infeções diagnosticadas foi de 308, sendo a mais frequente a infeção do trato urinário (ITU) (45,5%) seguida da infeção respiratória (34,4%). A densidade de incidência de infeção foi de 8,9 por 1000 dias de internamento (sobreponível à da totalidade de doentes internados). Os antibióticos mais utilizados foram a amoxicilina+ácido clavulânico (21,0%), ceftriaxona (21,0%) e ciprofloxacina (17,6%). A via de administração mais frequente foi a via oral 73,4% seguida da via subcutânea 14,3%. Foram isolados 110 microrganismos sobretudo em ITU, os mais frequentes foram os microrganismos Gram negativos, Escherichia Coli e Klebsiella pneumoniae (49,1%). Dos microrganismos identificados 28,2% são microrganismos epidemiologicamente significativos. Em 97,0% dos casos o tratamento antibiótico revelou-se eficaz (resolução da infeção). O óbito ocorreu em contexto de infeção activa em 11 casos.

Conclusões: O presente trabalho é um contributo para o conhecimento mais aprofundado da epidemiologia da patologia infecciosa em doentes em CP, sendo os resultados encontrados coincidentes com os descritos na literatura internacional.

Os resultados obtidos na população estudada, revelam que a ocorrência de episódios infecciosos nos doentes em CP é frequente mas semelhante à da restante população internada. É de salientar a utilização frequente de uma Cefalosporina de 3ª geração, atendendo à possibilidade de utilização por via subcutânea, a via parentérica preferencial neste grupo de doentes. A eficácia da intervenção antibiótica identificada poderá reforçar a importância do controlo da infeção como parte integrante do controlo sintomático, num contexto de tratamento de situações reversíveis com elevado impacto na qualidade de vida.

A tomada de decisão relativa à abordagem da infeção no doente em CP é complexa, envolvendo múltiplos fatores, nomeadamente estado da doença, prognóstico, opções do doente e família e decisões éticas. O conhecimento das características da infeção nesta população poderá apoiar a equipa, numa tomada de decisão adequada e cientificamente fundamentada.

Não há conflito de interesses. Este resumo não foi submetido a nenhum outro congresso.

