



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Revista Oficial da Associação Portuguesa de

CUIDADOS PALIATIVOS

VOLUME 06 . NÚMERO 01 . NOVEMBRO 2019

. CONSELHO CIENTÍFICO

DIRETOR

Mestre Duarte Soares

SUB-DIRETORAS

Profa. Doutora Paula Sapeta
Mestre Maja de Brito

COMISSÃO DIRETIVA

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

COMISSÃO CIENTÍFICA

Profa. Doutora Paula Sapeta
Mestre Maja de Brito
Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida
Prof. Doutor Sérgio Deodato
Prof. Doutor Telmo Baptista
Prof. Doutor José Nuno da Silva
Profa. Doutora Bárbara Gomes
Profa. Doutora Sandra Pereira
Mestre Carla Reigada
Mestre Catarina Simões
Mestre Edna Gonçalves
Mestre Isabel Neto

COMISSÃO CIENTÍFICA INTERNACIONAL

Prof. Doutor Álvaro Sanz Rubiales
Prof. Doutor Carlos Centeno
Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna
Prof. Doutor Javier Rocafort
Profa. Doutora Maria Nabal
Prof. Doutor José Carlos Bermejo
Professor José Luís Pereira
Dr. Enric Benito
Dr. Ricardo Tavares
Dra. Maria Goreti Maciel

COMISSÃO CONSULTIVA

Grupo de reflexão ética da APCP
Direção da APCP

REVISORES

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Prof. Doutor Francisco Pimentel
Prof. Doutor Pedro Ferreira
Profa. Doutora Maria dos Anjos Dixe
Profa. Doutora Maria Emília Santos
Profa. Doutora Maria Helena José
Profa. Doutora Zaida Charepe
Mestre Paulo Alves
Profa. Doutora Ana Querido
Mestre Maria João Santos
Mestre Patrícia Coelho
Mestre Alexandra Ramos
Mestre Ana Bernardo

Mestre Catarina Pazes
Mestre Cátia Ferreira
Mestre Cristina Galvão
Mestre Cristina Pinto
Mestre Filipa Tavares
Mestre Helena Salazar
Profa. Doutora Joana Mendes
Mestre José Eduardo Oliveira
Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Mestre Mara Freitas
Mestre Margarida Alvarenga
Mestre Miguel Tavares
Mestre Paulo Pina
Mestre Sandra Neves
Mestre Sónia Velho
Mestre Fátima Ferreira
Frei Hermínio Araújo
Mestre Eduardo Carqueja
Dr. João Sequeira Carlos
Dr. Lourenço Marques
Dr. Rui Carneiro
Dra. Carolina Monteiro
Dra. Alina Habert
Dra. Elga Freire
Mestre Maria de Jesus Moura
Dra. Marília Bense Othero
Dra. Rita Abril
Mestre Nélia Trindade
Mestre Ana Lacerda
Prof. Doutor Luís Sá
Prof. Doutor João Amado
Mestre César Fonseca
Mestre Nuno Gil
Mestre Maria Aparício
Mestre Anabela Morais
Dra. Teresa Sarmento
Mestre Ana Gonçalves
Dra. Liseta Gomes
Mestre Diogo Branco
Mestre Catarina Ribeiro
Mestre Vera Sarmento
Mestre Rita Canário
Mestre Madalena Feio
Mestre Helder Aguiar
Mestre Bruno Fonseca
Mestre Maria Lopes Claro
Profa. Doutora Ângela Simões
Profa. Doutora Sara Pinto

NORMAS DE REFERENCIAÇÃO BIBLIOGRÁFICA

Vancouver superscript

SECRETARIADO

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

. FICHA TÉCNICA

Revista Cuidados Paliativos

Diretor: Mestre Duarte Soares

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



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

. ÍNDICE

. EDITORIAL

- 04 “Cuidar o nosso legado”: um desafio, uma missão!
- 05 Temos cuidados paliativos, e agora?

. ARTIGO ESPECIAL

- 08 Tomada de decisão partilhada: uma ponte entre dois países

. ARTIGO ORIGINAL

- 13 Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos
- 27 Avaliação de necessidades da pessoa com demência: uma *scoping review*
- 34 Utilização de antibioterapia numa unidade de cuidados paliativos: estudo retrospectivo de 6 meses de atividade
- 40 Atividade e desafios de uma Equipa de Cuidados Paliativos da Região da Beira Interior

. RESUMOS DAS COMUNICAÇÕES ORAIS

- 47 Sessão plenária 1
- 47 Sessão plenária 2
- 48 Sessão plenária 3

. RESUMOS DAS COMUNICAÇÕES ORAIS

- 49 Sessão paralela 1
- 52 Sessão paralela 2
- 54 Sessão paralela 3

. RESUMOS DOS POSTERS SELECIONADOS PARA DISCUSSÃO

- 58 Sessão paralela 4
- 64 Sessão paralela 5
- 71 Sessão paralela 6

. RESUMOS DOS POSTERS PARA EXPOSIÇÃO

- 79 Posters para exposição

“Cuidar o nosso legado”: um desafio, uma missão!

Sandra Pereira

Centro de Estudos em Gestão e Economia, Católica Porto *Business School*, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal
Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

Caros colegas,

E estamos no final do ano de 2019 e celebrámos, recentemente, o dia mundial dos cuidados paliativos, no dia 12 de outubro de 2019. Este ano, sob o lema *Palliative care: it's My Care, My Right*. (Cuidados paliativos: é “o Meu cuidado, o Meu Direito.”), a *World Hospice and Palliative Care Association* convida-nos a comunicar e divulgar que os cuidados paliativos podem ser exigidos pelo público e que, juntos, podemos influenciar os decisores políticos no sentido de assegurar cuidados paliativos para todos os que deles necessitam.

Em Portugal, uma das entidades que assegura, de forma consistente e regular, esta comunicação e divulgação é a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, particularmente através das redes sociais e meios de comunicação social ao nosso dispor. Numa perspetiva de disseminação dos cuidados paliativos, esta dimensão de alcance e divulgação junto da sociedade é essencial. Contudo, ela não pode existir sem a sustentabilidade científica que alicerça a prestação de cuidados paliativos. E é aqui que, no meu entender, a Revista Cuidados Paliativos assume um importante papel, ao permitir a divulgação de trabalhos científicos realizados nesta área.

Neste novo número da revista, trabalhos subordinados aos mais diversos temas específicos na área dos cuidados paliativos são colocados, em acesso aberto, ao dispor do leitor. Estes temas vão desde a referenciação precoce a cuidados paliativos, às necessidades (paliativas) das pessoas com demências, à administração de antibioterapia em cuidados paliativos, havendo ainda espaço para o relato da atividade de novas equipas, reflexão sobre a integração de cuidados paliativos noutros contextos e descrição de estratégias para lidar com a morte. Embora aparentemente díspares, estes temas têm, entre si, a tônica comum de implicarem ponderação ética com implicações relevantes na definição e alocação de recursos, organização e gestão de serviços e tomada de decisão clínica. Este novo número, na esteira dos que o antecederam, convida, pois, à leitura, partilha e discussão. E porque estamos sempre na esteira do que nos antecedeu, permitam-me o espaço e tempo deste editorial para expressar a minha gratidão para com os pioneiros dos cuidados paliativos no nosso país. A eles devemos o legado que nos deixaram, incluindo-se neste legado a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, cujo trabalho muito nos honra e que temos a responsabilidade ética de cuidar. A meu ver, este cuidar implica aceitar e preparar-nos para novos desafios.

Foi com este espírito de missão que aceitei integrar a direção da *European Association for Palliative Care*. A minha eleição para a direção da EAPC representa, no meu entender, o reconhecimento internacional do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal e, como tal, não é minha, mas de todos nós que, em Portugal, nos dedicamos aos cuidados paliativos (seja na prática clínica, na gestão, na docência/formação e/ou na investigação).

Proporcional ao muito que já foi feito, há ainda muito a fazer. Cabe a cada um de nós, e todos nós como um todo, cuidar o nosso legado e, dessa forma, consolidar o trabalho da APCP, assegurar que damos voz aos cuidados paliativos, em Portugal e no mundo, e sobretudo contribuir para que os cuidados paliativos cheguem a todos aqueles que deles mais necessitam. A todos vós, um bem-haja! Fazemos parte deste mesmo caminho!

Temos cuidados paliativos, e agora?

Manuel Lopes

Profº Coordenador da Universidade de Évora; Investigador do *Comprehensive Health Research Centre*

Foi-me solicitado um editorial para o presente número da Revista de Cuidados Paliativos e foi-me dada liberdade para escrever sobre o que entendesse. Agradeço a confiança e espero não defraudar as expectativas.

Escolhi fazer uma reflexão sobre o atual momento dos Cuidados Paliativos (CP), mas dando poucas respostas e deixando essencialmente pistas para que cada um possa fazer o seu juízo. O princípio que preside a esta reflexão é simples: todas as áreas de cuidados e conseqüentemente todos os sistemas de saúde precisam de integrar no seu ADN uma estratégia de transformação constante como forma de responder adequadamente à evolução das necessidades das pessoas fazendo o melhor uso das inovações.

Há cerca de 7 anos foi aprovada pela Assembleia da República a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos a qual define "...o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde" (AR, 2012).

Podemos afirmar que este foi um momento marcante para toda a sociedade portuguesa na medida em que o sofrimento, de uma forma geral, mas particularmente o associado ao fim de vida, em tese, deixou de ter como resposta a célebre frase "não há mais nada a fazer".

Passados estes anos há que perceber o que mudou e em que medida o direito aos cuidados paliativos (CP) e o acesso aos mesmos estão garantidos.

Assim, entendo que este seria um momento interessante para refletir sobre os CP a partir dois pilares fundamentais:

- avaliação do percurso feito;
- projeção futura dos CP.

Refletirei um pouco sobre cada um destes pontos.

Relativamente à avaliação do percurso feito, confesso que desde a criação da RNCP, algumas dúvidas me têm assaltado o espírito. Dada a natureza deste artigo, seleciono apenas três dessas dúvidas.

Primeira, a figura jurídica. Apesar de não ser jurista, pergunto, por que razão se escolheu esta figura legal (Lei de Bases) para a institucionalização dos Cuidados Paliativos? É que, deste modo, na saúde temos duas leis de base, a da saúde propriamente dita e a dos cuidados paliativos! Ora, se existe uma hierarquia jurídica, nesta área de atuação, a Lei de Bases da Saúde deveria ser a referência com a qual todas as restantes se conjugariam! Neste contexto e em caso de conflito qual das duas prevalece? Por uma questão de princípio, e apenas a título de exemplo, porque não também uma Lei de Bases dos Cuidados de Saúde Primários? Ou da Saúde Pública?

Uma outra questão: Será que esta Lei de Bases dos CP é congruente com a nova Lei de Bases da Saúde?

Segunda, a dimensão organizacional. Na Lei de Bases dos CP optou-se pela criação de uma Rede Nacional. Assim sendo, passamos a dispor de uma rede hospitalar, uma de cuidados de saúde primários, uma outra de cuidados continuados integrados, ...

As perguntas que me sobram são apenas três: quantas mais redes irão surgir? Como é que as redes comunicam entre si? E o doente e respetivas famílias como é que se orientam com tanta rede? Não ficarão "enredados"?

Terceira, o acesso. Não entrarei na discussão político-partidária de quem fez o quê, mas não me coíbo de perguntar: qual a percentagem de pessoas que está a ter acesso aos cuidados paliativos relativamente ao universo de necessitados? Quais as razões

da limitação de acesso? E a pergunta mais inquietante de todas, no acesso aos CP está-se a cumprir o princípio da equidade?

Em função da avaliação que se venha a realizar, mas também das múltiplas alterações entretanto verificadas aos níveis demográfico, epidemiológico, concetual, empírico, tecnológico, entre outros, há que projetar desde já os cuidados paliativos para os próximos 10 a 20 anos. Deixarei também algumas pistas para reflexão.

As alterações demográficas e epidemiológicas são uma realidade inexorável que nos deve obrigar a repensar sistematicamente as estratégias de saúde. Apenas alguns exemplos. O envelhecimento demográfico continua a agravar-se, sabendo-se que não é matematicamente possível impedi-lo sejam quais forem as medidas natalistas propostas. O grupo etário das pessoas com mais de 65 anos não é homogéneo e constata-se que o subgrupo que tem tido um aumento mais expressivo é o das pessoas com 80 anos e mais. Conjugando a dimensão demográfica com a epidemiológica constatamos que, apesar de não ser uma inevitabilidade, o envelhecimento em Portugal ainda se conjuga com doença crónica, sob a forma de multimorbilidade, e dependência. A multimorbilidade é crescente com a idade e a dependência tem uma maior probabilidade de ocorrer após os 80 anos, exatamente o subgrupo etário com crescimento mais expressivo. Para completar este cenário, apenas referir que, em Portugal, dos cerca de 20 anos de esperança de vida que existem após os 65, apenas cerca de 7 são vividos com saúde. Adicionalmente, constata-se que o número de anos vividos com dependência tem vindo a aumentar. Estas pessoas vivem sós ou acompanhadas por outra de idade idêntica, sendo um dos grupos onde o índice de pobreza é mais expressivo. Muitas estão institucionalizadas, sendo que a maioria em organizações não dependentes do Ministério da Saúde.

Daqui decorre um cenário de um número sempre crescente de pessoas em sofrimento não necessariamente pela doença a) ou b), mas pela conjugação das múltiplas doenças, com a condição de vida, com a dependência, com a caquexia, entre tantos outros fatores.

Os cuidados paliativos propõem-se contribuir para a mitigação do sofrimento destas pessoas? Como?

Do ponto de vista concetual temos assistido nos anos mais recentes a uma discussão, no mínimo, curiosa. Um dos mais estruturados contributos para essa discussão foi dado através de um trabalho desenvolvido pela *Lancet Commission* e intitulado *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report* (Knaul et al., 2018). Neste relatório destaca-se o imenso “abismo de acesso” em relação aos cuidados paliativos e alívio da dor disponíveis. Este abismo é apresentado também enquanto problema ético porque se constata não apenas que a maioria das pessoas em sofrimento não tem acesso, mas também que os que têm não são os mais necessitados. Esta Comissão faz um veemente apelo para a ação, mas também para o repensar das atuais concetualização e estratégia.

Neste contexto a *International Association for Hospice & Palliative Care*, veio propor uma nova definição para os cuidados paliativos¹, enunciando ao mesmo tempo as limitações da atualmente preconizada pela Organização Mundial de Saúde. Todavia, outras associações, nomeadamente a *Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance* e a *European Association of Palliative Care* não endossaram a posição da primeira.

As questões que se colocam são: o que divide estas associações? É apenas uma questão de protagonismo ou existem diferenças de fundo? Se for este último o caso, quais as implicações? E por último, como é que as associações portuguesas se posicionam neste diferendo?

Ainda sob o ponto de vista concetual, mas agora na perspetiva organizacional. É sabido que os sistemas de saúde, mas particularmente os serviços nacionais de saúde, estão confrontados com três desafios fundamentais:

- A centração dos cuidados na pessoa e família,
- A integração de cuidados,
- A continuidade de cuidados.

Estes são também os desafios que se colocam aos cuidados paliativos. Dito por outras palavras. Eu enquanto cidadão que care-

1. Ver versão portuguesa neste link - [https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20\(European\).pdf](https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20(European).pdf)

ce de cuidados não quero saber que níveis e tipos de cuidados, como se organizam ou quem os presta, apenas quero ter acesso aos cuidados que preciso no momento em que preciso. O desafio que fica para todos os responsáveis é, como é que vamos organizar as respostas de modo a cumprir este desiderato?

A resposta não está na rede ou nas redes. A resposta tem que estar na definição de percursos de cuidados desenhados de tal forma que quem precisa não tenha que andar à procura, mas antes que transite entre as respostas de acordo com as suas necessidades. Esta é também uma forma de garantir equidade.

Por outro lado, esta perspetiva coloca em discussão uma outra problemática, a qual tem claras ligações com a questão conceitual: quem pode e deve prestar cuidados paliativos? Apenas profissionais altamente especializados, parecendo este argumento servir essencialmente para garantir um percurso para a afirmação de uma nova área de especialização? Ou, não abdicando dessa expertise, os cuidados deverão ser repensados numa lógica de task sharing e incluir na equipa, não apenas o doente, mas também o seu cuidador principal, bem como outros cuidadores e familiares e amigos?

Sob o ponto de vista empírico não me alongarei muito, mas não deixarei de referir dois aspetos que me preocupam.

Primeiro, é uma questão relativa ao ciclo de investigação (da investigação ao “consumo”). Como se investiga? Qual o envolvimento dos diversos atores no processo de investigação? Como se comunicam os resultados? Como se faz a translação de conhecimentos? Estas questões preocupam-me não apenas aqui, mas em todo o processo de cuidados.

Segundo, é uma questão de literacia. Os cidadãos estão suficientemente cientes das suas necessidades e dos seus direitos para exigirem os respetivos cuidados? Não havendo essa consciência por parte dos cidadãos, os profissionais de saúde têm-na e agem de acordo com o princípio da *advocacy* defendendo os direitos dos doentes?

Por fim a questão tecnológica. É sabido que os CP primam pela simplificação das intervenções. Todavia, não é de “tecnologias pesadas” que queremos falar, mas sim de tecnologias *soft*. Ou seja, das tecnologias que englobo no grupo de suporte à prestação de cuidados, nomeadamente a que nos permite monitorizar remotamente determinado tipo de sinais, mas também a que nos facilita no processo de assistência ao autocuidado e/ou no processo de comunicação com o doente e família. Se conjugarmos estas tecnologias no contexto de um modelo de cuidados centrado no doente e que garanta a integração e continuidade, provavelmente contribuiremos para alargar a capacidade de intervenção e ao mesmo tempo, tornar os cuidados mais acessíveis sob todos os pontos de vista. Deixo assim o desafio para o repensar dos modelos de cuidados, adequando-os às atuais exigências, nomeadamente a domiciliação, mas também utilizando cabalmente as potencialidades que nos são oferecidas pelas tecnologias.

Para terminar este já demasiado extenso editorial apenas algumas notas finais.

Para discutir estes como muitos outros assuntos no âmbito da saúde precisamos de manter a mente muito aberta, mas ao mesmo tempo de permanecermos muito focados no doente e nos seus problemas. Sabemos que existem ideologias diversas, interesses pessoais e profissionais, entre muitos outros, todavia, todos são secundários ao interesse do doente.

Por mim corroboro o afirmado por David Clark²: a maioria das pessoas que têm uma condição com risco de vida podem beneficiar de cuidados paliativos, independentemente de terem ou não tratamento ativo. Os cuidados paliativos auxiliam em problemas pessoais, sociais e de saúde associados a doenças potencialmente mortais, especialmente a dor e outros sintomas angustiantes. Ajudam famílias e cuidadores apoiando-os no processo de luto. Utilizam abordagens qualificadas de uma equipe treinada, mas podem e devem envolver amigos, familiares e a comunidade em geral. Os cuidados paliativos melhoram o bem-estar e, em alguns casos, até se demonstrou que prolongam a vida.

Por tudo isto sou um defensor de longa data dos cuidados paliativos, mas inconformado e atento.

BIBLIOGRAFIA

AR. Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1ª série — No 172 - 5 de Setembro de 2012 (2012). Portugal: Assembleia da República.

Knaut, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

2. Ver: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/controversies-in-palliative-care-a-matter-of-definition/>

Tomada de decisão partilhada: uma ponte entre dois países

Miguel Oliva Teles

Interno de Formação Específica de Medicina Interna, Serviço de Medicina I e Equipa Intra-hospitalar de Suporte e Cuidados Paliativos do Hospital Egas Moniz (CHLO, Lisboa), Mestrado de Cuidados Paliativos pela UCP Lisboa

RESUMO

A tomada de decisão partilhada é um modelo do processo de tomada de decisão e da relação médico-doente com benefícios documentados. No contexto de um estágio em Cuidados Paliativos na Austrália, tive a oportunidade de contactar com outro modelo predominante naquele país (o do respeito pela autonomia) mas também de olhar com perspetiva aquele tradicionalmente aceite em Portugal (o paternalista).

Objetivos: Descrever ambos estes modelos, identificar as suas vantagens e desvantagens e refletir sobre uma posição conciliadora e intermédia entre eles.

Metodologia: Reflexão ética e etnográfica a partir da vivência desse estágio, desenvolvendo-a com base na literatura disponível sobre o tema.

Resultados: O modelo paternalista não respeita a dignidade e autonomia da pessoa doente, gera mais vulnerabilidade e não a considera de forma integrada e holística. O modelo do respeito pela autonomia não considera a natureza interpessoal da tomada de decisão, as dinâmicas de poder a ela associadas e o impacto multidimensional que a doença tem sobre a capacidade deliberativa e de autonomia da pessoa doente. Estes são ambos modelos em que o acesso à informação é unilateral e o seu fluxo diminuto e em que o locus da decisão está polarizado (ou no médico, ou no doente).

Conclusões: Como uma ponte entre estes modelos, a tomada de decisão partilhada permite reconciliar os princípios éticos privilegiados num e noutra (beneficência, não maleficência e autonomia), assegurando um acesso partilhado à informação e um fluxo bilateral e dinâmico, de forma a conseguir uma decisão conjunta e conciliadora.

ABSTRACT

Shared decision-making is a documentadly beneficial model guiding decision-making and the doctor-patient relationship. In the context of an observational internship in Palliative Care in Australia, I had the opportunity to get in touch with a different model that predominates in that country (the respect for autonomy model) but was also able to gain perspective regarding the paternalistic model, the one traditionally accepted in Portugal.

Objctives: *To describe each of these models, identify their advantages and disadvantages and reflect on a middle-ground and conciliatory position between them.*

Methodology: *Ethical and ethnographic reflection from the internship's experience, developing it under the available literature on the subject.*

Results: *The paternalist model doesn't respect the person's dignity and autonomy, results in more vulnerability and does not consider her in an integrated and holistic way. The respect for autonomy model doesn't consider the interpersonal nature of the decision-making process, its power dynamics and the multi-dimensional impact it has upon the person's deliberative capacity and autonomy. Both these models are based on an asymmetric access and small streamed information and the decisor locus is mainly polarized (either on the doctor or the patient).*

Conclusions: *As a bridge between these models, the shared decision-making allows us to reconcile both the ethical principles privileged by them (beneficence, non-maleficence and autonomy), assuring a shared access and bilateral and dynamic stream of information, enabling a joint and conciliatory decision.*

RESÚMEN

La tomada de decisiones compartida es un modelo del proceso de tomada de decisiones con beneficios documentados. En el contexto de una rotación en Cuidados Paliativos en Australia tuve la oportunidad de contactar con otro modelo predominante en ese país (el del respeto por la autonomía) pero, a la vez, de mirar con perspectiva el modelo tradicionalmente aceptado en Portugal (el paternalista).

Objetivos: *describir ambos modelos, identificar sus ventajas y desventajas y reflexionar sobre una posición intermedia y conciliatoria entre ellos.*

Metodología: *reflexión ética y etnográfica a partir de la experiencia y desarrollada con base en la literatura disponible sobre el tema.*

Resultados: *el modelo paternalista no respeta la dignidad y autonomía de la persona enferma, le genera más vulnerabilidad y no la considera de forma integrada y holística. El modelo del respeto por la autonomía no considera la naturaleza interpersonal de la tomada de decisiones, las dinámicas de poder a ella asociadas y el impacto multidimensional que la enfermedad tiene sobre la capacidad de deliberación y autonomía de la persona. Estos son ambos modelos en los que el acceso a la información es unilateral y su flujo diminuto y en el que el locus de decisión está polarizado (o en el médico o en el paciente).*

Conclusiones: *como un puente entre los dos modelos, la tomada de decisiones compartida nos permite reconciliar ambos principios éticos privilegiados por ellos (beneficencia, no maleficencia y autonomía), asegurando un acceso compartido a la información y un flujo bilateral y dinámico, de manera a conseguir una decisión conjunta y conciliatoria.*

Em Julho e Agosto de 2017 estive em Adelaide, no sul da Austrália, onde fiz um estágio observacional nos *South Adelaide Palliative Services*. Além da inestimável aprendizagem, ele permitiu-me um dos maiores benefícios de experimentar a realidade de outro lugar: posicionarmo-nos numa cultura diferente da nossa. Esta é uma experiência que nos desloca. E esse deslocamento pode, geralmente, ser vivido de duas formas: por um lado há o claro potencial de enriquecermos o nosso conhecimento e capacidade de empatia e compreensão; e por outro, pode também permitir-nos olhar de um outro ponto de vista a nossa própria cultura, as nossas próprias vivências, atitudes e práticas.

Durante esses dois meses de estágio verifiquei que Portugal e Austrália, apesar de dois países enquadráveis numa cultura comum "ocidental", eram consideravelmente diferentes. Dentre as várias dimensões e exemplos desta diferença, o caso particular da ética das relações médico-doente e dos processos de tomada de decisão, foi um dos que mais me impressionou. Assim, este ensaio é a expressão da oportunidade que este (des)posicionamento me proporcionou: olhar um e outro país – uma e outra ética – e procurar para elas uma ponte.

Nele começarei por descrever as principais características de um e outro modelo de tomada de decisão – como esquematizado na Tabela 1 – considerando que as suas diferenças re-

Modelo ético	Informação	Locus decisor	Preponderância de princípios éticos
PATERNALISMO	Acesso unilateral (médico e suas impressões clínicas) Fluxo diminuto ou ausente (médico > doente)	Médico	Benevolência e não maleficência
RESPEITO PELA AUTONOMIA	Acesso unilateral (doente e suas preferências) Fluxo diminuto ou ausente (doente > médico)	Doente	Autonomia
TOMADA DE DECISÃO PARTILHADA	Acesso partilhado (recomendações clínicas e preferências do doente) Fluxo bilateral e dinâmico (médico > < doente)	Partilhado	Ambos Equidade e empoderamento

Tabela 1. Principais elementos dos modelos de tomada de decisão.

sidem, essencialmente, numa “tensão” entre os princípios da beneficência e da autonomia e no resultado que esta tensão tem na natureza da informação partilhada e naquele que é o principal locus decisor. Posteriormente, ao explorar criticamente ambos os modelos, considerarei que é possível assegurar e defender concomitantemente estes dois princípios, se olharmos a questão não num foco absoluto e principalista, mas privilegiando a natureza dinâmica e partilhada da relação médico-doente.

O PATERNALISMO PORTUGUÊS

Em Portugal, a força de uma tradição ética milenar parece continuar a prevalecer. O pensamento e atitudes médicas seguem, maioritariamente, uma linha deontológica hipocrática que se baseia na noção de beneficência e de não maleficência: a medicina paternalista¹. Por paternalismo pode entender-se a interferência de uma instituição ou indivíduo sobre outra pessoa com a premissa ou motivação de que essa interferência resultará tanto no bem dela como na evicção de algo que lhe possa desfavorecer². Estamos, então, perante uma relação assimétrica que reside num acesso desigual à informação. É no médico, detentor da maior parte desse acesso, que está polarizado o processo de tomada de decisão. Benevolente e com bem-intencionada condescendência, tende a tomar de forma unilateral grande parte das decisões pelo doente, procurando, acima de tudo (incluindo acima da sua autonomia) preservar o que acredita ser o seu bem-estar¹.

Esta é uma prática que conhecemos demasiado bem: as rápi-

das decisões unilaterais na celeridade de um serviço de urgência, a quimioterapia engatilhada numa rotina de guidelines, a sonda nasogástrica para o doente com demência avançada que se “recusa” a alimentar-se, a hemodiálise pouco discriminada para o rim que falha. Temos nas mãos a entrega do doente. O peso do “doutor é que sabe”. E vamos maioritariamente decidindo sozinhos, sem que o doente tenha lugar de fala.

A principal crítica ao paternalismo vem precisamente do outro lado da tensão: é um modelo que viola a humanidade e dignidade da pessoa que se vê negada do seu direito fundamental de escolha e autonomia. Como referido acima, ao aprofundar o fosso de informação e de poder entre o médico e a pessoa doente, gera ainda mais vulnerabilidade, que se acrescenta àquela já presente numa pessoa em sofrimento. E finalmente, este modelo não considera a pessoa na sua visão integrada e holística. Baseia-se antes no pressuposto de que os valores médicos são os únicos critérios a considerar para uma tomada de decisão e, revestindo-os de uma qualidade absoluta, sobrepõe-nos a todos os outros elementos que deveriam fazer, naturalmente, parte da discussão – os valores, desejos, necessidades, interesses, esperanças e medos da pessoa³.

Parece fácil antever como num contexto paliativo as consequências negativas ou críticas ao paternalismo médico se possam revestir de uma urgência e complexidade particulares. Este é, afinal, um momento de decisões sensíveis e importantes, com um relevante impacto em tudo o que de subjetivo tem uma boa qualidade de vida. E esta é, afinal, uma filosofia de cuidados que dá especial primazia à dignidade e à autonomia, que defende uma medicina centrada na pessoa, que a

considera numa visão holística como pessoa total, no seu todo e em todas as suas dimensões^{4,5}.

Qual poderá ser o real impacto de uma medicina paternalista em doentes em fim de vida? Não terá esta ética paternalista um impacto negativo na discussão dos objetivos dos cuidados (*goals of care*), na antecipação de potenciais descontrolos sintomáticos ou limitações futuras, na manutenção de esperança e de sentido? E, por outro lado – o do médico – não poderão os sentimentos de onnipotência e controlo, tão característicos da medicina paternalista, converter-se facilmente numa sensação de dúvida e impotência, em síndromes de burnout ou em atitudes desadequadas ou evasivas perante doentes em fim de vida?

O RESPEITO AUSTRALIANO PELA AUTONOMIA

Não me pareceria correto nem justo afirmar que a ética paternalista seja a única a guiar a relação médico-doente e as tomadas de decisão nos serviços de saúde portugueses. Também Portugal parece seguir um longo processo iniciado no Iluminismo inglês e francês, fortalecido na emergência de doutrinas liberais e democráticas no pós segunda guerra mundial e culminado na criação da bioética moderna de Beauchamp e Childress^{1,6}. Um processo de transição de uma medicina paternalista para uma que respeita mais a autonomia do doente. No entanto, foi durante a minha estadia na Austrália, que presenciei a verdadeira predominância e primazia deste princípio como modelo relacional e de tomada de decisão. Através dessa experiência testemunhei os seus principais benefícios: permitir a dignidade da pessoa humana, assegurar a definição livre e autónoma dos seus valores e preferências e garantir que as suas escolhas e decisões sejam feitas com base nelas¹.

No entanto, também este modelo pode ter as suas desvantagens. Principalmente quando tomado de forma absoluta, o respeito cego pela autonomia negligencia a natureza interpessoal inerente ao processo humano da tomada de decisão; não atenta suficientemente no impacto (emocional, social, funcional, familiar, etc) que a doença pode ter na capacidade do doente em deliberar e decidir autonomamente; ignora as dinâmicas de poder, vulnerabilidade e complexidade ética e emocional subjacentes à relação médico-doente; e impede a componente terapêutica desta relação^{1,3,7}.

Além destas, podemos ainda considerar a situação extrema em que a perversão do respeito pela autonomia degenera num processo em que o médico assume um papel totalmente passivo. Esta desvinculação pode ter várias origens: uma insuficiente partilha de informação (falta-nos tantas vezes o tempo); uma inaptidão ou angústia face a problemas particularmente difíceis (somos para elas tão pouco formados); ou no extremo, de uma simples desresponsabilização por um médico desinteressado ou que se tenha visto retirado do processo de tomada de decisão por estar imbuído num sistema de saúde de consumista ou do puro consentimento informado^{1,3}.

UMA PONTE ENTRE DOIS PAÍSES

Ao ter sido colocado entre estas duas realidades, debrucei-me tanto sobre as forças como sobre as insuficiências com que cada um dos modelos éticos descritos guiam os processos de tomada de decisão em saúde. Dessa reflexão, compreendi que as suas diferenças partem de um raciocínio principalista que implica, posteriormente, tanto o locus da decisão como a forma como é gerida a informação: o médico (que atua paternalisticamente com base na informação que retém) ou o doente (que decide com base na sua total autonomia e liberdade, informando ou não o médico de quais os elementos subjetivos que estiveram na sua decisão).

A partir daqui, questioneei-me se a ponte entre estes dois modelos não estaria em desviar o nosso foco dos princípios e encaminhá-lo para aquele que me pareceu ser o elemento fulcral e verdadeiro potencializador do processo: a relação médico-doente. Invertendo a lógica da primazia do princípio que condena a relação, não passará antes a solução pelo seu máximo aproveitamento? Não será que, garantindo uma partilha bilateral e transparente de informação, tanto o médico bem-intencionado como o doente ciente da sua autonomia poderão participar concomitantemente na tomada de decisão? Não será essa a forma de melhor honrar e instrumentalizar esse elemento milenar e de tão rica potencialidade que é a relação médico-doente?

Deparei-me, então, com um conceito que, não sendo recente, parece ainda insuficientemente presente no nosso quotidiano clínico: a tomada de decisão partilhada. Esta seria uma terceira via. Um modelo que se baseia numa participação ativa dos dois intervenientes, permitindo que ambos tragam à discus-

são os factos e preferências de cada um: as impressões técnicas e científicas do médico (não mais imposições paternalistas mas recomendações); e os valores, as preferências e a vivência única da situação por parte da pessoa. Um modelo que permite que, a partir desta partilha e num processo de deliberação conjunta, se encontre - não uma decisão unilateral nem tampouco um consenso ou um acordo, mas - uma compreensão e uma subscrição mútua a uma decisão tomada no seio dessa partilha (8). Desta forma, tanto a tendência intrínseca e tradicional do médico para salvaguardar os princípios de beneficência e não maleficência, como o respeito pela autonomia do doente podem estar contemplados. Na partilha e entre eles: uma ponte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sandman L, Munthe C. Shared decision making, paternalism and patient choice. *Heal Care Anal.* 2010;18(1):60–84.
2. Dworkin G. Paternalism. In: *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Fall 2019. 2019.
3. Pellegrino ED, Thomasma DC. The conflict between autonomy and beneficence in medical ethics: proposal for a resolution. *J Contemp Health Law Policy.* 1987;3(1):23–46.
4. Organization WH, World Health Organization, Organization WH. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2002 [cited 2017 Jul 13]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. IAPC. 6 Principles of Palliative Care [Internet]. [cited 2019 Oct 1]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/6-principles-of-palliative-care>
6. Saad TC. The history of autonomy in medicine from antiquity to principlism. *Med Heal Care Philos.* 2017;0(0):0.
7. Wanssa M do CD. Autonomia versus beneficência. *Rev Bioética.* 2011;19(1):105–17.
8. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared Decision Making : A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1361–7.

Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos

Joana Marinho Alves

Enfermeira. Mestre em Cuidados Paliativos na ESALD
Serviço de Cuidados Paliativos – Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E.

Maria Lúcia Pereira Marinho

Médica. Mestre em Cuidados Paliativos na ESALD
Centro Hospitalar Póvoa de Varzim/Vila do Conde, E.P.E.

Paula Sapeta

Doutor em Enfermagem. Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, Pessoa em Situação Paliativa
Mestre em Sociologia
Professor Coordenador na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), Instituto Politécnico de Castelo Branco.

RESUMO

Problemática: Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados direcionados a doentes oncológicos e não oncológicos. Embora a referenciação precoce traga inúmeros benefícios ao doente e sua família, esta é realizada tardiamente pelos Profissionais de Saúde (PS).

Objetivos: Identificar barreiras que levam à referenciação tardia para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, em contexto hospitalar, e identificar estratégias que levam à melhoria desta referenciação.

Desenho: Revisão Sistemática da Literatura (RSL).

Métodos: Foram selecionados 8 estudos, publicados entre 2011 e 2016, pesquisados em bases de dados de referência e repositórios científicos.

Resultados: A referenciação de doentes para CP é realizada, maioritariamente, quando o doente apresenta descontrolo sintomático, deixa de haver possibilidade de tratamento curativo ou o doente se encontra em fim de vida. Os doentes oncológicos são referenciados em maior número e mais frequentemente. As barreiras que levaram os PS a referenciar tardiamente os seus doentes para CP são: a) Falta de conhecimento dos PS sobre CP; b) Crenças dos PS: o doente não deseja ser referenciado para CP nem discutir o prognóstico; c) Estigma relativo ao nome CP: os PS referenciarão os doentes mais vezes e mais precocemente se o Serviço de CP se chamasse Cuidados de Suporte (CS); d) Falta de preparação dos PS para lidar com doentes em fim de vida; e) Sistema de saúde: os PS referem indisponibilidade dos Serviços de CP.

Conclusões: A formação de PS sobre CP é prioritária para a existência de uma referenciação mais precoce de doentes adultos para CP.

Palavras Chave: Cuidados paliativos; referenciação tardia; doentes não oncológicos; doentes oncológicos

ABSTRACT

Background: Palliative care is directed to oncologic and non-oncologic patients. Although early referral brings a lot of benefits to the patient and their family, late referral it is still made by health care professionals.

Aim: To identify the barriers that lead the palliative care health professionals to late referral oncological and non-oncologic patients in hospital settings to palliative care and to identify strategies that improve the referral of these patients.

Methods: Literature systematic review. Eight studies were selected, published between 2011 and 2016, researched in database and scientific repository.

Results: Patients are referred to palliative care, mainly, presenting uncontrolled symptoms, there is not curative treatment option or the patient is at the end of life. Oncologic patients are referred more and more often. The barriers that lead to late referral, according to health care professionals perception, are: a) Lack of knowledge about palliative care of the health care professionals; b) Health care professionals beliefs: the patient does not wish to be referred to palliative care nor to discuss the prognostic; c) Stigma related to palliative care: health professionals would refer patients more often if Palliative Care was named Support Care; d) lack of preparation of health care professionals to deal with end of life patients; e) Health care system: health care professionals refer unavailability of palliative care services.

Conclusions: Education of health care professionals about palliative care is crucial to an earlier referral of adult patients to palliative care.

Key words: Palliative care; late referral; non-oncologic patients; oncologic patients

RESUMEN

Fondo: Los cuidados paliativos (CP) están dirigidos a pacientes oncológicos y no oncológicos. Los profesionales de salud continúan realizando derivaciones tardías, apesar de que cuando éstas son realizadas precozmente conlleva numerosos beneficios para el paciente y su familia.

Objetivo: Identificar las barreras que causan atraso en la transferencia de pacientes oncológicos y no oncológicos en CP en el hospital y plantear estrategias que mejoren la derivación de estos pacientes.

Métodos: Revisión sistemática de literatura. Se seleccionaron ocho estudios publicados entre 2011 y 2016, obtenidos a través de motores de búsqueda de publicaciones biomédicas.

Resultados: Los pacientes son derivados a CP principalmente ante la presencia de síntomas no controlados, ausencia de tratamiento curativo o pacientes en final de vida. Los pacientes oncológicos son derivados más frecuentemente. Las barreras que conducen a la derivación tardía según la percepción de los profesionales de la salud són: a) Qué son los CP; b) Creencias de los profesionales de la salud: el paciente no desea ser transferido a CP ni discutir el pronóstico; c) Estigma relativo a la denominación CP, los profesionales derivarían más veces y más precozmente si se llamasen cuidados de soporte; d) Falta de preparación de los profesionales de salud para tratar con pacientes en fin de vida; e) Sistema sanitario: profesionales de salud manifiestan indisponibilidad de los servicios de CP.

Conclusiones: La formación de profesionales de Salud en el área de los cuidados paliativos es prioritaria para la existencia de una derivación más precoz de pacientes adultos para los cuidados.

Palabras clave: Cuidados paliativos; derivación tardía; pacientes no oncológicos; pacientes oncológicos

INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadio da doença.¹ São cuidados baseados nas necessidades dos doentes e famílias e destinam-se ao acompanhamento de doentes com situações complexas, como: cancro, doenças cardiovasculares, doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência renal, doença hepática crónica, esclerose múltipla, doença Parkinson, malformações congénitas, artrite reumatóide, doença neurológicas, doença de Alzheimer e outras demências, doenças infecciosas como HIV e tuberculose resistente ao tratamento.²

A prática destes cuidados requer uma organização própria e uma abordagem holística e, como tal, as equipas têm de ser preparadas para a especificidade desses cuidados. São equipas multidisciplinares constituídas por profissionais que apresentam uma concepção comum sobre estes cuidados e que discutem e elaboram em conjunto um plano de cuidados que vá de encontro às necessidades dos doentes e família e promova, tanto quanto possível, o bem-estar e a qualidade de vida do doente. São cuidados que devem ser assegurados ao longo do processo de doença e se prolongam no apoio no luto dos familiares.^{3,4}

A literatura internacional apresenta vários trabalhos sobre os benefícios encontrados pelos doentes e familiares que tiveram acesso a uma equipa de CP no percurso da sua doença⁵⁻⁹, assim como benefícios para os sistemas de saúde devida a diversas situações, nomeadamente: redução significativa do número de dias de internamento; início precoce de tratamento e redução significativa dos exames complementares de diagnóstico; redução da mortalidade hospitalar e consequentemente, aumento do número de doentes a morrer em casa.¹⁰⁻¹³

Também o bem-estar proporcionado por uma referência precoce para os CP, nomeadamente na melhoria da qualidade de vida, tratamento de sintomas, satisfação do doente e também na sobrevivência dos doentes^{5,14,15} é demonstrado pela evidência científica, sendo que, quanto mais cedo for essa referência, melhor serão os cuidados prestados.

Apesar disto, mundialmente e mesmo nos países cujos CP atingem altos níveis de desenvolvimento - como é o caso do Reino Unido, Bélgica, Holanda e Suécia¹⁶ - assiste-se a uma

referência diminuta e tardia dos doentes, sendo os doentes oncológicos mais referenciados do que os não oncológicos^{15,17}. Esta situação não permite que os doentes usufruam ou usufruam apenas nos últimos dias de vida de cuidados especializados.

A referência tardia também origina perdas a nível da prestação de cuidados, uma vez que atrasam a decisão acerca do diagnóstico e permitem a obstinação terapêutica e a não preparação da família e do doente para o seu fim de vida, estando relacionadas com barreiras relativas aos médicos, doentes e CP, nomeadamente, a falta de segurança e de conhecimentos dos PS; na comunicação de más notícias ao doente e famílias; a uma cultura de negação da morte e no impacto que os CP podem ter nas fases mais precoces da doença.¹⁸⁻²³

Posto isto, uma das principais barreiras ao acesso dos doentes não oncológicos está relacionada com a trajetória da doença, que envolve um declínio gradual, com múltiplos episódios de deterioração aguda, com admissão hospitalar seguida de melhoria, mas sem retornar aos padrões iniciais.²⁴ Apesar das diferentes trajetórias da doença até à morte e das implicações na qualidade de vida dos doentes, a maioria destes apresenta dor, dispneia e outros sintomas físicos, psicológicos e espirituais, à semelhança dos doentes oncológicos, no último ano de vida.²⁵

Surge então a importância de uma RSL sobre barreiras que contribuem para uma referência tardia dos doentes para as equipas de CP. É objetivo deste trabalho conhecer a realidade da referência tardia a nível mundial, para que se possam adoptar medidas mais eficazes que permitam que os doentes e suas famílias tenham acesso atempado a CP especializados.

Desta forma, iniciamos este trabalho apresentando a metodologia utilizada para a realização do mesmo, enfatizando a questão de partida, objetivos e critérios utilizados para a seleção dos artigos. De seguida, explicitaremos em pormenor quais os motivos e as barreiras que levaram à referência tardia de doentes adultos para os Serviços de CP. Por último, apresentaremos as conclusões, bem como os anexos desta RSL, isto é, os quadros-resumos dos estudos selecionados.

QUADRO TEÓRICO

Revisão Sistemática da literatura

METODOLOGIA

A pesquisa para esta RSL iniciou-se tendo por base a questão de partida: Que barreiras contribuem para a referência tardia para CP de doentes adultos oncológicos e não oncológicos em meio hospitalar?

Face a esta questão, propuseram-se os seguintes objetivos:

Identificar as barreiras que determinam a referência tardia para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, realizada por PS em meio hospitalar;

Identificar estratégias que levam à melhoria da referência para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, realizada por PS em meio hospitalar.

Após terem sido estabelecido os objetivos, definiu-se um conjunto de critérios para a seleção dos artigos, passíveis de integram esta RSL.

Critérios de inclusão:

Estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa; Estudos desenvolvidos em contexto hospitalar;

Estudos com doentes adultos em fim de vida com patologia oncológica e não oncológica; Estudos em língua inglesa, portuguesa e castelhana;

Estudos com horizonte temporal de 31 de Julho de 2011 a 31 de Julho de 2016 (num horizonte temporal menor, a literatura encontrada era reduzida).

Critérios de exclusão:

Estudos com doentes em fim de vida em idade pediátrica;

Estudos realizados em Hospice, nursing home e/ou em contexto domiciliário.

Utilizaram-se as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: *Palliative care; Late Referral; Chronic Patients; Cancer patients; Hospital care*. Denote-se que, de forma intencional, cada autora realizou duas pesquisas distintas em cada uma das bases de dados, por se considerar que, desta forma, a pesquisa para esta RSL apresentaria maior rigor.

Desta forma, por um lado, pesquisaram-se as barreiras de referência tardia para CP de doentes adultos não oncológicos, utilizando-se a pergunta booleana: *Palliative care AND late referral AND chronic patients NOT cancer patients NOT Child* NOT hospice NOT nursing home*.

Por outro lado, pesquisaram-se quais as barreiras de referência tardia para CP de doentes adultos oncológicos, recorrendo-se à pergunta booleana: *Palliative care AND late referral AND cancer patients NOT chronic patients NOT Child* NOT hospice NOT nursing home*.

Na leitura, análise e resumo dos estudos, consideraram-se os parâmetros do PICOD (Participantes; Intervenções; Comparações; Outcomes/Resultados; Desenho do Estudo) representado no Quadro 1.

Reviu-se a literatura científica publicada entre Julho de 2011 e Julho de 2016 (gráfico 1), em diversas bases de dados online de referência e de texto integral, nomeadamente a Biblioteca de Conhecimento Online B-On, Repositório Científico aberto de Portugal, PubMed, Elsevier, EBSCO, BioMed, Cochrane, Wiley Online Library.

Como complemento da pesquisa, utilizou-se o motor de busca Google®, que se revelou útil na procura de alguns artigos. Consideraram-se, também, as referências bibliográficas dos

QUADRO 1
PICOD

P	Participantes	Quem foi estudado?	Médicos e enfermeiros que prestavam cuidados a doentes com necessidades paliativas.	Palavras-chave <i>Palliative care; Late Referral; Chronic Patients; Cancer patients; Hospital care</i>
I	Intervenções	O que foi feito?	Questionar os motivos que levam os PS, em meio hospitalar, a referenciar tardiamente os doentes, oncológicos e não oncológicos, para CP.	
C	Comparações	Podem ou não existir	Se existirem, quais são?	
O	Outcomes	Resultados, efeitos	Identificação motivos e de barreiras consideradas pelos PS que levam à referência tardia para CP de doentes adultos oncológicos e não oncológicos.	
D	Desenho do estudo	Como é que a evidência foi recolhida?	Estudos qualitativos e quantitativos.	

QUADRO 2

Pergunta booleana	Palliative Care AND late referral NOT child* NOT nursing home NOT hospice							
Base de dados	PubMed	EBSCO	B-ON	BioMed	Cochrane	Elsevier	RECAAP	Wiley
Número de artigos encontrados	N= 32	N= 20	N= 284	N=475	N=473	N=13	N=11	N=158
Número de artigos eliminados pelo título	N= 26	N=18	N=284	N=474	N=467	N=13	N=8	N=158
Números de artigos eliminados pela leitura do texto integral	N=1	N=0	-	N=0	N=6	-	N=3	-
Número de artigos final	N=5	N=2	N=0	N=1	N=0	N=0	N=0	N=0

N=8

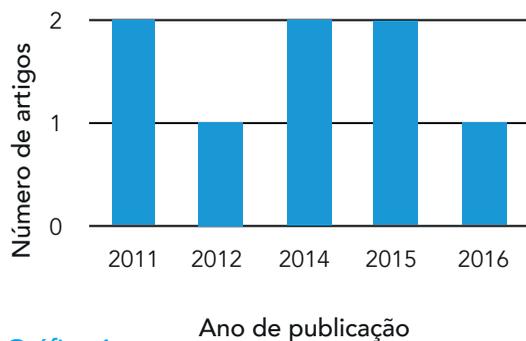


Gráfico 1

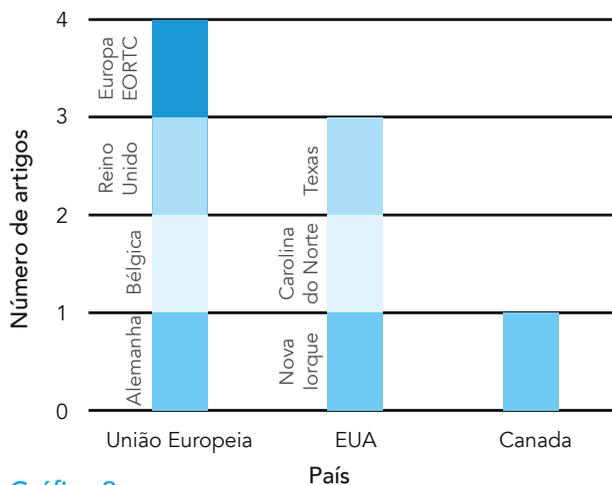


Gráfico 2

estudos analisados. No entanto, as referências ficavam fora do horizonte temporal definido pelo que não puderam ser incluídas nesta RSL.

A revisão de literatura científica encontra-se explanada no fluxograma seguinte (quadro 2), com os artigos aceites e excluídos em cada fase.

O número de artigos encontrados através da pergunta booleana, já somando os artigos sobre PS que prestavam cuidados a doentes oncológicos e a doentes não oncológicos, foi

de 1468. O número de artigos eliminados pelo título foi de 1444. Dos 24 artigos restantes, os que cumpriam os critérios de inclusão eram 12, sendo que foram eliminados 4 artigos, após a leitura integral dos mesmos.

Gráfico 1.

Desta forma, o número total de artigos selecionados para elaborar esta RSL foi de 8 (gráfico 2). Foram selecionados 3 artigos sobre referência para CP de doentes com patologia não oncológica, 4 artigos direcionados para a referência

de doentes com patologia oncológica e, finalmente, 1 artigo que abordava a referência de doentes adultos oncológicos e não oncológicos.

Como referido anteriormente neste trabalho, o PICOD de cada um dos artigos encontra-se, como quadro-resumo, em anexo, após as conclusões.

Observamos que, dentro dos estudos encontrados, não surgiu nenhum relevante para esta RSL, de origem portuguesa.

No entanto, metade dos artigos selecionados tem origem europeia, sendo que a outra metade são provenientes da América do Norte e Canadá.

Estes achados vão de encontro aos países que apresentam maior desenvolvimento dos CP.

RESULTADOS

Relativamente aos resultados, começa-se por se expor quais os motivos de referência tardia de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, para CP.

Primeiramente, os resultados encontrados sobre os motivos de referência de doentes adultos não oncológicos para CP são, segundo os PS no estudo de Ziehm *et al.*, quando já não existem opções de tratamento (66%), quando há declínio da situação clínica (88%) e quando os doentes estão em fim de vida (72%).²⁶ Estes dados sobrepõem-se aos encontrados no estudo de Kavalieratos *et al.*, em que os doentes são referenciados para CP na fase final da doença, quando, segundo os PS, já não compensa introduzir terapias complementares.²⁷

Já no estudo de Beernaert *et al.*, em que foi estudada a referência de doentes adultos oncológicos e não oncológicos, para CP, demonstrou-se que os doentes que morrem de cancro foram referenciados em maior número (73%) e mais precocemente, cerca de 16 dias antes da morte, relativamente aos doentes com patologia não oncológica. Segundo o mesmo autor, em relação aos doentes não oncológicos, a mediana de tempo que ocorreu entre a primeira referência para qualquer Serviço de CP e a ocorrência da morte foi de: 10 dias para doentes portadores de HIV, Parkinson e Doença do neurónio motor; 8 dias para 48% dos doentes com demência e de 5 dias para 34% dos doentes com Insuficiência de Órgãos. Neste mesmo estudo, demonstrou-se também que, embora metade dos doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, cumprissem critérios de CP, foram referenciados 29%. Destes,

metade foram referenciados 10 dias antes da ocorrência da morte.²⁸

Em segundo lugar, relativamente aos motivos de referência de doentes adultos oncológicos para CP, no estudo de Charalambous *et al.*, a referência foi realizada, segundo 75% dos PS, quando já não existiam opções de tratamento e, para 83%, quando deixava de haver planeamento de cuidados a longo prazo.²⁹

Já no estudo de Wentlandt *et al.*, demonstrou-se que os doentes oncológicos foram referenciados em maior número (91%) quando apresentavam sintomas descontrolados e prognóstico menor que 12 meses. Denote-se que, se o doente apresentasse controlo sintomático, era referenciado na fase final da doença para CP, embora mais de metade dos médicos (63%) tenha afirmado que a altura ideal da referência dos doentes para CP, seria indicada pelo diagnóstico de cancro incurável ou prognóstico menor ou igual a 6 meses³⁰. Para além disto, neste mesmo estudo, um terço dos médicos referenciou os doentes aquando o diagnóstico ou aparecimento de metástase, durante a QT paliativa e após terminar a QT ou suspender transfusões de sangue. Para além disto, metade dos PS referenciou doentes com problemas de ordem espiritual, psicológica e social para CP.³⁰

Também no estudo de Hui *et al.*, realizado no Texas, os Especialistas de Tumores Hematológicos (ETH) referenciaram menos vezes (21%) do que os Especialistas de Tumores Sólidos (ETS) (43%) doentes sintomáticos, com novo diagnóstico de cancro, para CP, sendo que, na sua maioria, os doentes eram referenciados quando deixavam de receber tratamento curativo e apresentavam sintomas descontrolados. No entanto, mais de metade dos ETH e ETS admitiram que referenciarão mais vezes estes doentes, se os CP fossem renomeados para CS.³¹

Por último, no estudo de Smith *et al.*, quase metade dos médicos (48%) referenciou menos de 25% dos doentes para a consulta de CP.³²

Posto isto, surgem então os resultados sobre as barreiras à referência para CP. Nos 8 artigos selecionados, questionaram-se os PS com o intuito de identificar as barreiras que levaram à referência tardia para um Serviço de CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, que necessitavam deste tipo de cuidados.

Desta forma, do cruzamento de dados emergiram as seguintes categorias:

Falta de conhecimento dos PS;

Crenças dos PS;

Estigma relativo ao nome CP dos PS;

Falta de preparação dos PS para lidar com doentes em fim de vida;

Sistema de saúde.

Falta de conhecimento dos PS

Relativamente a PS a prestarem cuidados a doentes adultos com patologia não oncológica, a falta de conhecimento sobre os CP esteve patente, primeiramente, no estudo de Ziehm *et al.*, sobre as atitudes e experiências dos PS com doentes com insuficiência cardíaca (IC). Neste estudo, efetuado a médicos e enfermeiros do Sistema de Saúde Alemão, todos os participantes acreditavam que, por um lado, os CP melhoravam a qualidade e o fim de vida dos doentes com IC e, por outro, que os objetivos dos CP eram: suporte ao doente, alívio de sintomas e promoção de uma morte digna. No entanto, quando questionados sobre o que eram os CP, a quem se destinam, por quem são realizados e quais os objetivos dos mesmos, mais de 80% dos PS inquiridos não soube responder. Para além disto, quase metade destes PS (43%) acreditava que não existiam CP para IC.²⁶

Neste mesmo estudo, 70% dos inquiridos acreditava que a trajetória da IC não era suficientemente ameaçadora para iniciar CP precocemente, pese embora a sua imprevisibilidade. No entanto, 83% destes PS acreditava que os CP deveriam ser iniciados mais precocemente. Contudo, os PS não apresentavam conhecimento sobre quem, quando e a quem referenciar os doentes com IC, quando estes apresentavam necessidades paliativas.²⁶

Os dados supramencionados sobrepõem-se aos encontrados por Kavalieratos *et al.*, em que foram entrevistados médicos e enfermeiros do estado da Carolina do Norte. Estes referiram a inexistência de critérios específicos para a referência de doentes com IC para os CP. Para além disto, ficou também expressa a ambiguidade sobre o que diferenciava os CP do tratamento tradicional da IC, uma vez que, como esta é incurável, os médicos acreditavam que o tratamento tradicional já era, em si mesmo, adequado, não havendo necessidade de referenciar estes doentes para CP especializados. Por outro

lado, os PS descreveram que não havia diferença entre CP e Hospice, sendo os CP uma filosofia e não cuidados baseados em evidência científica. Neste estudo, embora os PS expressassem interesse em integrar os CP nos cuidados tradicionais da IC, exprimiram também a falta de conhecimento sobre como iniciar esta colaboração.²⁷

Também no estudo de Beernaert *et al.*, em que os participantes eram médicos residentes na Bélgica, que tinham certificado a morte de doentes oncológicos e não oncológicos, mais de metade destes PS (56%) referiu que o cuidado atual prestado, a doentes oncológicos e não oncológicos, já era suficiente, não havendo necessidade de CP.²⁸

Para além disto, os estudos selecionados para a presente RSL, revelaram também que, conjuntamente com a IC, a demência é vista como uma patologia que não necessita de CP especializados.

Estes achados ficaram patentes no estudo de Ryan *et al.*, realizado a PS de diversas especialidades, no Reino Unido. Por um lado, para estes PS, a demência não era considerada uma doença, mas sim como um evento natural que acontecia às pessoas idosas, isto é, estas ficavam confusas e, por isso, deveriam ser referenciadas para um Serviço de Geriatria e não para CP.³³

Por outro lado, segundo estes PS os doentes com demência não precisavam de CP porque cuidados de enfermagem - como cuidados à boca, prevenção de UP, controlo de sintomas, manter a dignidade, suporte emocional à família e ao doente - deveriam ser realizados por todos os PS, não necessitando, por isso, estes doentes de uma equipa especialista em CP. Para além disto, os PS referiram que não se sentiam confiantes em prestar cuidados a doentes com dificuldades na comunicação, não tendo também conhecimento sobre controlo de sintomas, como a dor e a confusão. Relataram ainda que não havia critérios específicos de referência para doentes com demência para CP.³³

Também neste estudo, os PS referiram que havia condições mais importantes do que a demência que careciam de CP, nomeadamente o controlo da dor em doentes com patologia oncológica. Posto isto, e tendo em conta a falta de recursos de CP, os PS acreditavam que os doentes oncológicos tinham prioridade, relativamente aos doentes com demência, no acesso aos CP.³³

Por último, estes dados estão alinhados com o estudo de Beernaert *et al.*, em que os PS referiram que os CP para doentes com demência não eram necessários, sendo mais significativos para doentes oncológicos.²⁸

Relativamente aos estudos de PS que prestavam cuidados a doentes com patologia oncológica, a falta de conhecimento revelada sobre o que são os CP esteve mais presente no estudo de Charalambous *et al.*, em foram entrevistados médicos especialistas europeus de cancro do pulmão. Neste estudo, 22% dos especialistas tinha uma opinião negativa sobre os CP, apresentado dúvidas acerca das competências profissionais dos especialistas em CP. Além disto, cerca de 20% dos PS referiram a inexistência de serviços disponíveis e a falta de médicos especializados em CP, embora 96% destes PS tivessem acesso a pelo menos um Serviço de CP.²⁹

Crenças dos PS

Relativamente às crenças dos PS que prestavam cuidados a doentes não oncológicos, médicos e enfermeiros assumiram que os doentes e família não desejavam CP porque acreditavam que estes eram uma morte assistida ou eutanásia e queriam fazer o possível para preservar a vida do doente. Além disto, os PS acreditavam que os doentes não gostavam de aceitar que a vida estava limitada devido à doença e, por último, referiram ter medo de perder os pacientes, caso os referenciassem para um Serviço de CP. Os inquiridos responderam ainda que acreditavam que a morte era considerada um assunto tabu (73,1%), o que contribuiu para a falta de comunicação, por um lado, entre os PS e, por outro, entre os PS e os doentes e seus familiares, sobre o decurso e a severidade da IC (81,1%).²⁶

Estas crenças também foram encontradas nas respostas dos PS que prestavam cuidados a doentes oncológicos. Nomeadamente, no estudo de Wentlandt *et al.*, 43% dos PS sentia que os seus doentes tinham uma percepção negativa do termo CP, embora só 8% dos doentes que foram expostos à questão tivessem recusado a referência. Também para 2% dos médicos, a referência para CP foi vista como o abandono do doente.³⁰

Esta visão é partilhada pelos PS do estudo de Charalambous *et al.*. Por um lado, 8% dos médicos especialistas membros da EORTC, acreditava que a referência para CP era abandonar o doente. Por outro, 26% referiu que considerava que os

doentes tinham uma atitude negativa em relação à referência para CP. Estes PS também acreditavam que os especialistas em CP desencorajavam o tratamento oncológico.²⁹

Também no estudo de Smith *et al.*, os médicos de doentes com cancro do pulmão, residentes em Nova Iorque, acreditavam que a referência para CP podia alarmar os doentes e suas famílias, assumindo então que, por um lado, os doentes preferiam tratamento curativo ao invés de terapias paliativas e, por outro, que estes não queriam discutir o prognóstico da doença.³²

Por fim, estes dados estão alinhados com o estudo de Beernaert *et al.*, em que os PS assumiram que nem os pacientes nem as famílias desejavam CP, sendo que havia ainda a crença de que a referência para CP tirava a esperança à família e ao doente (0,5%). Para além disto, 26% dos PS considerou que os CP eram pouco significativos para o doente.²⁸

Estigma relativo à designação CP

Para 2 dos artigos selecionados para esta RSL, surge a categoria do estigma associado ao nome CP. Segundo os PS, estes referenciarão os doentes em maior número e mais precocemente se o Serviço, ao invés de se chamar CP, pudesse ser renomeado para CS.

Tendo isto em mente, no estudo de Hui *et al.*, para os PS, a designação CP constituiu uma barreira à referência, segundo os ETS (31%) e ETH (42%), sendo que mais de metade dos participantes concordaram que os CP eram sinónimo de Hospice e que diminuía a esperança a doentes e família. Em contraste, o nome CS constituiria uma barreira à referência para apenas 3% dos ETS e 4% dos ETH, sendo que menos de 10% dos participantes concordaram que CS eram sinónimos de Hospice e que diminuía a esperança a doentes e família.³¹

Também no estudo de Wentlandt *et al.*, 33% dos PS referiram que seria facilitador referenciar precocemente para CP se o nome fosse substituído por CS, sendo que 10% se sentia desconfortável a referenciar doentes para um serviço chamado CP, a não ser que estes estivessem em fim de vida.³⁰

Falta de preparação para lidar com doentes em fim de vida

Denotou-se a falta de preparação dos PS para lidar com questões de fim de vida em 2 dos estudos direcionados para doentes não oncológicos, tendo ficado patente que os PS ainda não estão preparados para aceitar os limites da medicina curativa e a inevitabilidade da morte.

Por um lado, nos doentes com IC, os médicos continuavam com a terapia curativa por ser mais fácil do que alterá-la (75,4%), embora mais de metade dos PS assumisse que faria mais sentido descontinuar esta terapêutica. No entanto, metade dos PS viram esta ação como uma derrota das suas práticas clínicas. Por outro lado, 50% destes profissionais referiram também que não se sentiam preparados para discutir de assuntos de fim de vida.²⁶

Estes dados sobrepõem-se aos encontrados no estudo de Kavalieratos *et al.*, em que os PS referiram que, além do desconforto em falar sobre palição, a inexistência de referência para CP se devia à insistência dos tratamentos que prolongavam a vida, não havendo aceitação quando estes não cumpriam o seu efeito, seguidos pela ideia de “haver sempre algo mais a fazer”.²⁷

Sistemas de saúde

Em 2 estudos selecionados para a presente RSL, emergiu a categoria relativa a barreiras à referência de doentes para CP relativas ao Sistema de Saúde, segundo a perspetiva dos PS. Desta forma, no estudo de Wentlandt *et al.*, apesar de 94% dos entrevistados tenha referido que dispunha de CP especializados, 37% destes PS relatou que os Serviços de CP não aceitavam doentes a realizar QT, o que constituiu uma barreira à referência de doentes oncológicos.³⁰

Também no estudo de Beernaert *et al.*, 1,5% dos PS referiram que o Serviço de CP não estava disponível.²⁸

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

As vantagens da referência precoce dos doentes para equipas especializadas de CP está largamente estudada e confirmada por múltiplos estudos. Apesar desse conhecimento e do desenvolvimento dos recursos em termos de CP, a referência continua a ser tardia e subutilizada, o que está patente nos estudos a partir dos quais foi realizada esta RSL. Denote-se que, relativamente aos motivos de referência, tanto os doentes oncológicos como os não oncológicos, foram referenciados, na sua maioria, em fase de fim de vida, com descontrolo sintomático ou quando já não estavam a realizar tratamentos curativos, sendo que os doentes oncológicos foram referenciados em maior número e mais frequentemente do que os doentes não oncológicos.

As barreiras que levaram os PS a referenciar tardiamente os

seus doentes para CP, emergiram em 5 categorias, de acordo com a perceção dos PS: a) falta de conhecimento dos PS sobre o que são CP, a quem são direcionados e por quem são prestados; b) crenças dos PS, como o doente não deseja ser referenciado para CP nem discutir o prognóstico, sendo a referência sinónimo de abandono, Hospice e diminuição da esperança a doente e família; c) estigma relativo à designação de CP, isto é, os PS referenciarão os doentes mais vezes e mais precocemente se os Serviços de CP se chamassem CS; d) falta de preparação dos PS para lidar com doentes em fim de vida, nomeadamente, no desconforto em falar sobre palição e na obstinação terapêutica; e) sistema de saúde, em que os PS referem indisponibilidade dos Serviços de CP.

Relativamente às estratégias de melhoria da referência, os estudos direcionados para doentes não oncológicos referem como primordial a formação dos PS, pré graduada e graduada, sobre o que são os CP, para quem são, quando é apropriado referenciar, como aceder a Serviços de CP, como podem os doentes beneficiar destes cuidados e, também, que ferramentas de apoio à decisão podem ser úteis aos PS, de forma a encorajar a referência precoce.^{26, 27, 33} Estes achados vão ao encontro do que está preconizado na OMS.

Esta visão também é partilhada pelos PS que prestam cuidados a doentes oncológicos em que, embora haja um maior conhecimento sobre CP e uma atitude positiva dos profissionais relativamente aos especialistas de CP, algumas barreiras ainda se impõem.^{29, 31, 32}

Nomeadamente, o nome CP, que, segundo os PS, deveria ser renomeado para CS^{30, 31}. Neste sentido, Hui e Bruera, providenciaram um modelo concetual para a integração de CS e/ou CP conjuntamente com os cuidados primários oncológicos.³⁴

De uma forma geral, a formação de PS em CP é imprescindível, não só para aumentar o conhecimento dos PS relativamente a estes cuidados, como também para refutar crenças.

Em suma, num modelo de cuidados baseado nas necessidades dos doentes, é importante uma avaliação das necessidades dos mesmos e familiares o mais precoce possível, de modo a que estes tenham acesso atempado a cuidados específicos que minimizem o sofrimento em todos os estadios da doença em doentes em fim de vida, que é a finalidade principal dos CP.

QUADRO-RESUMO

PICOD dos estudos analisados:

Título	Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers- a cross sectional survey of German health care professionals Referência; ano; país e/ou cidade: Ziehm <i>et al.</i> ; 2016; Alemanha.
População	315 enfermeiros(as) e médicos de diferentes especialidades.
Intervenções	Foi realizado um questionário sobre a percepção dos médicos e enfermeiros do Sistema de Saúde Alemão relativamente ao que estes consideravam como barreiras e fatores facilitadores da referenciação para CP de doentes com IC.
Comparação	Não tem.
Outcomes	<p>Este estudo concluiu que a referenciação de doentes adultos com IC para CP foi realizada quando já não existiam opções de tratamento (66%), declínio da situação clínica (88%) e/ou quando os doentes estavam na fase final da vida (72%). Foram encontradas as seguintes barreiras à referenciação:</p> <p>Falta de conhecimento dos PS: o que são os CP [80% não sabia o que eram os CP, sendo que mais de metade dos PS afirmou que CP eram para doentes oncológicos e, também, não acreditavam que existiam CP para doentes com IC (43%)]. Contudo, 78% era a favor dos CP para doentes com IC; os PS não sabiam qual a diferença entre um médico de medicina geral e um especialista em CP; quando iniciar CP (88% dos PS afirmou que os CP só deveriam ser iniciados quando pedidos pelos doentes ou aquando declínio da situação clínica e depois de terem sido experimentadas todas as outras vias terapêuticas de cura); não sabiam como contactar o Serviço de CP (63%). Também 70% dos inquiridos acreditava que a trajetória da IC não era suficientemente ameaçadora para iniciar CP precocemente, porém, 83% acreditava que os CP deviam ser iniciados precocemente do que efetivamente eram.</p> <p>Falta de preparação para lidar com o fim de vida: metade dos médicos referiram que não se sentiam preparados para discussão de assuntos de fim de vida, continuando a terapia curativa por ser mais fácil do que alterá-la (75,4%), embora mais de metade dos PS assumisse que faria mais sentido descontinuar esta terapêutica. No entanto, metade dos PS viram esta ação como uma derrota das suas práticas clínicas.</p> <p>Crenças dos PS: os médicos assumiram que doentes e família não desejavam CP porque acreditavam que CP é morte assistida/eutanásia e queriam fazer o possível para preservar a vida do doente; os PS acreditavam que os doentes não gostavam de aceitar que a vida estava limitada devido à doença; os PS também tinham medo de perder os pacientes; acreditavam que a morte era considerada um assunto tabu (73%), o que contribuía para a falta de comunicação, por um lado, entre os PS e, por outro, entre os PS e os doentes e seus familiares sobre o decurso e severidade da IC (81%).</p>
Desenho do estudo	Qualitativo
Título	Not the “Grim Reaper Service”: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure Referência; ano; país e/ou cidade: Kavalieratos <i>et al.</i> , 2014, EUA
População	18 profissionais de saúde: médicos e enfermeiros.
Intervenções	Foi realizada uma entrevista telefónica para explorar os fatores que impediam a referenciação de doentes com IC para CP, pelos PS de cardiologia, cuidados primários e CP.
Comparação	Não tem.
Outcomes	<p>Este estudo concluiu que a referenciação dos doentes com IC para CP era realizada na fase final da doença, quando, segundo os PS, já não compensava introduzir terapias complementares.</p> <p>Foram encontradas as seguintes barreiras à referenciação:</p> <ul style="list-style-type: none">- Falta de conhecimento dos PS sobre: o que são os CP e como estes podem complementar o tratamento tradicional da IC, para diminuição do sofrimento relacionado com a doença (os PS referiram que o tratamento tradicional era suficiente e que, por isso, não havia necessidade de CP); quando iniciar CP (PS referiram que, devido ao curso imprevisível da doença, não existiam critérios específicos para referenciar doentes com IC para CP); como iniciar a referenciação (os PS expressavam interesse em integrar os CP nos cuidados tradicionais da IC, mas não sabiam como iniciar esta colaboração).- Falta de preparação para lidar com o fim de vida: os PS referiram um desconforto em falar sobre palição.
Desenho do estudo	Qualitativo

Título	Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff Referência; ano; país e/ou cidade: Ryan et al., 2011, Reino Unido
População	58 PS de diversas especialidades que prestam cuidados a doentes com demência em diferentes locais de trabalho, nomeadamente: Hospital de agudos, Medicina geral e familiar, Hospice e Unidades Especializadas em CP.
Intervenções	- Foram realizadas entrevistas individuais para explorar experiências, ideias e atitudes dos PS que prestavam cuidados a doentes com demência sobre: a) influência do diagnóstico nos cuidados de fim de vida; b) existência de cuidados específicos para doentes com demência em fim de vida; c) a demência fator de dificultador de referência para CP.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Foram encontradas as seguintes barreiras à referência: - Falta de conhecimento dos PS: o que é a demência (alguns PS referiram que a demência não era uma doença e, por isso, os doentes não deveriam ser referenciados para CP); PS referiram que não se sentiam confiantes em prestar cuidados a doentes com dificuldades na comunicação, não tendo conhecimento sobre controlo de sintomas, como a dor e a confusão; não sabiam quais os critérios específicos de referência para doentes com demência para CP; o que são os CP e competências de uma equipa de CP (os PS referiram que cuidados de enfermagem como cuidados à boca, prevenção de UP, controlo de sintomas, manter a dignidade, suporte emocional à família e ao doente, deviam ser realizados por todos os PS, não necessitando os doentes com demência de uma equipa especialista em CP).
Desenho do estudo	Qualitativo
Título	Referral practices of oncologists to specialized palliative care. Autores; Ano; Cidade e/ou País: Wentlandt et al.; 2012; Canada.
População	Foram entrevistados 603 médicos das especialidades: oncologia/hematologia (37%), radioterapia oncológica (50%), cirurgia oncológica (12%). Estes médicos eram membros das respetivas Associações pertencentes a cada especialidade.
Intervenções	Foi realizado um inquérito anónimo para que os especialistas descrevessem as suas práticas de referência de doentes oncológicos para CP; Procurou-se também investigar factores associados ao momento da referência (precoce para >=6 meses versus tardia para <=6 meses) particularmente de doentes em tratamento.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Este estudo concluiu que a referência de doentes para CP foi tardia, pois mais de 80% dos médicos referenciou os doentes em fase de fim de vida e quando o prognóstico destes era inferior a 6 meses, para CP especializados. Apenas 33% dos médicos referenciaram: aquando o diagnóstico ou aparecimento de metástases, durante a QT paliativa e/ou após terminar QT ou suspender transfusões de sangue. Para 63% dos PS inquiridos, a altura ideal para referenciar para CP fosse indicada pelo diagnóstico de cancro incurável ou prognóstico superior a 6 meses. No entanto, se este doente apresentasse sintomas controlados, só era referenciado em fim de vida. Já se houver sintomas não controlados, 91% dos PS referenciaria para CP, caso o prognóstico fosse menor que 12 meses. Também 83% dos PS referenciou doentes para CP quando deixou de haver planeamento de cuidados a longo prazo, isto é já na fase final da doença. Metade dos PS refere doentes com problemas de ordem espiritual, psicológica e social. Foram encontradas as seguintes barreiras à referência: - Crencas dos PS: 43% dos PS sentiu que os seus doentes tinham uma percepção negativa do termo CP, embora só 8% dos doentes que foram expostos à questão, recusaram a referência. Para 2% dos médicos, a referência para CP foi vista como o abandono do doente. - Estigma relativamente ao nome CP: 33% dos PS referiu que seria facilitador referenciar precocemente para CP se o nome fosse substituído por CS, sendo que 10% se sentia desconfortável a referenciar doentes para um serviço chamado CP, a não ser que estes estivessem em fim de vida. Falta de preparação dos PS para lidar com o fim de vida: Os PS também referiram que se sentiam confortáveis em falar sobre palição, sendo que 43% se sentia confortável para orientar os doentes para CP. - Barreiras do sistema de saúde: 94% dos entrevistados dispunha de CP especializados, porém, 37% referiu que estes Serviços não aceitavam doentes a realizar QT, constituindo assim uma barreira à referência.
Desenho do estudo	Quantitativo

Título	Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). Autores; Ano; Cidade e/ou País: Charalambous et al.; 2014; Europa.
População	Foram inquiridos 50 PS: 24 oncologistas médicos, 14 radioterapeutas médicos, 11 pneumologistas, e 1 cirurgião torácico.
Intervenções	Inquérito realizado a especialistas europeus de cancro do pulmão (membros da EORTC) com o intuito de explorar as práticas de referenciação para CP e fatores associados ao momento da referenciação.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Relativamente ao momento da referenciação, 75% dos PS responderam que muitos dos seus doentes foram referenciados quando estes não tinham mais opções de tratamento curativo ou estavam em fim de vida ou, para 83% dos PS, quando deixava de haver planeamento de cuidados a longo prazo. Apenas 22% dos PS referenciou no estadio inicial da doença, caso o doente apresentasse sintomas. Foram encontradas as seguintes barreiras à referenciação para CP: Falta de conhecimento: o que são os CP [cerca de 22% dos PS tinha uma opinião negativa sobre os CP, apresentado dúvidas acerca das competências profissionais dos especialistas em CP; 20% dos PS referiram a inexistência de serviços disponíveis de CP e a falta de médicos especializados em CP (18%)]. No entanto, 96% destes PS tinha acesso a pelo menos uma forma de CP. - Crenças: 26% dos PS acreditavam que os doentes tinha uma atitude negativa em relação à referenciação para CP; 8% dos PS acreditava que referenciar para os CP era abandonar o doente e, por último, 8% dos PS considerava que os especialistas em CP desencorajavam o tratamento oncológico.
Desenho do estudo	Quantitativo
Título	Attitudes and beliefs Toward Supportive and Palliative Care Referral Among Hematologic and Solid Tumor Oncology Specialists Autores/ Ano/ País: Hui et al.; 2015; Texas (EUA)
População	Foram inquiridos 182 Especialistas de Tumores Hematológicos (ETH) e Especialistas de Tumores Sólidos (ETS).
Intervenções	Realizado um inquérito para identificar as diferenças entre as atitudes e as crenças relativas à referenciação de doentes para CP, entre ETH e ETS e como estes percecionam a mudança do nome de CP para Cuidados de Suporte (CS).
Comparação	Não tem.
Outcomes	Relativamente à referenciação, os ETH referenciaram menos vezes (21%) do que ETS (43%) doentes sintomáticos com novo diagnóstico de cancro para CP. No entanto, admitem que referenciarão mais vezes estes doentes, se os CP se chamam-se CS (ETS: 81% e ETH: 66%). Os PS também referenciaram para CP quando o doente deixava de receber tratamento curativo e apresentava sintomas não controlados, em 78%, no caso dos ETH, e em 74%, para os ETS. Já para CS, os especialistas referenciaram quando o diagnóstico de cancro e caso o doente apresentasse sintomas (66% dos ETH e 81% dos ETS); Já quando o doente deixasse de receber tratamento curativo e se apresenta sintomático, os especialistas referenciaram para CS (88%:ETH e 82%: ETS). Estigma relativamente ao nome CP: O nome CP constituiu uma barreira à referenciação, segundo os ETS (31%) e ETH (42%). Mais de metade dos participantes (ETS e ETH) concordaram que os CP eram sinónimo de Hospice e diminuíam a esperança a doentes e famílias. Em contraste, o nome CS constituiria uma barreira à referenciação em apenas 3% dos ETS e 4% dos ETH, sendo que menos de 10% dos participantes concordaram que CS eram sinónimo de Hospice e diminuíam a esperança a doentes e família.
Desenho do estudo	Quantitativo.

Título	Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation Autores; Ano; Cidade e/ou País: Smith et al.; 2011; Nova Iorque (EUA).
População	155 médicos de doentes oncológicos do pulmão de 5 Hospitais diferentes: oncologistas, pneumologistas e internistas.
Intervenções	Foi realizado um inquérito para identificar os fatores que influenciam nas decisões dos médicos acerca da referência para CP.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Referência para CP: O estudo revelou que 48% dos médicos referencia <25% de doentes para a consulta de CP, considerada uma referência baixa. Barreiras à referência: Crenças dos PS: os PS acreditavam que a referência para CP podia alarmar os doentes e suas famílias e assumiam que os doentes preferiam tratamento curativo ao invés de terapias paliativas e que, também, estes não queriam discutir o prognóstico.
Desenho do estudo	Quantitativo
Título	What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illness to Specialist Palliative Care Services? A Nationwide Survey. Autores; ano; Cidade e/ou País: Beernaert et al., 2015, Bélgica
População	Médicos de família e especialistas das diferentes doenças abordadas neste estudo, que certificaram as mortes dos doentes na 1ª metade de 2013.
Intervenções	Foi realizado um questionário acerca do momento de referência de doentes, com diversas patologias, para CP e razões para não utilizarem este Serviço, caso a causa de morte não fosse considerada súbita.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Relativamente à referência, os Serviços de CP foram usados para 34% de doentes com falha de órgãos; 48% em doentes com demência e 73% para doentes oncológicos. Embora 51% dos doentes cumprisse critérios de paliativos, só foram referenciados 29%, sendo que os doentes com patologia oncológica foram mais referenciados e mais precocemente, relativamente aos doentes não oncológicos. Para os doentes que foram referenciados, o tempo entre a 1ª referência e a ocorrência da morte foi de 5 dias (para doentes com Insuficiência de Órgãos); 8 dias (para doentes com demência); 10 dias para doentes com outras doenças como HIV, Parkinson e Doença do neurónio motor e, por último, 16 dias para doentes oncológicos. Foram encontradas as seguintes barreiras à referência: Falta de conhecimento: 56% dos PS referiram que o cuidado atual prestado pelos mesmos é suficiente, não havendo necessidade de CP; 26% dos inquiridos consideraram os CP como pouco significativos para o doente e 24% dos PS referiram não haver tempo suficiente para iniciar CP. Crenças dos profissionais de saúde: os PS assumiram que os pacientes não queriam CP (6%) nem a família (4%); o médico não queria tirar a esperança à família e doente (0,5%). Sistema de Saúde: 1,5% dos PS respondeu que este o Serviço de CP não estava disponível.
Desenho do estudo	Qualitativo

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. WHO. Definition of Palliative Care [Internet]. 2017 [citado 2017 Nov 22]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Global atlas of palliative care at the end of life. How many people are in need of palliative care worldwide? Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
3. Klarare A, Hagelin C, Furst C, Fossum B. Team interactions in Specialized Palliative Care Teams: A Qualitative Study. *Palliat Med.* 2013;16(9).
4. Ciemins E, Brant J, Kersten D, Mullete E, Dickerson D. Why the interdisciplinary Team Approach Works: Insights from Complexity Science. *Palliat Med.* 2016;XX(X).
5. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363:733–42.
6. Hui D, Kim S, Roquemore J, Dev R, Chisholm R, Buera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer.* 2014;120(11):1743–9.
7. Higginson I, Bausewein C, Reilly C, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomized controlled trial. *Lancet Respir Med.* 2014;2:979–87.
8. Wright A, Zhang B, Ray A, Mack J, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama.* 2008;300:1665–73.
9. Hearn J, Higginson J. Do specialist Palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med.* 1998;12:317–32.
10. May P, Normand C, Morrison R. Economic Impact of Hospital Inpatient Palliative Care Consultation: Review of Current evidence and directions for Future Research. *Palliat Med.* 2014;17(9):1054–63.
11. Wu M, Newman J, Lasher A, Brody A. Effects of initiating palliative care consultation in the emergency department on inpatient length of stay. *Palliat Med.* 2013;17(9):1054–63.
12. May P, Garrido M, Cassel J, Kelley A, Meier D, Normand C, et al. Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients with Advanced Cancer: Early Consultation is Associated with Larger Cost-Saving Effect. *J Clin Oncol.* 2015;33(25):2745–52.
13. Paris R, Morrison R. Evaluating the Effects of Inpatient Palliative care Consultation on Subsequent Hospice Use and Place of Death in Patient with Advanced GI Cancer. *J Oncol Pract.* 2014;10(3):174–7.
14. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early Palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet.* 2014;383:1721–30.
15. Cohen J, Houttekier D, Chambaere K, Bilsen J, Deliens L. The use of palliative care services associated with better dying circumstances. Results from an epidemiological population-based study in the Brussels metropolitan region. *J Pain Symptom Manag.* 2011;42(6):839–51.
16. Woitha K, Garraza E, Martin-Moreno J, Clark D, Centeno D. Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. *J Pain Symptom Manag.* 2016;52(3):370–7.
17. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of literature. *Resp Med.* 2010;104(29):159–65.
18. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, et al. Late Referrals to Specialized Palliative Care service in Japan. *Clin Oncol.* 2005;23(12):2637–44.
19. Friedman B, Harwood M, Shields M. Barriers and Enablers to hospice Referrals: An Expert Overview. *Palliat Med.* 2002;5(19):73–84.
20. Murtagh P, Preston M, Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med.* 2004;4(1):39–44.
21. Feeg V, Elebiary H. Exploratory study on end-of-life issues: barriers to palliative care and advance directives. *Am J Hosp Palliat Care.* 2005;4(1):39–44.
22. Davis M, Bruera E, Morganstern M. Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: challenges and opportunities. *Am Soc Clin Oncol Educ B.* 2013;144–50. Roenn V, Voltz R, Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *JNCCN.* 2003;1:11–6.
23. The Gold Standards Framework. The GSF Prognostic Indicator Guidance. End Life Care [Internet]. 2010;4(1):62–4. Disponível em: <http://www.londonhp.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/EOLC-prognostic-indicator-guide.pdf>
24. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat Care.* 2010;17:22–33.
25. Ziehm J, Farin E, Schäfer J, Woitha K, Becker G, Köberich S. Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals. *BMC Health Serv Res [Internet].* 2016;16(1):361. Disponível em: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1609-x> Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. “Not the ‘grim reaper service’”: an assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *J Am Heart Assoc.* 2014;3(1).
26. Beernaert K, Deliens L, Pardon K, Van Den Block L, Devroey D, Chambaere K, et al. What are physicians’ reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *PLoS One.* 2015;10(9).
27. Charalambous H, Pallis A, Hasan B, O’Brien M. Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). *BMC Palliat Care [Internet].* 2014;13(1):59. Disponível em: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-59>
28. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin G, Le LW, Sung L, et al. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer.* 2012;22(9):2315–22.
29. Hui D, Park M, Liu D, Reddy A, Dalal S, Bruera E. Attitudes and Beliefs Toward Supportive and Palliative Care Referral Among Hematologic and Solid Tumor Oncology Specialists. *Oncologist [Internet].* 2015;20(11):1326–32. Disponível em: <http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/doi/10.1634/theoncologist.2015-0240>
30. Smith CB, Nelson JE, Berman AR, Powell CA, Fleischman J, Salazar-schicchi J, et al. Lung cancer physicians’ referral practices for palliative care consultation. *Ann Oncol.* 2012;23(2):382–7.
31. Ryan T, Gardiner C, Bellamy G, Gott M, Ingleton C. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliat Med [Internet].* 2012;26(7):879–86. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216311423443>
32. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.* 2016;13(3):159–71.

Avaliação de necessidades da pessoa com demência: uma *scoping review*

Joana Duarte

Psicóloga Clínica

Frequência do Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

RESUMO

Introdução: A progressão da demência resulta numa perda de capacidades cognitivas, e crescente perda de autonomia. A avaliação das necessidades das pessoas com demência torna-se particularmente difícil quando estão associados problemas de comunicação. Este estudo teve por objetivo perceber quais as necessidades da pessoa com demência.

Metodologia: Foi efetuada uma pesquisa na base de dados *PubMed* a 16 de abril de 2018, com os MeSH Terms *dementia* e *needs assessment*, tendo sido incluídos artigos publicados nos últimos 5 anos, e escritos em inglês. Dos 96 artigos identificados na pesquisa inicial, apenas 10 foram incluídos na *scoping review*.

Resultados: Todos os estudos analisados identificaram necessidades, que foram agrupadas em 4 domínios: necessidades relacionadas com o diagnóstico e tratamento da demência, relacionadas com a prestação diária de cuidados, necessidades psicológicas e de relacionamento interpessoal e necessidades relacionadas com informação sobre apoios sociais e legais.

Conclusão: A identificação das necessidades da pessoa com demência deverá ser o primeiro passo para a identificação das intervenções que as poderão satisfazer, pelo que a investigação futura deverá ir nesse sentido.

Palavras Chave: Demência, necessidades, envelhecimento, revisão

ABSTRACT

Introduction: *The progression of dementia results in a loss of cognitive abilities, and an increased loss of autonomy. Assessing the needs of people with dementia becomes particularly difficult when in presence of communication problems. This study aimed to understand the needs of the person with dementia.*

Methods: *A search was conducted in the PubMed database on April 16, 2018, with the “dementia” and “needs assessment” MeSH Terms. Articles published in the last 5 years and written in English were included. From the initial research, only 10 were included in the scoping review.*

Results: *All the studies analyzed identified needs which were grouped into four domains: needs related to the diagnosis and treatment of dementia, related to the daily provision of care, psychological and interpersonal relationships needs, and needs related to information on social and legal support.*

Conclusion: *Identifying the needs of the person with dementia should be the first step in identifying the interventions that can meet them, and future research should address these needs.*

Key words: Dementia, needs, aging, review

RESUMEN

Introducción: La progresión de la demencia resulta en una pérdida de capacidades cognitivas, y una creciente pérdida de autonomía. La evaluación de las necesidades de las personas con demencia es particularmente difícil cuando se asocian problemas de comunicación. Este estudio tuvo por objetivo percibir cuáles son las necesidades de la persona con demencia.

Metodología: Se realizó una investigación en la base de datos PubMed el 16 de abril de 2018, con los MeSH Terms “dementia” y “needs assessment”, habiendo sido incluidos artículos publicados en los últimos 5 años, y escritos en inglés. De los 96 artículos identificados en la investigación inicial, sólo 10 fueron incluidos en la scoping review.

Resultados: Todos los estudios analizados identificaron necesidades, que se agruparon en 4 ámbitos: necesidades relacionadas con el diagnóstico y tratamiento de la demencia, relacionadas con la prestación diaria de cuidados, necesidades psicológicas y de relación interpersonal y necesidades relacionadas con información sobre apoyos sociales y legales.

Conclusión: La identificación de las necesidades de la persona con demencia debe ser el primer paso para la identificación de las intervenciones que las satisfagan, por lo que la investigación futura deberá ir en ese sentido.

Palabras clave: Demencia, necesidades, envejecimiento, revisión

INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico em Portugal tem vindo a aumentar, à semelhança do que acontece no resto da Europa. Segundo projeções do Instituto Nacional de Estatística¹ (2017), a população portuguesa com 65 ou mais anos poderá aumentar para 2,8 milhões até 2080.

QUADRO TEÓRICO

Associado a este aumento da esperança média de vida surge também o aumento da prevalência de doenças crónicas, como é o caso da demência. A demência é um conceito abrangente, que corresponde a uma síndrome de carácter neurodegenerativo, que resulta em défice de capacidades cognitivas e alterações de comportamento, sendo a Doença de Alzheimer a forma mais comum². Esta perda de capacidades interfere de forma significativa no funcionamento, levando a uma crescente dependência de terceiros. Dados da Organização Mundial de Saúde³ demonstram que a demência afeta mais de 47 milhões de pessoas a nível mundial. Um estudo de Nunes et al⁴ relata uma prevalência de demência em 2,7% da população entre os 55 e os 79 anos na região norte de Portugal.

A abordagem à pessoa com demência (PCD) deve atender às suas necessidades físicas, psicológicas e sociais, e ter em conta que estas irão variar com o curso da doença⁵. Segundo Sampson⁶, a demência avançada está associada a um gran-

de leque de sintomas, similares aos encontrados na doença oncológica terminal. No entanto, progressão da demência acarreta ainda a perda das capacidades comunicacionais. Esta limitação torna mais difícil a avaliação das necessidades e preferências da PCD⁷. A identificação destas necessidades é de extrema relevância, no sentido de planear uma intervenção efetiva e adequar os cuidados prestados à PCD⁸.

Tendo em conta esta perspetiva de otimização dos cuidados, a questão de investigação que motivou o presente estudo foi: “Quais as necessidades das PCD?”. A partir desta, foi definido o seguinte objetivo: perceber quais as necessidades PCD.

METODOLOGIA

Foi efetuada uma pesquisa na base de dados PubMed a 16 de abril de 2018, com os MeSH Terms *dementia* e *needs assessment*. Foram incluídos artigos publicados nos últimos 5 anos, e escritos em inglês. Incluíram-se estudos qualitativos e quantitativos. Não foram incluídos artigos de revisão nem cartas ao editor. Da pesquisa inicial resultou a identificação de 96 artigos. Seguindo uma adaptação do método PRISMA (Figura 1), os artigos foram selecionados com base no título: 52 artigos foram excluídos e 44 foram selecionados para a seleção seguinte. A análise dos resumos resultou em 21 artigos excluídos e 23 artigos selecionados para avaliação da elegibilidade. Após a leitura integral, foram excluídos 13 artigos, tendo 10 sido incluídos na scoping review.

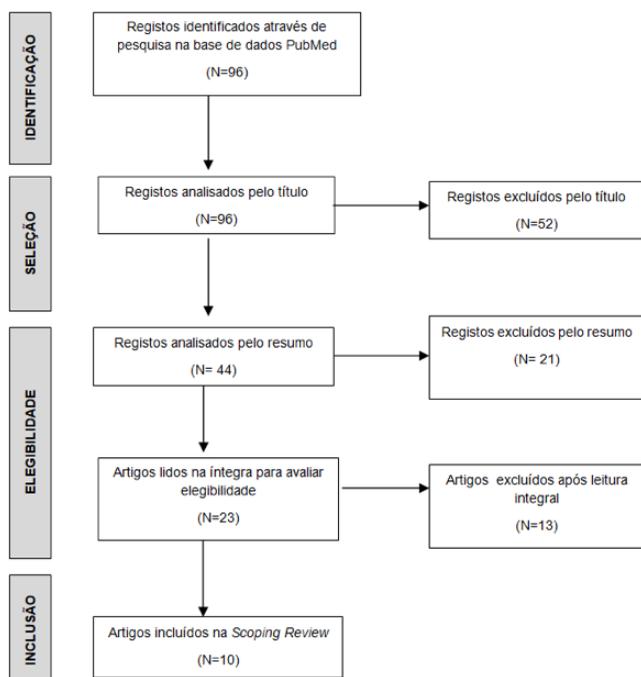


Figura 1 Adaptação do método PRISMA para seleção de artigos

RESULTADOS

De forma a responder à questão de investigação, os artigos incluídos na revisão foram agrupados na Tabela 1. Os dados foram extraídos dos artigos tendo em conta os seguintes critérios: tipo de estudo, objetivos, participantes, instrumentos de avaliação e necessidades identificadas. Relativamente à colheita de dados, verificou-se que três estudos^{11,15,18} foram dirigidos à PCD e sete estudos^{9,10,12,13,14,16,17} incluíram informação tanto dos cuidadores como da PCD. Os instrumentos utilizados para avaliação das necessidades foram: programa informático estandardizado¹⁵, questionário criado pelos autores^{16,17}, entrevista semiestruturada^{9,11,13,18}, a escala JHDCNA - *Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment*¹⁰, a escala CANE - *Camberwell Assessment of Need for the Elderly*^{12,14}, observação dos participantes¹¹ e consulta de processos clínicos.^{11,13}

Todos os estudos analisados identificaram necessidades da PCD, desde um mínimo 3 necessidades identificadas¹² até um máximo 20 necessidades identificadas¹⁵. As necessidades identificadas foram agrupadas em 4 domínios *major*: necessidades relacionadas com o diagnóstico e tratamento da demência, relacionadas com a prestação diária de cuidados

à PCD, necessidades psicológicas e de relacionamento interpessoal e necessidades relacionadas com informação sobre apoios sociais e legais (Tabela 2).

Verificou-se que a maior parte das necessidades identificadas se prendem com a prestação de cuidados diários, seguidas das necessidades relacionadas com o diagnóstico e tratamento e das necessidades psicológicas e de relacionamento interpessoal. As necessidades de informação sobre apoios sociais e legais foram as menos identificadas pelos estudos analisados. As necessidades que foram referidas em mais estudos foram: necessidade de obter informação sobre a doença, nomeadamente em termos de sintomas, tratamento, prognóstico^{10,14,15,17}, diagnóstico precoce^{9,10,15}, limitações na mobilidade às quais está associado um maior risco de queda^{10,11,14,15,16}, limitações visuais e auditivas^{12,14,15}, assistência nas atividades de vida diária e atividades instrumentais^{10,11,12,13,14,16}, problemas cognitivos^{11,12,16} e questões relacionadas com a obtenção de um Representante Legal.^{10,13,15}

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos pelos estudos analisados retratam a complexidade das necessidades da PCD. Segundo Kolanowski *et al*¹⁹, esta complexidade advém da falta de recursos internos e externos da PCD para satisfazer as suas necessidades.

As necessidades identificadas nos estudos analisados englobam não só o domínio físico, mas também psicossocial e espiritual. Ainda assim, constatou-se que a espiritualidade apenas foi referida num dos estudos, dirigido a PCD. Hipotetiza-se que este facto se possa dever à não inclusão do tema nos instrumentos de avaliação utilizados, à desvalorização do tema por parte dos cuidadores, ou até mesmo à dificuldade em avaliar de forma objetiva as necessidades espirituais, muito pela diminuição das capacidades de comunicação da PCD. No entanto, a literatura é consistente ao enaltecer o papel da espiritualidade na demência. Um estudo de Agli *et al*²⁰ reporta benefícios da espiritualidade na função cognitiva, estratégias de coping e melhoria da qualidade de vida. Também Fung & Lam²¹ corroboram esta associação entre a espiritualidade e melhorias na função cognitiva. A espiritualidade também está relacionada com a manutenção da esperança e uma maior aceitação das limitações cognitivas²².

É também de realçar a discrepância nas necessidades iden-

Autores	Tipo de Estudo	Objetivo	Participantes	Instrumento utilizado
Górska et al ⁹	Qualitativo	Perceber a experiência da PCD em relação às suas necessidades relacionadas com os serviços	N = 31 (12 PCD, 19 cuidadores)	Entrevista semiestruturada
Black et al ¹⁰	Quantitativo	Determinar a prevalência de necessidade não satisfeitas em doentes com demência no domicílio e dos seus cuidadores informais	254 PCD 246 cuidadores	Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment
Caspi ¹¹	Qualitativo	Estudar expressões comportamentais e de autonegligência em doentes com demência institucionalizados quando não supervisionados	N= 12 PCD	Participant observation', entrevista semiestruturada with staff and review of clinical records
Bakker et al ¹²	Metodologia mista	Estudar a qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes com demência de início precoce e dos seus cuidadores, e a sua associação com necessidades não satisfeitas	N=209 (diádes PCD e cuidador)	Camberwell Assessment of Need for the Elderly
Iliffe et al ¹³	Metodologia mista	Adaptar o modelo norte-americano de gestão de caso nos cuidados primários	N= 57 (28 PCD, 29 cuidadores)	Consulta dos processos dos doentes e entrevistas com doentes/cuidadores familiares e profissionais
Bakker et al ¹⁴	Estudo comunitário prospetivo	Avaliar as necessidades de doentes com demência de início precoce, e o nível de concordância das respostas em relação às dos seus cuidadores; estudar a relação longitudinal entre necessidades não satisfeitas e sintomas neuropsiquiátricos	N= 205 (diádes PCD e cuidador)	Camberwell Assessment of Need for the Elderly
Eichler et al ¹⁵	Ensaio clínico randomizado	Descrever necessidades não satisfeitas de doentes com demência nos cuidados primários alemães	N=227 PCD	Standardized computer assisted needs assessment
Bowen et al ¹⁶	Qualitativo	Determinar as necessidades psicossociais de doentes com defeito cognitivo e dos seus cuidadores	N= 204 (33% PCD, 38% PCD e cuidador, 29% cuidador)	Questionário criado pelos autores
Killen et al ¹⁷	Qualitativo	Avaliar a informação e o apoio recebidos no momento do diagnóstico de demência, e analisar que informação e apoio teriam sido benéficos	N=125 (3PCD, 122 cuidadores)	Questionário criado pelos autores
Kaufmann & Engel ¹⁸	Qualitativo	Estudar o modelo de necessidades psicológicas de TomKitwood e o bem-estar na demência com base no autorrelato de indivíduos com demência moderada a grave	N=19 PCD	Entrevista semiestruturada

Tabela 1 Apresentação de resultados

tificadas entre os estudos que apenas recolheram apenas informação da PCD e os estudos que também incluíram informação sobre cuidadores. Com exceção do estudo de Eichler et al¹⁵, cujas necessidades identificadas vão de encontro aos restantes estudos que tiveram também os cuidadores como participantes, os dados recolhidos das PCD^{11, 18} forneceram dados importantes ao identificar necessidades como estados emocionais negativos (ansiedade, irritabilidade, agitação)¹¹,

expressões comportamentais (comportamento agressivo, despir-se)¹¹, comportamentos de risco (tentativas de fuga, manuseamento de objetos perigosos)¹¹, necessidade de manter relações (vínculo com pessoas, animais ou tarefas)¹⁸, necessidades relacionadas com a identidade do self (manter papéis, reconhecimento, continuidade do estilo de vida)¹⁸, e necessidades de conforto (prazer, interação/isolamento, *feedback* positivo, rituais espirituais, altruísmo)¹⁸. Estas dimensões, não

Domínio	Necessidades
Necessidades relacionadas com o diagnóstico e tratamento	<p>Medicação¹⁵</p> <p>Encaminhamento para especialidades¹⁵</p> <p>Fisioterapia (internamento e em ambulatório)¹⁵</p> <p>Informação sobre a doença (sintomas, tratamento, prognóstico)^{10,14,15,17}</p> <p>Bem-estar físico e medicação¹³</p> <p>Informação sobre ensaios clínicos¹⁶</p> <p>Necessidade de formação dos cuidadores¹⁶</p> <p>Estado geral de saúde/ cuidados médicos¹⁰</p> <p>Tratamento de sintomas neuropsiquiátricos e cognitivos^{10,15,17}</p> <p>Diagnóstico precoce^{9,10,15}</p> <p>Apoio após o diagnóstico-continuidade de cuidados^{9,10}</p>
Necessidades relacionadas com a prestação de cuidados diários	<p>Limitações de mobilidade/risco de queda^{10,11,14,15,16}</p> <p>Cuidados de enfermagem¹⁵</p> <p>Limitações visuais/auditivas^{12,14,15}</p> <p>Dor^{15,16}</p> <p>Incontinência¹⁵</p> <p>Distúrbios alimentares¹⁵</p> <p>Cuidados ao pé¹⁵</p> <p>Alterações no padrão do sono¹⁶</p> <p>Assistência nas atividades de vida diária e atividades instrumentais^{10,11,12,13,14,16}</p> <p>Motricidade (utilizar utensílios, escrever e marcar números no telefone)¹⁶</p> <p>Problemas cognitivos^{11,12,16}</p> <p>Estados emocionais negativos (ansiedade, irritabilidade, agitação)¹¹</p> <p>Expressões comportamentais (comportamento agressivo, despir-se)¹¹</p> <p>Comportamentos de risco (tentativas de fuga, manuseamento de objetos perigosos)¹¹</p> <p>Administração de medicação¹⁰</p>
Necessidades psicológicas e de relacionamento interpessoal	<p>Ocupação^{15,18}</p> <p>Necessidade de manter relações (vínculo com pessoas, animais ou tarefas)^{14,18}</p> <p>Bem-estarem emocional e apoio emocional¹³</p> <p>Necessidades relacionadas com a identidade do self (manter papéis, reconhecimento, continuidade do estilo de vida)¹⁸</p> <p>Necessidades de conforto (prazer, interação/isolamento, feedback positivo, rituais espirituais, altruísmo)¹⁸</p> <p>Atividade física^{15,16}</p> <p>Alterações de humor (ansiedade, apatia)¹⁷</p> <p>Incerteza quanto ao futuro¹⁷</p> <p>Realizar atividades com significado¹⁰</p> <p>Disponibilidade do cuidador^{10,15}</p> <p>Companhia^{12,14}</p> <p>Intervenções não farmacológicas^{9,15}</p>
Necessidades de informação sobre apoios sociais legais	<p>Procuração/Representante legal^{10,13,15}</p> <p>Planeamento avançado de cuidados^{10,15}</p> <p>Assistência em seguros de saúde¹⁷</p> <p>Cartão de emergência para Hospital¹⁵</p> <p>Cartão de identificação da deficiência/incapacidade¹⁵</p>

Tabela 2 Necessidade sem função de domínios

Necessidades identificadas	Parâmetros a incluir na abordagem à PCD
Relacionadas com o diagnóstico e tratamento	Fornecer informação sobre a doença Avaliação da necessidade de formação dos cuidadores Avaliação do estado geral de saúde e proporcionar tratamentos adequados Fomentar o diagnóstico precoce e o acompanhamento ao longo do curso da doença Avaliação do bem-estar e da qualidade de vida
Relacionadas com a prestação de cuidados diários	Avaliação do risco de queda e limitações de mobilidade Avaliação e controlo de sintomas, atendendo à eventual necessidade de apoio na administração de medicação Adequação das rotinas e assistência nas AVDs e atividades instrumentais Avaliação de alterações cognitivas e/ou comportamentais
Necessidades psicológicas e de relacionamento interpessoal	Avaliação da ocupação do tempo e adequação de tarefas com significado Avaliação do bem-estar emocional Avaliação da qualidade dos relacionamentos interpessoais Avaliação da disponibilidade do cuidador Avaliação da manutenção da identidade do self
Informação sobre apoios sociais e legais	Fomentar o planeamento avançado de cuidados, incluindo fornecer informação sobre questão legal de nomeação de um procurador de cuidados Fornecer apoio com questões práticas relacionadas com o acesso aos cuidados de saúde

Tabela 3 Recomendações para a abordagem à PCD em função das necessidades identificadas

consideradas pelos cuidadores, corroboram a necessidade de incluir a PCD na avaliação das suas próprias necessidades.

As necessidades identificadas são espelho da complexidade de problemas decorrentes da demência. Neste sentido, torna-se impreterível uma abordagem compreensiva e individualizada da PDC²³, que dê resposta às suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e legais (Tabela 3).

Assim, os cuidados à PCD devem englobar tratamentos para a doença de base e controlo de sintomas, informação sobre recursos disponíveis e apoios sociais, uma intervenção multidisciplinar para o apoio à PCD, sem esquecer o papel fulcral do cuidador na prestação de cuidados.

CONCLUSÃO

A PCD apresenta um conjunto de necessidades abrangentes, que engloba os domínios físico, psicológico, social e espiritual. O presente estudo sintetiza a evidência dessas necessidades, fornecendo a base para uma avaliação compreensiva da PCD. A prática clínica deverá pautar-se pela identificação e

satisfação destas necessidades, pelo que será necessária mais investigação no sentido de perceber quais as barreiras à satisfação das mesmas, e quais as estratégias/ intervenções que poderão responder às necessidades desta população. Tendo em conta também a importância do cuidador informal, torna-se ainda pertinente a identificação das suas necessidades, de forma a prevenir situações de sobrecarga.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional de Estatística. Projeções de População Residente 2015-2080. INE; 2017.
2. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization; 2017.
3. World Health Organization. Consultation on the Development of the Global Dementia Observatory. Geneva: World Health Organization; 2017.
4. Nunes B et al. Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurology*. 2010; 10:42. doi: 10.1186/1471-2377-10-42
5. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda S, Huntley J, Ames D et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017; 390(10113):2673-2734. doi:10.1016/S0140-6736(17)31363-6
6. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *BMB*. 2010; 96(1): 159–174. doi: 10.1093/bmb/ldq024
7. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford University Press; 2009.
8. Passos J, Fonte A, Dias CC, Fernandes L. The needs of older people with mental health problems in a Portuguese psychiatric setting. *Int Psychogeriatr*. 2017; 29(5):845-853. doi:10.1017/S1041610217000072
9. Górska S, Forsyth K, Irvine L, Maciver D, Prior S, Whitehead J, et al. Service-related needs of older people with dementia: perspectives of service users and their unpaid carers. *Int Psychogeriatr*. 2013; 25(7):1107-14. doi:10.1017/S10416102130003432013
10. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and Their Informal Caregivers: Findings from the Maximizing Independence at Home Study. *J Am Geriatr Soc*. 2013; 61 (12), 2087-2095.
11. Caspi E. Does Self-Neglect Occur Among Older Adults With Dementia When Unsupervised in Assisted Living? An Exploratory, Observational Study. *J Elder Abuse Negl*. 2014; 26:2, 123-149. doi:10.1080/08946566.2013.830532
12. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey F, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Koopmans RT. Unmet needs and health-related quality of life in young-onset dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014; 22(11):1121-30. doi:10.1016/j.jagp.2013.02
13. Illiffe S, Robinson L, Bamford C, Waugh A, Fox C, Livingston G, et al. Introducing case management for people with dementia in primary care: a mixed-methods study. *Br J Gen Pract*. 2014; 64(628):e735-41. doi:10.3399/bjgp14X682333
14. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey F, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Koopmans RT. The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: a two-year follow-up study. *Int Psychogeriatr*. 2014; 26(12):1991-2000. doi:10.1017/S1041610213001476.
15. Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, Richter S, Wucherer D, Michalowsky B, et al. Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patients with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates. *J Alzheimers Dis*. 2016; 51(3):847-55. doi:10.3233/JAD-150935
16. Bowen KJ, Gonzalez EW, Edwards CY, Lippa CF. Needs assessments of memory disorder patients. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2014; 29(8):667-72. doi:10.1177/1533317514534952
17. Killen A, Flynn D, De Brún A, O'Brien N, O'Brien J, Thomas AJ, et al. Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies. *Int Psychogeriatr*. 2016; 28(3):495- 501. doi:10.1017/S1041610215001362
18. Kaufmann EG, Engel SA. Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia (London)*. 2016; 15(4):774-88. doi: 10.1177/1471301214539690
19. Kolanowski A, Litaker M, Buettner L, Moeller J, Costa PT. A randomized clinical trial of theory-based activities for the behavioral symptoms of dementia in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc*. 2011; 59(6):1032-1041. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03449.x
20. Agli O, Bailly N, Ferrand C. Spirituality and religion in older adults with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2015; 27(5):715-25. doi:10.1017/S1041610214001665
21. Fung AW, Lam LC. Spiritual Activity is Associated with Better Cognitive Function in Old Age. *East Asian Arch Psychiatry*. 2013; 23(3):102-7.
22. Beuscher L, Grando VT. Using Spirituality to Cope with Early Stage Alzheimer's disease. *West J Nurs Res*. 2009; 31(5), 583–598. doi: 10.1177/0193945909332776
23. Eichler T, Thyrian JR, Dreier A, Wucherer D, Köhler L, Fiß T, et al. Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. *Int Psychogeriatr*. 2014; 26(2): 247–256. doi:10.1017/S104161021300178



. ARTIGO ORIGINAL

Utilização de antibioterapia numa unidade de cuidados paliativos: estudo retrospectivo de 6 meses de atividade

Ana Isabel Reis

Especialista de Medicina Interna, Hospital Beatriz Ângelo

Isabel Galriça Neto

Médica Paliativista, Directora da Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz-Lisboa

Presidente do Colégio da Competência de Medicina Paliativa da Ordem dos Médicos

Rita Abril

Médica Paliativista, Assistente na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz-Lisboa

Cristina Moreira

Enfermeira na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz-Lisboa

Carlos Rodrigues

Enfermeiro Responsável na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz-Lisboa

RESUMO

Realizou-se um estudo retrospectivo num grupo de doentes (106), falecidos numa Unidade de Cuidados Paliativos hospitalar, ao longo de um semestre, especificamente aqueles que tinham antibioterapia prescrita na última semana de vida. Pretendemos caracterizar vários aspectos dessa população, com especial enfoque para o tipo de infeções ocorridas e os antibióticos utilizados.

Nesta amostra, cerca de um quarto dos doentes faleceu com antibioterapia prescrita. A maioria tinha infeções respiratórias e urinárias, sendo as cefalosporinas o grupo antibiótico mais prevalente, maioritariamente com recurso à via subcutânea.

Apresentamos ainda uma reflexão sobre as principais questões ético-clínicas em torno da prescrição de antibióticos nos doentes em fim de vida.

Palavras Chave: Antibióticos, cuidados paliativos,

ABSTRACT

We did a retrospective study with a group of patients (106) that died in a tertiary palliative care unit within a period of 6 months, specifically those with an antibiotic prescription in the last week of life. We studied the all group, with a special focus on the used antibiotics and the kind of infections that occurred.

In this larger group, about 25% of patients died with an antibiotic prescription. The majority of them had respiratory and urinary infections, and cephalosporins were the first group of antibiotics prescribed, mainly by the subcutaneous route.

Key words: Antibiotics, palliative care

RESUMEN

Se realizó un estudio retrospectivo con un grupo de enfermos (106), fallecidos en una Unidad de Cuidados Paliativos terciaria, durante seis meses, más específicamente los que tenían antibioterapia prescrita en la última semana de vida. Estudiámos esse grupo, com especial enfoque en el tipo de infecciones y los antibioticos utilizados en ese período.

En este grupo, cerca de un cuarto de los pacientes falleció com antibioterapia prescrita. La maioria de ellos tenia infecciones respiratorias y urinarias, y las cefalosporinas fueron el grupo de antibioticos más utilizados y maioritariamente com recurso a la via subcutanea.

Presentamos también una reflexion sobre los principales aspectos ético-clinicos en torno a la prescripcion de antibioticos en pacientes en el final de vida.

Palabras clave: Antibióticos, cuidados paliativos

INTRODUÇÃO

Os doentes com critérios para admissão em unidades de Cuidados Paliativos têm um elevado risco de infeção conferido por um estado de imunossupressão associado à doença oncológica ou não oncológica em estadio avançado e, frequentemente, também em relação com a sua pluripatologia, estado geral e grau de dependência / performance status.^{1,2,3}

Deveremos ter sempre presente que os dois principais objetivos que podem advir da prescrição de antibióticos neste grupo específico de doentes se prendem com o prolongamento da vida – garantindo sempre que isso não se faz à custa de mais sofrimento – e com a promoção do controlo sintomático. O tratamento da infeção (com ou sem eventual cura da mesma), não exclui a progressão da doença irreversível de base, verdadeira causa da deterioração inexorável deste tipo de doentes.

Com o presente trabalho propusemo-nos analisar retrospectivamente a utilização de antibióticos na última semana de vida nos doentes falecidos na nossa Unidade durante 6 meses da sua atividade, contribuindo também para a reflexão sobre a prescrição de antibioterapia (AB) aos doentes em fim de vida.

QUADRO TEÓRICO

Incluído na introdução.

METODOLOGIA

Estudo retrospectivo com colheita de dados a partir do processo electrónico. Foi consultada e obtida a permissão da comissão de ética da nossa instituição e cumpridas as devidas

formalidades adequadas ao tipo de estudo em causa. Foram incluídos todos os doentes falecidos na Unidade de Cuidados Paliativos entre 01 de Janeiro de 2015 e 30 de Junho de 2015, com prescrição de antibióticos na última semana de vida. Foram analisados os dados demográficos (idade, género, motivo de admissão, índice de dependência (Escala de Barthel) e de performance status (Karnofsky), motivo de introdução de AB, o tipo de antibiótico, a duração da AB, a via de administração e microorganismos isolados.

RESULTADOS

Analisamos 106 doentes falecidos neste semestre, número que representa 44% do total dos doentes paliativos internados no mesmo período. Dos falecidos, apenas 31 realizaram AB na última semana de vida (n=31; 29.2%), com predominância do sexo masculino (n=17; 54.8%) e média de idade de 80.2 anos. A média de internamento foi de 11 dias com a maioria proveniente do domicílio (77.4%). O grupo de doentes aos quais não foi instituída AB tinha média de idade de 76.5 anos e média de internamento de 9 dias. Do total de 31 doentes analisados, 17 (54.8%) eram doentes oncológicos e 14 (45.2%) não oncológicos. A maioria tinha elevado grau de dependência (dependência total 51,9%) e performance status maioritariamente inferior a 50 (52.9%).

O descontrolo sintomático foi o principal motivo de internamento neste grupo de doentes (71.0%), sendo a infeção assumida como causa possível de desconforto em 19 doentes (61.3%), a par com dispneia em 14 doentes (45,2%). Da população avaliada, em 48.39% dos doentes constatou-se melhoria sintomática objectivada por escalas de hétero-avaliação.

À data de internamento, 24.8% dos doentes tinham AB prescrita. Dos doentes a quem a mesma foi instituída, 15 apresentavam clínica sugestiva de infeção respiratória (48.4%), 6 de infeção urinária (19.4%), 1 doente de infeção respiratória e urinária (3.2%), 1 doente com micose perineal (3.2%), 1 doente com abscesso intra-abdominal com necessidade de drenagem cirúrgica (3,2%), 1 com abscesso cervical (3,2%) e 2 com úlceras de pressão infetadas (6.5%).

Apenas em 4 doentes não foi identificado o foco infeccioso (12.9%).

A prescrição de AB foi empírica em 93,6%. Foram realizadas culturas em 35,5% dos doentes (n=11) e foi isolado microorganismo em apenas 19% dos doentes (n=6), sendo a maioria bacilos gram negativos (62,5%).

Os antibióticos utilizados foram as cefalosporinas (n=17; 54,8%), quinolonas (n=8; 25.8%), macrólidos (n=4; 12.9%) e carbapenemes (n=3; 9.7%), sem diferença significativa entre os doentes oncológicos e não oncológicos. Dos doentes internados com menos de 3 dias de internamento até ao falecimento, 81,5% não realizaram AB.

A via de administração da AB foi por via subcutânea em 48,4% dos doentes (n=15) e a média de duração da AB foi de 6,4 dias. O número de doentes com infeção comprovada por isolamento de microorganismo corresponde a apenas 19% do total. Foi suspensa antibioterapia em 2 doentes.

Analisando as últimas 24 horas de vida, verificamos que 17 doentes realizaram antibioterapia (54.8% do total sob AB), sendo a maioria administrada por via subcutânea (52.9%).

DISCUSSÃO

Não é negligenciável a importância das infeções como possível fonte de descontrolo dos sintomas nos doentes paliativos. No entanto, a decisão de instituir AB nestes doentes, bem como de a não iniciar ou suspender, é muitas das vezes difícil e carece de critérios mais definidos. É fundamental a avaliação da evolução clínica prévia e do curso de tratamentos já efectuados, o grau de invasibilidade dos mesmos, do performance status e das expectativas e desejos prévios do doente, na medida em que a deterioração geral pode implicar simplificação da polifarmácia, bem como definir claramente o objetivo subjacente à instituição do antibiótico.^{4,5}

Neste grupo de doentes é imprescindível ter bem presente a

moldura ética e clínica que deve enquadrar o seu tratamento: a primazia vai para a garantia dos objectivos de conforto, com obtenção de benefícios para o doente, garantindo ainda que não se prolonga o sofrimento à custa de malefícios (distanásia ou obstinação terapêutica). Torna-se claro que se utilizarão todas as medidas diagnósticas e terapêuticas que possam prosseguir estes objectivos (medidas ditas proporcionadas), e não se iniciarão ou até se podem suspender medidas que sejam desproporcionadas e fúteis neste contexto. Daqui se deduz que os tratamentos disponíveis, nomeadamente os antibióticos podem ou não ser utilizados, em função do contexto clínico dos doentes paliativos e em fim de vida (últimos 12 meses de vida) e da devida ponderação custo/benefício.

Existe um número limitado de trabalhos publicados – e com diferentes metodologias - a sustentar o recurso à AB em fim de vida, bem como outros, apreciados numa revisão sistemática de 2013⁴, que documentam que a instituição de AB não acresce à qualidade do controlo sintomático, que é imprescindível e se faz com recurso a múltiplos outros fármacos ou medidas. Faltam trabalhos que comparem devidamente o controlo sintomático obtido em doentes tratados apenas com antibioterapia e outros apenas com medidas de puro controlo sintomático.⁴

Apesar da elevada prevalência na prescrição de antibióticos nesta população, as indicações não estão estabelecidas e os benefícios na sua utilização são pouco compreendidos. De acordo com referências citadas num artigo de 2015 no JAMA⁵, cerca de 90% dos doentes hospitalizados com cancro avançado fazem AB na última semana de vida, 42% das pessoas com demência avançada residentes em Lar fazem AB nas 2 últimas semanas de vida e cerca de um quarto dos doentes admitidos em hospice (unidades de paliativos para doentes nas últimas semanas de vida) nos EUA recebem AB nas últimas semanas de vida. Existem já alguns estudos na realidade hospitalar portuguesa, e mencionamos aqui um apresentado durante o 21º Congresso Nacional de Medicina Interna, em 2015⁶: um estudo observacional retrospectivo com avaliação dos últimos 5 dias de vida de todos os doentes que faleceram num Serviço de Medicina Interna em 13 meses. Dos 75 óbitos ocorridos nesse período, foram analisados 70, e nesses, em 86% dos casos os doentes fizeram AB nos últimos 5 dias de vida.

Lamentavelmente, o que vemos com frequência na prática clínica é um recurso excessivo aos antibióticos em doentes pluri-

sintomáticos, ao mínimo sinal de febre e sem esta estar necessariamente relacionada com quadro infeccioso, em detrimento das imprescindíveis e recomendadas medidas de tratamento dirigido ao conforto. Muitos médicos continuam a pensar que, independentemente da irreversibilidade do estado de base dos seus pacientes, estão sempre obrigados a iniciar AB.^{5,7,8} Recomendamos que estas práticas sejam revistas, quer em ambiente hospitalar, quer sobretudo em contexto de unidades de cuidados paliativos. Destacamos ainda a importância de ter em conta os efeitos adversos potenciais dos antibióticos (interacções medicamentosas e reacções adversas, infecção por clostridium), o próprio peso dos exames de investigação e tratamento a fazer durante o curso da AB, bem como a ampliação de resistências dos microorganismos^{2,5,6}, uma questão de saúde pública frequentemente negligenciada no contexto desta população de doentes. Para além disso, a prescrição de antimicrobianos pode incrementar falsas expectativas sobre a evolução do quadro geral, no próprio e nos familiares.^{5,7}

No nosso trabalho, o primeiro de que temos conhecimento publicado e realizado em unidades de Cuidados Paliativos portuguesas, o grupo de doentes em que foi instituída antibioterapia tinha idade média superior e maior número de dias de internamento. A antibioterapia foi prescrita empiricamente em 93,6%. No estudo de Albrecht *et al*⁹ foram avaliados os doentes a quem foi prescrita AB na última semana de vida e comparados com um grupo em que tal não aconteceu. Os que receberam antibióticos eram mais novos, com maior duração de internamento e provavelmente com doença mais grave, sendo que em apenas 15% foi documentada infecção. É descrito ainda um estudo prévio em que doentes com limitação terapêutica apresentaram uma taxa idêntica ao grupo sem esta limitação no que concerne ao uso de AB.^{8,9} A AB dirigida tem maior impacto na sobrevida, face à AB empírica.^{10,11}

As infeções mais prevalentes no presente trabalho foram as respiratórias (n=16;51.6%) e urinárias (n=7;22.6%). A maioria foi tratada com cefalosporinas, explicado pela possibilidade de administração subcutânea possível com o ceftriaxona e pela menor invasibilidade e maior conforto associados a esse tipo de via. Os estudos publicados que revimos relacionam o tratamento dirigido à doença oncológica de base (quimioterapia, radioterapia, cirurgia e colocação de acessos vasculares centrais) com maior prescrição de antibióticos, nomeadamente por via endovenosa.^{10,11} A percentagem de infeções e início

de tratamento variam também de acordo com o lugar onde os doentes se encontram: domicílio, Lar, Unidade de Cuidados Paliativos ou internamento generalista. Tal como no nosso estudo, na literatura as infeções mais frequentes nestes doentes são as respiratórias e as do trato urinário. O microorganismo mais frequentemente isolado é a *Escherichia coli*.¹²

A infeção foi tida como um dos principais motivos de descontrolo sintomático no nosso grupo de doentes analisados (71%), sendo a dispneia um sintoma muito prevalente e não negligenciável (61,3%). Na literatura é referida a dispneia como um dos sintomas mais comumente descrito de mau prognóstico nos doentes em fim de vida com infeções.^{10,11} No trabalho de White *et al*¹³ foi ainda avaliada a decisão do doente, em conjunto com o médico, na instituição da AB em doentes com cancro avançado admitidos em Unidades de Cuidados Paliativos. A maioria dos doentes inquiridos limitava o uso de antibióticos apenas a infeções sintomáticas. A escolha foi independente de tipo de cancro, género, tratamentos prévios ou terapêutica dirigida a controlo sintomático (dor, ansiedade ou depressão), mas dependente da idade, condição clínica e dúvidas sobre o prolongamento da vida pelas medidas tomadas, neste caso, pela AB. A sobrevida global não se alterou pelo uso da AB.¹³

Os critérios para início de AB são amplamente variáveis e condicionam os resultados. Segundo a maioria dos estudos, os resultados dependem fundamentalmente do tipo de infeção. De um modo global, a melhoria sintomática é mais relevante em doentes em que é iniciada antibioterapia por infeção urinária, comparado com os que têm infeções respiratórias ou bacteriémia sem foco. Em conjunto, menos de 50% dos doentes experienciaram melhoria sintomática.⁴ No nosso estudo verificou-se melhoria sintomática em 48.39% dos doentes após introdução da AB, sendo difícil relacionar essa melhoria direta e exclusivamente com a antibioterapia, uma vez que paralelamente foram instituídas outras medidas de controlo sintomático.

Existem já vários antibióticos em que a administração por via subcutânea é devidamente sustentada, muito relacionada com a viscosidade e com o pH do medicamento. Os mais usados na nossa prática clínica são a ceftriaxona e o ertapenem, ambos tempo-dependentes, não alterando a sua farmacocinética pela concentração e, conseqüentemente, pela via de administração. Por outro lado, nos doentes em fim de vida sem via oral mantida, a via subcutânea constitui uma boa alter-

nativa de administração de fármacos, com menos desconforto e risco de infeção, comparativamente à via endovenosa. Relativamente às restantes vias de administração, para a retal e sublingual não existem antibióticos aprovados, a transdérmica implica um atraso importante no início de ação e a intramuscular causa dor, sobretudo nos doentes com baixa massa muscular. Assim, o uso da via subcutânea constitui também um factor positivo na nossa casuística.^{14,15}

CONCLUSÃO

As infeções são comuns em doentes em fim de vida, no entanto, de acordo com a maioria dos estudos, não é totalmente comprovada a melhoria sintomática com o tratamento ativo das infeções. A decisão da instituição da AB, sua suspensão ou não instituição, é muitas vezes difícil. Ainda que não existam atualmente guidelines concretas acerca da sua utilização nesta tipologia de doente, recomendamos aqui que o processo de decisão deve sempre ter em mente o seguinte:

- os cuidados globais e de cada intercorrência devem estar alinhados com o objectivo central dos cuidados, nestes casos, a maximização do conforto, sem ser à custa de medidas desproporcionadas ou fúteis nesse contexto, nomeadamente a AB;
- a decisão sobre o início da AB em doentes em fim de vida deve sempre atender aos benefícios/custos expectáveis e ao desejável planeamento antecipado de cuidados;
- a optar pela AB, isso deve fazer-se sempre através da via menos invasiva e que envolva menores custos para o doente (nomeadamente, evitando terapêutica intravenosa e/ou hospitalização).

É importante ainda atender aos efeitos adversos potenciais dos antibióticos e à ampliação de resistências dos microorganismos com a utilização indevida.

Percebemos pela análise dos nossos resultados referentes a uma amostra de doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos, que existe um grupo de doentes com prescrição de AB na última semana de vida, menor do que na realidade hospitalar de ditos agudos (de acordo com os estudos que aqui mencionámos), sendo que na maioria (61,3%) a infeção corresponde ao aparente principal motivo de descontrolo sintomático, que constitui o motivo real de internamento. Têm globalmente elevado grau de dependência e baixo performance status. Cerca de ¼ destes doentes estavam medicados

com antibiótico à admissão e a maioria era iniciada empiricamente. A maioria tinha infeções respiratórias e urinárias e as cefalosporinas foram o antibiótico mais prevalente.

Estes resultados reforçam a necessidade da adequada ponderação ética da tomada de decisões em fim de vida, nomeadamente tratando-se da última semana de vida, equacionando sempre a possibilidade de suspender AB iniciada se se constatar a ausência de benefícios ao fim de 3-4 dias.

Como limitações mais significativas do presente estudo apontamos o limitado número de doentes, o facto de ser um estudo retrospectivo e de não termos feito registo de eventuais efeitos negativos da AB, bem como não termos aprofundado, por gestão da extensão do artigo, a questão das infeções por microorganismos multirresistentes neste tipo de realidade. Neste estudo privilegiámos a via de administração subcutânea, limitando também o tipo de AB realizada à que é possível administrar por esta via. Este último facto explica também a maior predominância de cefalosporinas como antibiótico utilizado.

O tema justifica claramente outros estudos, com metodologia distinta e âmbito ainda mais alargado, por forma a apoiar regras claras na prescrição de AB aos doentes em últimas semanas de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Clayton J et al. Parental antibiotics in a palliative care unit: prospective analysis of current practice. *Palliative Medicine* 2003; 17: 44-48
2. Mohammed A et al. The pattern of infection and antibiotics use in terminal cancer patients. *Journal of the Egyptian Nacional Cancer Institute*. 2014; 26: 147-152
3. Stiel S et al. Antibiotics in palliative medicine – results from a prospective epidemiological investigations from the HOPE survey. *Support Care Cancer* 2012; 20: 325-33
4. Rosenberg J et al. Antimicrobial use for symptom management in patients receiving hospice and palliative care: a systematic review. *J Palliat Med*. 2013;16:1568-74
5. Juthani-Mehta M, Malani PN, Mitchell SL. Antimicrobials at the End of Life: An Opportunity to Improve Palliative Care and Infection Management. *JAMA*. 2015;314:2017-8. [PMID: 26426830] doi:10.1001/jama.2015.13080
6. Morais R. et al; 2015, Maio; Antibiototerapia em fim de vida; Poster apresentado no XXI Congresso Nacional de Medicina Interna; Vilamoura
7. Lee SF. Antibiotics in palliative care: less can be more. *Recognising overuse is easy. The real challenge is judicious prescribing* *BMJ Supportive & Palliative Care* 2018;0:1-2.
8. Lo T, et al. An audit on antibiotic use at the end of life in inpatient hospice patients – are we contributing to over-medicalization of dying? *Progress in Palliative Care* 2014
9. Albrecht J et al. A nationwide analysis of antibiotic use in hospice care in the final week of life *J Pain Symptom Manage*. 2013 46 (4) 483-90
10. Nakagawa S et al. Can anti-infective drugs improve the infection related symptoms of patients with cancer during the terminal stages of their lives? *Journal of Palliative Care* 2010; 13: 534-40
11. Lam P et al. Retrospective analysis of antibiotic use and survival in advanced cancer patients with infections. 2005. *Journal of pain and symptom management*. 2005. 30; 536-43
12. Chun ED et al. Antimicrobial Use Among Patients Receiving Palliative Care Consultation. *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27: 261-5
13. White P et al. Antimicrobial use in patients with advanced cancer receiving hospice care. 2003; 45; 438-44
14. Gallardo R, Gamboa F. Feasibility of subcutaneous antibiotics for palliative care patients. *Glob Drugs Therap*. 2017; 2(3): 1-5
15. Forestier E, Paccalin M, Roubaud-Baudron C, Fraisse T, Gavazzi G, Gaillat J. Subcutaneously administered antibiotics. *Clin Microbiol Infect* 2015; 21: 370.e1-370.e3



Congresso Nacional de

CUIDADOS PALIATIVOS

25 **APCP**
anos

I Congresso Internacional da APCP

2020

Faculdade de Medicina Dentária | Lisboa
24 a 26 de setembro

CUIDAR O NOSSO LEGADO



Imagem: Ad Médic

#APCP2020

Inscrições através do site
www.admedic.pt

Organização



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Comissão Organizadora

Presidente Duarte Soares
Ana Gonçalves
Cândida Cancelinha
Emília Fradique
Hugo Lucas
Sara Pinto
Susana Corte Real

Comissão Científica

Presidente Sandra M. Pereira
Alexandra Coelho
António Barbosa
Bárbara Antunes
Bárbara Gomes
Elga Freire
Madalena Feio
Pablo Hernández-Marrero
Sandra Neves

Secretariado

admedic⁺

ORGANIZAÇÃO E SECRETARIADO
DE EVENTOS

Calçada de Arroios, 16 C, Sala 3
1000-027 Lisboa
T: +351 21 842 97 10
F: +351 21 842 97 19
E: ana.montes@admedic.pt
www.admedic.pt

Atividade e desafios de uma Equipa de Cuidados Paliativos da Região da Beira Interior

Bárbara Castro Sousa

Aluna do Mestrado Integrado em Medicina da Universidade da Beira Interior

Susana Abreu Macedo

Assistente Graduada em MFR, Coordenadora das Equipas de Cuidados Paliativos da ULS da Guarda, EPE.

RESUMO

Objetivos: Analisar e caracterizar a evolução da referência a uma Equipa de Cuidados Paliativos desde o início da sua atividade, através da descrição demográfica e clínica da população referenciada, bem como da quantificação do tempo de sobrevivência.

Metodologia: Estudo observacional e descritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes referenciados à Equipa de Cuidados Paliativos, desde a sua criação, em abril de 2017, até agosto de 2018. Foram analisadas variáveis demográficas, clínicas e relativas à referência. A codificação, registo e análise estatística dos dados foi realizada através do programa SPSS® v24.0.

Resultados: A referência à equipa de cuidados paliativos cresceu, em média, 18,1%/mês. Os doentes referenciados eram maioritariamente oncológicos (84,5%), e do sexo masculino (56,1%), apresentando uma mediana de idades de 79,0 anos.

Outros sintomas não controlados foi o motivo mais assinalado para a referência (21,3%), sendo a maioria dos doentes referenciada pelo Hospital de Referência (80,6%), com o serviço de urgência a ter o maior número de referências (26,3%).

Em geral, os doentes foram referenciados na fase final da doença, apresentando uma mediana de sobrevivência de 15 dias.

Conclusão: Observou-se um crescimento na referência à equipa de cuidados paliativos. No entanto, e apesar da crescente evidência benéfica do encaminhamento precoce, este é, em geral, tardio, tendo em conta a trajetória natural da doença.

Palavras Chave: Cuidados paliativos, Portugal, referência, unidades de cuidados paliativos

ABSTRACT

Objectives: To analyze and characterize the evolution of the referral to a Palliative Care Team from the beginning of its activity, through the demographic and clinical description of the referenced population, as well as the quantification of survival time.

Methodology: Observational and descriptive study, through a retrospective analysis of the clinical processes of patients referred to the Palliative Care Team, from its inception in April 2017 to August 2018. Demographic, clinical and referral variables were analyzed. The coding, recording and statistical analysis of the data were performed through the SPSS® v24.0 program.

Results: Referral to the palliative care team increased by an average of 18.1% / month. The patients referred were mostly oncological (84.5%) and male (56.1%), presenting a median age of 79.0 years. Other uncontrolled symptoms were the most common cause for referral (21.3%), with the majority of patients referred by the Reference Hospital (80.6%), with the emergency department having the highest number of referrals (26,3%).

In general, patients were referred in the final phase of the disease, presenting a median survival of 15 days.

Conclusion: There was an increase in referral to the palliative care team. However, despite the growing beneficial evidence of early referral, this is generally late, given the natural course of the disease.

Key words: *Palliative care, Portugal, referral, palliative care units*

RESUMEN

Objetivos: *Analizar y caracterizar la evolución de la referencia a un Equipo de Cuidados Paliativos desde el inicio de su actividad, a través de la descripción demográfica y clínica de la población referenciada, así como de la cuantificación del tiempo de supervivencia.*

Metodología: *Estudio observacional y descriptivo, a través del análisis retrospectivo de los procesos clínicos de los pacientes referenciados al Equipo de Cuidados Paliativos, desde su creación, en abril de 2017, hasta agosto de 2018. Se analizaron variables demográficas, clínicas y relativas a la referencia. La codificación, registro y análisis estadístico de los datos se realizó a través del programa SPSS® v24.0.*

Resultados: *La referencia al equipo de cuidados paliativos creció, en promedio, el 18,1% / mes. Los pacientes referenciados eran mayoritariamente oncológicos (84,5%) y del sexo masculino (56,1%), presentando una mediana de edades de 79,0 años.*

Otros síntomas no controlados fueron el motivo más señalado para la referencia (21,3%), siendo la mayoría de los pacientes referenciada por el Hospital de Referencia (80,6%), con el servicio de urgencia a tener el mayor número de referencias (26 , 3%).

En general, los pacientes fueron referenciados en la fase final de la enfermedad, presentando una mediana de supervivencia de 15 días.

Conclusión: *Se observó un crecimiento en la referencia al equipo de cuidados paliativos. Sin embargo, ya pesar de la creciente evidencia benéfica del encaminamiento precoz, este es, en general, tardío, teniendo en cuenta la trayectoria natural de la enfermedad.*

Palabras clave: *Cuidados paliativos, Portugal, referencia, unidades de cuidados paliativos*

INTRODUÇÃO

Perante a recente mudança epidemiológica, com aumento da prevalência de doenças crónicas, incuráveis, progressivas e incapacitantes a Medicina, que até então se centrava na cura da doença e considerava a incurabilidade e a morte como um fracasso, desenvolveu, paralelamente com a medicina curativa, um nível de cuidados à pessoa com doença incurável e/ou que ameaça a vida, a qual designou como cuidados paliativos (CP).¹ Considerando a definição hoje consensual, os CP são uma “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.^{2,3}

Pressupõe-se que o início da abordagem paliativa deva ocorrer desde o diagnóstico, num modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico, conducente à prestação de cuidados com continuidade, partilhados e preventivos.^{4,5}

Em 2011, aproximadamente 29 milhões de pessoas necessitariam de CP, no entanto, estimativas revelaram que apenas 3 milhões receberam estes cuidados, sendo a maioria deles de países com elevados rendimentos, apesar de quase 80% das necessidades globais em CP dizerem respeito a doentes de países com baixo a médio rendimento. Infere-se assim, que o desenvolvimento de programas de CP tem sido muito desigual a nível internacional, estando correlacionado com os níveis do Índice de Desenvolvimento Humano.⁶

Embora os governos de Portugal tenham, desde 2006, incentivado a prestação de cuidados de saúde e sociais a doentes crónicos, através da criação da Rede Nacional de Cuidados

Continuados Integrados (RNCCI)⁷, foi em 2012, através da Lei de Bases dos CP e da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que se regulou e consagrou o direito dos cidadãos ao acesso aos CP.⁸ Na atualidade, através da ação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), fundada em 2016, tornou-se possível a implementação e operacionalização da RNCP, em articulação com a RNCCI, encontrando-se estes cuidados consagrados na lei como um direito dos doentes.^{9,10}

Quadro Teórico

METODOLOGIA

Foi realizado um estudo observacional e descritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes referenciados a uma equipa de cuidados paliativos da região da Beira Interior. Definiu-se como população do presente estudo todos os doentes referenciados à equipa de cuidados paliativos, desde a sua formação (abril de 2017) até agosto de 2018, perfazendo um total de 362 doentes.

Foi considerado como critério de inclusão todos os doentes referenciados à equipa desse período de tempo, não existindo critérios de exclusão.

Inicialmente foram identificados todos os processos clínicos correspondentes aos doentes referenciados à equipa no período estudado e posteriormente recolhidos os dados referentes à caracterização demográfica, clínica e de referência. Para a recolha destes dados foram examinados os formulários de referência e os registos da avaliação pela equipa, tendo sido criada, para tal, uma base de dados. O registo e codificação dos dados foi realizado através do programa SPSS® v24.0. Foram definidas as seguintes variáveis em estudo: demográficas (sexo e idade), clínicas (patologia de base, motivo de referência e o tempo de sobrevivência após referência à equipa de CP) e variáveis relativas à referência (entidade referenciadora).

Para verificar a existência de diferenças entre as proporções das categorias das variáveis nominais em estudo, aplicou-se o teste de ajustamento do Qui-Quadrado (X²) e o teste de Kruskal-Wallis.

Para verificar a existência de diferenças na idade entre o sexo,

e após realizado o teste da normalidade de Kolmogorov Smirnov, assumimos que a população não segue uma distribuição normal, pelo que foi aplicado o teste de Mann-Withney.

Para a análise do tempo de sobrevivência foi utilizado o método não paramétrico de Kaplan-Meier.

RESULTADOS

Durante o período de análise (17 meses), foram referenciados, em média 23,1 doentes/mês (0,7 doentes/dia e 4,9 doentes/semana) à equipa de CP. O mês com o menor número de referências foi abril de 2017 (n=7) e o mês com maior número de referências foi junho de 2018 (n=33) (cf. gráfico 1).

No ano de 2017 foram referenciados 156 doentes, com uma média de 17 doentes/mês, enquanto ano de 2018 foram referenciados 206 doentes (26 doentes/mês).

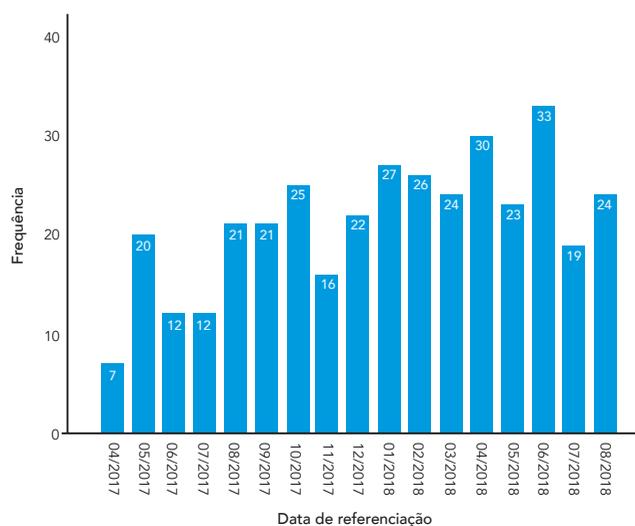


Gráfico 1 Distribuição dos doentes referenciados à equipa de CP (mês/ano).

Segundo o Relatório Primavera 2017, referente às UCP da RNCCI, face aos dados reportados em 2013, existiu um decréscimo de 17% do número de referências, apesar do aumento da capacidade de resposta em CP.¹¹ No nosso estudo observamos, pelo contrário, uma tendência crescente do número de referências, com um crescimento médio mensal de 18,1%. Seguindo o modelo de Murtagh et al (2013), que identifica que, no mínimo, 63% das mortes beneficiariam de CP¹², e tendo em conta os dados do INE¹³, estimamos, por

defeito, 3000 óbitos ocorridos durante o período em estudo, constatando que, dos cerca de 650 doentes que poderiam beneficiar dos CP especializados, apenas cerca de metade foram referenciados, revelando ainda um baixo número de encaminhamentos à equipa de CP.

Dos 362 doentes referenciados à equipa de CP, 2 não possuíam registo da idade, sendo 56,1% do sexo masculino (n=201) e 43,9% do sexo feminino (n=159). Os restantes doentes referenciados (n=360) tinham idades compreendidas entre os 17 anos e os 102 anos, com uma média de 76,6 anos (intervalo de confiança (IC) 95%: 75,3 a 77,8) e mediana de 79,0 (IC 95%: 71,0; 85,0). O teste de Kolmogorov-Smirnov revelou que esta variável não segue uma distribuição normal (p=0.000).

A mediana de idades por sexo foi de 78,0 anos para o sexo masculino e 80,0 anos para o sexo feminino. Após aplicação do Teste U de Mann-Whitney esta diferença não se mostrou estatisticamente significativa (U=14492; p=0,129).

No estudo realizado por Soares (2015) também se observou uma prevalência do sexo masculino referenciado à equipa comunitária¹⁴, à semelhança do observado no relatório da Entidade Reguladora da Saúde (2015), correspondendo estas referências às UCP e ECSCP da RNCCI.¹⁵ Apesar de Portugal continuar a ser um país maioritariamente feminino, existindo, segundo o INE (2018), 89,9 homens para cada 100 mulheres¹⁶, a realidade é que em 2017 faleceram por patologia oncológica e doenças respiratórias mais homens do que mulheres (150 e 108 : 100 mortes, respetivamente)¹⁷ e, tendo em conta que a maioria dos doentes referenciados eram oncológicos (84,5%), esta poderá ser uma explicação para os resultados encontrados.

Segundo Quintal *et al* (2012) uma das características dos grupos etários mais velhos é o desequilíbrio entre homens e mulheres, com as últimas a serem a maioria em estádios mais avançados da idade.¹⁸ Isto verifica-se neste estudo, com as mulheres a apresentarem uma sobrevida mediana de 2,0 anos; no entanto, esta diferença não se revelou estatisticamente significativa, tendo-se verificado algum equilíbrio entre os sexos nas faixas etárias mais elevadas (> 70 anos).

A patologia de base predominante neste estudo foi a oncológica (n=306; 84,5%). Dos restantes doentes (n=56) que apresentavam patologia não oncológica, a mais representada foi a falência orgânica/Vulnerabilidade (9,1%), seguida da demên-

cia (5%), sendo os outros processos degenerativos do Sistema Nervoso os menos representados (1,4%). Após aplicação do teste de Kruskal-Wallis, estas diferenças mostraram-se estatisticamente significativas (p=0,003).

Embora em 2017 as principais causas de morte em Portugal tenham sido as doenças cardiovasculares (33,3%), seguida das neoplasias (25%)¹⁷, no presente estudo apenas 15,5% dos doentes apresentavam doenças não oncológicas. Os doentes oncológicos continuam a ser os principais doentes referenciados quer em Portugal, quer noutros países^{14,19,20}, representando 84,5% dos doentes neste estudo. No entanto, segundo Broglio & Walsh (2017), nos Estados Unidos da América, o ingresso de doentes oncológicos em unidades especializadas em cuidados terminais e paliativos diminuiu para menos de metade (36,6%), em 2014.²¹ Também a Organização Mundial de Saúde (2014) estimou que a necessidade em CP para doentes com doenças cardiovasculares seria superior relativamente aos doentes oncológicos (38,5% e 34,0%, respetivamente).⁶

Observamos uma referência de apenas 5% de doentes com demência, apesar de esta ser uma patologia cada vez mais prevalente na nossa sociedade. Vilaça *et al* (2016), num estudo de revisão, concluíram que a maioria dos doentes com demência avançada observados nos serviços de urgência, não são precocemente referenciados para acompanhamento por CP²², refletindo a subvalorização do apoio aos doentes deste foro.

A dificuldade na identificação dos doentes e famílias que devem ser encaminhadas para os CP pode ser uma das razões para a discordância observada entre as referências de doentes oncológicos e não oncológicos neste estudo. Assim, torna-se importante continuar a apostar na divulgação e na formação dos profissionais para a referência dos doentes não com base nos diagnósticos, mas sim com base na situação de sofrimento que as patologias e situações determinam no doente e família, bem como no estabelecimento e divulgação de critérios específicos e uniformes de referência de doentes para as diversas valências dos CP.

Não tinham registo do motivo de referência 30 doentes (8,3%). Nos restantes (n=332), o número de motivos variou entre 1 e 7, sendo que a maioria apresentava apenas 1 motivo de referência (n=143; 43,1%), seguido de 2 motivos (n=88, 26,5%).

Como apresentado no gráfico 2, o motivo mais frequentemente utilizado para a referenciação à equipa de CP foi outros sintomas não controlados (21,3%), seguido de dor não controlada (20,4%) e do apoio psicológico (14,1%). O motivo menos assinalado para a referenciação foi o apoio no luto, com 3,2%, precedido do apoio espiritual e últimos dias/horas de vida (agonia) com 3,6% e 4,4%, respetivamente.

referenciação à equipa de CP, este foi calculado para os que possuíam registo das datas de referenciação e de morte. Assim, dos 362 doentes em estudo, 100 doentes não tinham registo de algum dos dados necessários à análise.

Desta forma, da análise da evolução do tempo de sobrevivência após referenciação, os 262 doentes apresentaram uma sobrevivência mediana de 15 dias (IC 95%: 11.94-18.06; X=

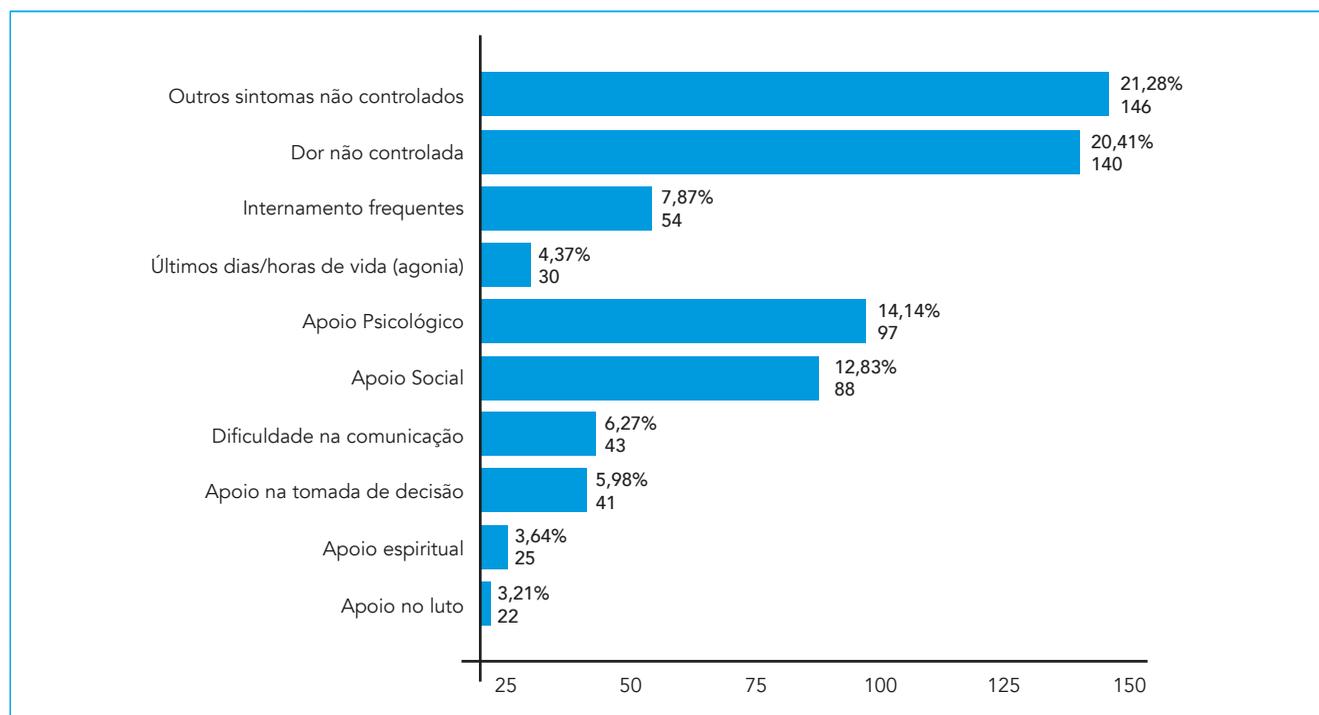


Gráfico 2 Frequência dos motivos de referenciação à equipa de CP.

Um estudo realizado em 2010 demonstrou que os doentes foram referenciados para as UCP da RNCCI sobretudo para controlo sintomático (67,50%)²³, estando em conformidade com as nossas observações pois, 41,7% dos doentes referenciados à equipa de CP foi devido a sintomatologia não controlada (dor e/ou outros sintomas) e 11,2% devido a agonia e internamentos frequentes, prevalecendo, portanto, a referenciação de doentes em fases agudas da doença. De salientar que 8,3% dos doentes não apresentavam registo do seu motivo de referenciação que, embora seja uma percentagem pequena, esta situação poderá contribuir para o atraso do processo de admissão aos CP, traduzindo-se na demora da resposta às necessidades.

Relativamente ao tempo de sobrevivência dos doentes após

38,9), com o mínimo de sobrevivência a corresponder a 0 dias e o máximo a 393 dias.

A curva de sobrevivência analisada apresentou uma concavidade tipo III (cf. gráfico 3), característica de uma mortalidade precoce intensa. Assim, 70,3% dos doentes apresentaram uma sobrevida > 7 dias, com 0,8% dos doentes a falecerem no dia da referenciação e 8% a sobreviverem até 2 dias. 32,3% dos doentes apresentaram uma sobrevivência > 30 dias e 15,6% > a 60 dias.

Um trabalho retrospectivo realizado no Reino Unido, demonstrou que a mediana de tempo entre a referenciação aos CP e a morte de doentes oncológicos foi de 48 dias.²⁴ Em Portugal, segundo o Relatório Primavera 2017 do OPSS, a mediana de sobrevivência dos doentes referenciados foi de 40,0 dias, mas

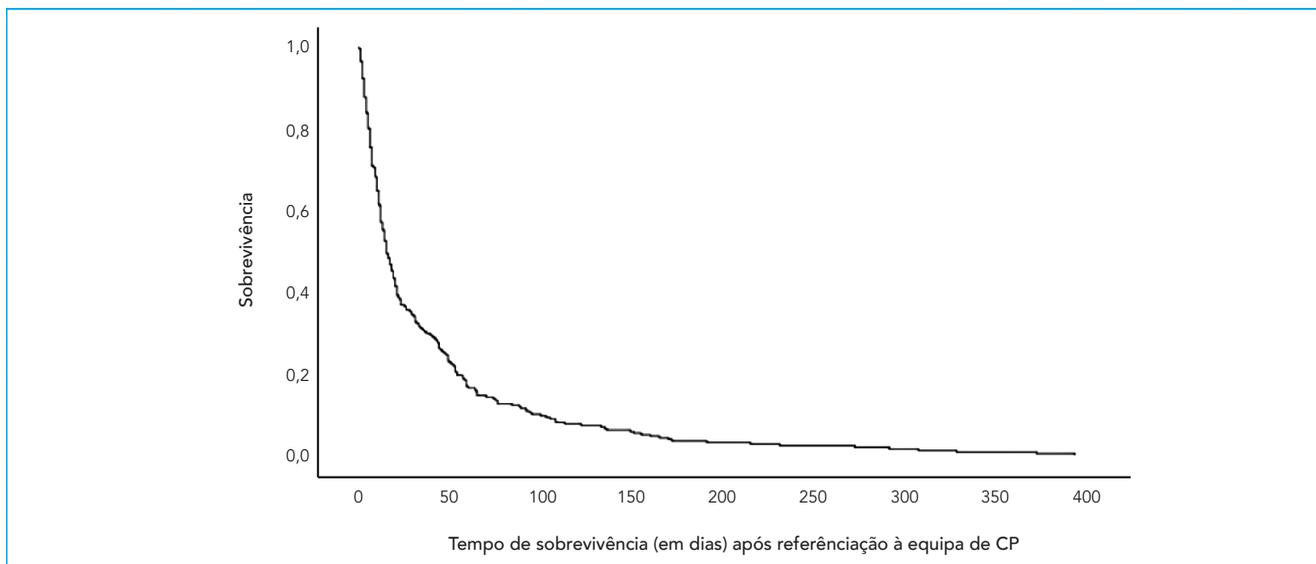


Gráfico 3 Curva de sobrevivência de Kaplan-Meier após a referência à equipa de CP.

na ARS Centro outro estudo apresentou uma mediana de 27,0 dias.¹¹ Um outro estudo realizado em 2012 no Instituto Português de Oncologia do Porto, encontrou uma mediana de sobrevivência de 26,0 dias.²⁵ Estes estudos, realizados com metodologias diferentes, em diferentes contextos sanitários, mostram que a mediana de sobrevivência foi muito variável, tal como encontrado nos diversos contextos do presente trabalho.

Analisando mais detalhadamente, observamos que muitos casos foram referenciados já numa fase muito avançada da sua doença, pois 29,7% dos casos tiveram um tempo de sobrevivência na altura da referência ≤ 7 dias. Coloca-se, pois, em evidência a necessidade de referência o mais atempada, uma vez que em fases avançadas da doença atrasará o início da prestação de cuidados, numa fase da vida em que o tempo é essencial. No entanto é importante referir que estas situações de referência tardia só se observaram até fevereiro de 2018. A manter-se esta tendência poderá ficar demonstrado que melhorou a consciencialização da necessidade duma referência mais precoce por parte dos referenciadores.

A entidade que um maior número de doentes referenciou para a equipa de CP foi o Hospital de referência da região (80,6%), seguindo-se os CSP (9,1%), outros hospitais (5,3%) e as UCCI/ERPI (5%).

Como apresentado na tabela 1, do total de referências (n=274) provenientes do Hospital de referência, a maioria

era proveniente do serviço de urgência (26,3%), seguindo-se o serviço de medicina interna (25,5%) e o serviço de cirurgia (16,1%). Os serviços que apresentaram um menor número de referências foram a Unidade de Cuidados Intensivos e a Unidade de AVC, ambas com 1 doente referenciado.

	N	%
S.U.	72	26,3
Medicina. Interna	70	25,5
Cirurgia	44	16,1
Oncologia	35	12,7
Pneumologia	24	8,7
Ginecologia/Obstetrícia	9	3,3
Unidade de Dor	6	2,2
Neurologia	4	1,5
M.F.R.	3	1,1
Cardiologia	3	1,1
Ortopedia	2	0,7
U.C.I.	1	0,4
Unidade AVC	1	0,4
	274	100,0

Tabela 1 Serviços referenciadores do Hospital Sousa Martins.

A referenciação aos CP foi maioritariamente realizada a nível hospitalar (85,9%). Perante estes dados e, uma vez que não existem dados referentes a equipas de CP pertencentes à RNCP, observamos que, à semelhança das referenciações para as diversas valências de CP da RNCCI¹¹, ainda predomina a referenciação pelos serviços hospitalares.

Destacamos também o facto de existirem elevadas referenciações pelo serviço de urgência (26,3%), alertando para o facto de os doentes estarem a ser referenciados apenas quando há descompensação da doença ou na proximidade da morte. Por outro lado, das referenciações realizados fora do serviço de urgência do Hospital de referência, 96,7% foram realizadas em contexto de internamento e as restantes pela consulta. Deprendemos mais uma vez que só são enviados doentes em descompensação/descontrolo da situação e não de forma eletiva. Verificamos também que foram os médicos não oncológicos os que mais referenciaram (89,1%).

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Este estudo foi baseado nos dados clínicos recolhidos numa equipa de CP em fase de crescimento e durante os primeiros 17 meses da sua atividade. Esta equipa tem como objeto assistencial todos os residentes na sua área de influência, com o objetivo de reduzir o sofrimento dos doentes com necessidades paliativas e das suas famílias. Atendeu um total de 362 doentes, com uma percentagem elevada a ser acompanhada logo nos primeiros dias após referenciação, de diversas faixas etárias, com predominio de doentes do sexo masculino nos escalões etários entre os 71 e os 90 anos, com patologia oncológica. A referenciação foi predominantemente hospitalar, realizada em situações agudas com descontrolo da situação clínica ou social. Os tempos de sobrevivência espelham que há referenciação tardia.

Este estudo demonstrou ainda que a qualidade de registo pela equipa de CP tem que ser melhorada, e que métodos de referenciação mais práticos poderão ser um elemento facilitador para uma referenciação mais precoce.

A par de uma maior formação dos profissionais de saúde, a nível pré e pós-graduado e da informação da população em geral, seria possível fazer uma referenciação aos CP mais atempada. Isso teria como consequência reduzir a futilidade terapêutica, o sofrimento dos doentes e das suas famílias, me-

lhorando a qualidade de vida e o humor, diminuir os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos e o recurso aos serviços de urgência, bem como reduzir e, conseqüentemente, desviar os gastos deles decorrentes.³³⁻³⁵ Para tal, deverão incorporar-se em todos os níveis de cuidados a que tem acesso a população: os CSP, os Cuidados de Saúde Hospitalares e os Cuidados Continuados Integrados, sendo tanto mais eficaz quanto maior for o envolvimento de todos os intervenientes através de uma ação coletiva e social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP ampliado e atualizado. 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. pp. 23-29
2. World Health Organization. Definition of Palliative Care. Geneva: WHO; 2012.
3. Direção-Geral da Saúde. Circular Normativa nº14/DGCG: Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Ministério da Saúde; 2004 julho.
4. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. [Internet]. 2006;1-22 [citado em outubro 2018]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf.
5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2012;6(3):371-378.
6. Connor SR, Bermedo MCS. World Health Organization: Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2014;10-46. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
7. Portugal. Decreto-Lei nº 101/2006: criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. [Internet] Lisboa. 2006 junho;3856-3865 [citado em outubro 2018]. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>.
8. Portugal. Decreto-Lei nº 52/2012: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. [Internet] Lisboa. 2012 setembro;5119-5124 [citado em outubro 2018]. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/174841/details/maximized>.
9. Portugal. Portaria n.º 66/2018: Saúde. [Internet] Lisboa. 2018 março; 1177-1182 [citado em outubro 2018]. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/114822275/details/maximized>.
10. Portugal. Lei n.º 31/2018: Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. [Internet] 2018 julho; 3238-3239 [citado em outubro 2018]. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/115712240/details/maximized>.
11. Observatório Português dos Sistemas de Saúde - OPSS. Relatório da Primavera 2017 - Viver em tempos incertos: sustentabilidade e equidade na saúde. pp 137-159.
12. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson JI. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*. 2014;28(1):49-58.
13. Instituto Nacional de Estatística. PORDATA: Óbitos de residentes em Portugal - total e no primeiro ano de vida. [Internet] 2018 novembro [citado em dezembro de 2018]. Disponível em: <https://www.pordata.pt/Municipios/%C3%93bitos+de+residentes+em+Portugal+total+e+no+primeiro+ano+de+vida-109>.
14. Soares DS, Martins J, Gonçalves A, Gomes L. Unidade domiciliária de cuidados paliativos "Terra Fria": casuística de uma nova atividade, desafios e oportunidades. *Revista de Cuidados Paliativos*. 2015 outubro;2(2):65-73.
15. Entidade Reguladora da Saúde. Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos. Porto: Entidade Reguladora da Saúde. 2015;45-51.
16. Instituto Nacional de Estatística PORDATA: População residente média anual - total e por sexo [Internet] 2018 novembro [consultado em dezembro de 2018]. Disponível em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+m%C3%A9dia+anual+total+e+por+sexo-6-1068>.
17. Observatório Português de Cuidados Paliativos. Perfis Regionais de Cuidados Paliativos. [Internet] 2017. [consultado em setembro de 2018]. Disponível em: <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>.
18. Quintal C, Lourenço O, Ferreira P. Utilização de cuidados de saúde na população idosa portuguesa: uma análise por género e classes latentes. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2012;30(1):35-46.
19. Vasconcelos P, Cruz T, Bragança N. Referenciação para cuidados paliativos num serviço de medicina interna. *Revista Clínica do Hospital Professor Dr Fernando Fonseca*. 2015;3(2):14-19.
20. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*. 2003; 17(4): 310-314.
21. Broglio K, Walsh A. Referring patients to hospice or palliative care. *The Nurse Practitioner*. 2017;42(4):49-55.
22. Vilaça RAMA, Coelho SPF, Terroso MG. Demência avançada nos Serviços de Urgência Barreiras à referenciação para Cuidados Paliativos. *Revista de Cuidados Paliativos*. 2018;5(1):5-12.
23. Dias ASS. Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando? quem? e porquê? 2012.
24. Allsop MJ, Ziegler LE, Mulvey MR, Russell S, Taylor R, Bennett MI. Duration and determinants of hospice-based specialist palliative care: A national retrospective cohort study. *Palliative Medicine*. 2018;32(8):1322-1333.
25. Cruz AG. Cuidados paliativos em Portugal: a realidade do instituto português de oncologia do porto. 2013.



. RESUMO DAS COMUNICAÇÕES ORAIS

3^{as} Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

SESSÕES PLENÁRIAS

CO – PLENÁRIA 1

CUIDAR NA DESPEDIDA: UM ESTUDO DE GROUNDED THEORY NUM LAR DE IDOSOS

Ângela Simões^{1,2}, Paula Sapeta²

¹Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal; ²Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados continuados/lares de idosos/residências

Introdução: Os lares de idosos desempenham um papel crescente nos cuidados de idosos frágeis no final da vida. Segundo a literatura científica, os lares de idosos têm características únicas que os distinguem da assistência hospitalar. As pessoas que aí passam os últimos dias de vida fazem-no num local onde lhes prestam cuidados de saúde, mas que é também a sua residência, e que permite à equipa formar relacionamentos de longo prazo com residentes e familiares, e, portanto, tem o potencial de ser muito mais pessoal e individualizado do que um hospital.

Objetivo: compreender o processo de cuidar no final da vida em Lares de Idosos

Método: Dentro do paradigma interpretativo, adotou-se a *Grounded Theory* como metodologia. Os dados foram recolhidos durante 21 meses, através da observação participante e entrevistas, num Lar de idosos (IPSS) com cerca de 350 residentes, tendo como participantes idosos residentes, enfermeiros e ajudantes de ação direta. Uma abordagem comparativa constante entre a recolha e análise de dados foi aplicada até alcançar a saturação teórica, incorporando um quadro inovador interpretativo e ilustrativo.

Resultados: Da análise dos dados foi possível compreender que o processo de Cuidar no final da vida é fenómeno complexo, imprevisto, multidimensional, edificado no entrelaçado de saberes, valores e competências de forma contínua, sistemática e dinâmica, representado por subcategorias im-

portantes como “cuida dos detalhes”, “respeita vontades antecipadas” e “acompanha últimos momentos” que agrupados formam a categoria “Preserva a Identidade”.

Conclusão: No quotidiano do cuidado, do cuidar, da doença, da saúde, da fragilidade, da vulnerabilidade, do idoso e da família, existe uma prática do cuidar que zela e acolhe e uma capacidade em fazer opções que repousam na ética da responsabilidade. O cuidar passa a ser concebido enquanto forma de conhecer, avaliar e reinventar quotidianos, pois, ao cuidar, incorpora-se, apreende-se e interpretam-se realidades. Percebeu-se que no Cuidar na Despedida em Lar de Idosos, o mais importante não são as ações e intervenções relacionadas com o processo fisiopatológico, mas antes e, sobretudo, a experiência humana e humanizadora exercida por um conhecimento profundo do Outro, uma relação sensível, intencional, ética, responsável e competente e dignificadora.

CO – PLENÁRIA 2

PREDITORES DE ALTA COMPLEXIDADE NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Margarida Fernandes, Marta Gomes, Lara Castro, Vera Petiz, Ana Lima, Manuela Gonçalves, Sandrina Vieira, Paulo Reis-Pina

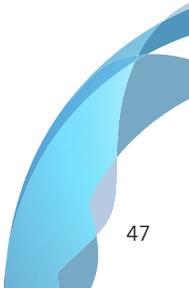
Unidade de Cuidados Paliativos O Poverello, Domus Fraternitas, Braga

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: Os doentes admitidos numa unidade de cuidados paliativos (UCP) são complexos. A complexidade deve-se a factores inerentes ao doente, ao cuidador e meio envolvente, aos recursos humanos e outros.

Objetivos: Determinar os preditores de alta complexidade (AC) no momento da admissão dos doentes numa UCP.

Métodos: Estudo transversal, observacional, quantitativo, com 100 doentes consecutivos, internados numa UCP de Setembro 2018 a Maio 2019. Nas primeiras 72 horas foram colhidos dados clínico-demográficos, usado o “Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal” e aplicadas versões portuguesas de *Edmonton Symptom*



Assessment System, Palliative Performance Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale, Morse, Braden, Graffar, Gijón, Instrumento diagnóstico de la complejidad (IDC). Foi usado o IBM-SPSSv20® (significância estatística $p < 0.05$). Foram testados modelos de regressão linear, tendo como variável dependente a AC (determinada pelo IDC). A adequação do modelo foi testada pelo teste ANOVA. Foram encontrados preditores que são apresentados com os seus coeficientes beta standardizados (B) e os valores de p do teste t.

Resultados: Mulheres 51%. Idade (anos): mediana 69.60, amplitude interquartil (AIQ) 21, extremos 32-98. Proveniência hospitalar (84.5%). Diagnóstico: cancro 92%. A AC existe em 80% dos casos admitidos. Foi encontrado um modelo que explica a variação de AC com 9 preditores. Teste ao modelo: $F(9)=24.882$, $p < 0.001$, R quadrado ajustado=0.846. São preditores de AC: Idade ($B=-0.291$, $p < 0.001$), Cuidador da família nuclear ($B=-0.256$, $p=0.001$), Progressão tumoral ($B=0.357$, $p < 0.001$), Família disfuncional ($B=0.236$, $p=0.003$), Sintomas refractários ($B=0.318$, $p < 0.001$), doença oncológica ($B=-0.334$, $p < 0.001$), Urgências oncológicas ($B=0.282$, $p=0.001$), Ausência de suporte ao cuidador ($B=0.268$, $p=0.002$), Alteração cognitiva grave ($B=0.148$, $p=0.036$).

Conclusão: O modelo encontrado é adequado e explica quase 85% da variação da AC. Esta aumenta nos doentes mais jovens, com doença não oncológica, com sintomas refractários, alteração cognitiva grave e quando o cuidador não é da família nuclear. A AC é também maior nos casos de progressão tumoral ou urgências oncológicas, quando na família há disfuncionalidade ou não há qualquer suporte.

CO – PLENÁRIA 3

IT'S NOT ONLY ABOUT WEIGHT LOSS: TACKLING PANCREATIC CANCER-ASSOCIATED CACHEXIA

Leonor Vasconcelos de Matos, Leonor Fernandes,
Helder Renato Cunha, Teresa Neves Joana Graça,
Ana Plácido, Ana Martins

Hospital São Francisco Xavier, Centro Hospitalar Lisboa
Occidental Hospital Espírito Santo, Évora

Área Terapêutica/Tema: População - Cancro

Cachexia affects 70-80% patients with pancreatic adenocarcinoma (PA). Systemic inflammation is a key feature of this

multifactorial syndrome of unintended weight loss (WL). Despite being often described, leading to reduced treatment tolerance, shorter survival and compromised quality of life, cancer-associated cachexia (CAC) remains poorly understood and rarely recognized in clinical settings, a scenario that calls for effective strategies. This study aims to acknowledge the effect of CAC in PA patients and to study the impact of WL, body mass index (BMI) and other available biomarkers (BM) on survival.

Retrospective analysis of PA patients treated in our institution from 2013 - 2018. CAC was present if 1 of 2 criteria were met: WL > 5% from previous stable weight; BMI < 20 kg/m² and ongoing WL > 2%. Serum hemoglobin, c-reactive protein (CRP), albumin, inflammation-based score (Glasgow Prognostic score mGPS), neutrophil/lymphocyte ratio (NLR), platelet/lymphocyte ratio (PLR) and cancer specific antigen CA 19-9 were assessed at baseline and at 3-months. Data analysis with descriptive statistics, t-test, c² test and Cox regression were done using StataIC.

95 eligible patients (median age 72 [46;98], 60% female) were reviewed. At baseline, cachectic patients (CP) (74%), when compared to non-CP, had higher CA 19-9 ($p 0,047$), more advanced disease ($p 0,001$) lower BMI ($p 0,016$), worse performance status ($p 0,016$) and mean WL of $13,8 \pm 6,7$ (%) ($p 0,001$). Also, $NLR > 3,5$ ($p 0,001$), $PLR > 150$ ($p 0,018$) and hypoalbuminemia ($p 0,004$) were all statistically higher in the cachectic group. CP underwent significantly less chemotherapy ($p 0,018$) and surgery ($p 0,001$). Median overall survival (OS) of non-CP was 19,13 months versus 5,03 months in the cachectic group (HR 2,69 95% CI 1,58-4,59 $p 0,001$). In the latter, at baseline, higher CA 19.9 (HR 1,0 95% CI 1,01-1,021, $p 0,015$), higher CRP ($p 0,006$; HR 1,21 95% CI 1,06-1,39) and $PLR > 150$ ($p 0,031$; HR 2,45; 95% CI 1,09-5,54) were independent predictors of worst OS. In the non-cachectic group, normal baseline albumin ($p 0,029$; HR 0,04 95 CI 0,02-0,72) was an independent predictor of better OS.

A better understanding of CAC in PA might improve outcomes for these patients. Our study suggests that a prompt identification of prognostic BM may lead to a better standardized management of CAC. Furthermore, it identifies factors that can be early managed (weight, albumin) and impact survival.

. RESUMO DAS COMUNICAÇÕES ORAIS

3^{as} Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

SESSÃO PARALELA 1

CO 01

AS NECESSIDADES CLÍNICAS IDENTIFICADAS NA ADMISSÃO DE DOENTES NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Margarida Fernandes, Vera Petiz, Ana Lima, Marta Gomes, Lara Castro, Manuela Gonçalves, Sandrina Vieira, Paulo Reis-Pina

Unidade de Cuidados Paliativos O Poverello, Domus Fraternitas, Braga

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: Em cuidados paliativos (CP) as necessidades clínicas (NC) são múltiplas, contribuindo para o sofrimento dos doentes e famílias, condicionando o internamento em unidades especializadas.

Objectivo: Estudar as principais NC no momento da admissão dos doentes numa unidade de CP.

Métodos: Estudo transversal, observacional, quantitativo, com 100 doentes consecutivos, internados numa unidade de CP de Setembro 2018 a Maio 2019. Nas primeiras 72 horas foram colhidos dados clínico-demográficos, usado o "Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal" e aplicadas versões portuguesas de *Edmonton Symptom Assessment System*, *Palliative Performance Scale*, *Hospital Anxiety and Depression Scale*, *Morse*, *Braden*, *Graffar*, *Gijón*, *Instrumento diagnóstico de la complejidad*. Foi usado o IBM-SPSSv20® (significância estatística $p < 0.05$).

Resultados: Mulheres 51%. Idade (anos): mediana 69.6, amplitude interquartil 21, extremos 32-98. Proveniência hospitalar 85%. Diagnóstico cancro 92%. Cuidador é da família nuclear (87%) e tem sobrecarga (52%).

Principais NC relacionadas com a "História pessoal": dependência recente (álcool, drogas, psicofármacos) 43%; incapacidade física, psíquica ou sensorial prévia 36%; doença mental prévia 11%.

Principais NC agrupadas como "Aspectos Clínicos": sinto-

mas de difícil controlo 54%, mudança brusca da função 54%, progressão tumoral evidente 39%, alteração cognitiva grave 36%, síndrome anorexia-caquexia 33%, situação de últimos dias 24%, comorbilidade de difícil gestão 25%, sintomas refractários 20%, urgências oncológicas 14%, agudização de insuficiência de órgão 11%, incumprimento terapêutico reiterado 10%, sedação paliativa 5%.

Principais NC "Psicoemocionais": ansiedade 65%, depressão 56%, sem estratégias adaptativas 39%, angústia existencial 19%, risco de suicídio 2%, pedido de antecipação da morte 1%.

Principais NC derivadas das dificuldades da "Equipa comunitária": gestão de fármacos 30%, gestão de intervenções 27%.

Relações bivariadas: Clínica e Equipa (V Cramer=0.382, $p < 0.001$).

Conclusões: As NC que condicionam o internamento em CP estão relacionadas com uma história de dependência de substâncias, existência de sintomas de difícil controlo e perda de função, com impacto na ansiedade e tristeza. As limitações que existem na equipa comunitária fazem aumentar a sobrecarga clínica que justifica o internamento numa Unidade especializada em CP.

CO 02

CARACTERIZAÇÃO DO ATENDIMENTO URGENTE AO DOENTE ONCOLÓGICO PALIATIVO

Bernardo Pereira¹, Paulo Pina²

¹Cuidados Intensivos - Hospital de Cascais; ²Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Área Terapêutica/Tema: População - Cancro

Introdução: O atendimento urgente ao doente oncológico paliativo (DOP) tem sido alvo de estudo pela percepção empírica da sua inadequação. Em Portugal, pela escassez de trabalhos nesta área, o panorama é largamente desconhecido.

Objetivos: Com o propósito de melhorar a prática assis-

cial diária num serviço de Oncologia, foi proposto a realização de um estudo com o objetivo de caracterizar o atendimento urgente ao DOP inferindo a adequação do mesmo.

Material e métodos: Estudo observacional, descritivo, retrospectivo, unicêntrico, com amostra casual sistemática correspondente a todos os doentes seguidos em Oncologia por tumores sólidos, falecidos nos primeiros 6 meses do ano de 2015 reunindo critérios estabelecidos de doença paliativa. Análise por estatística descritiva e inferencial.

Resultados: 105 casos foram analisados, 97 cumprindo os critérios de inclusão. Com 406 episódios de atendimento urgente (AU) nos 6 meses prévios ao óbito numa média de 4.18 episódios por doente e 115 episódios de urgência nas 2 semanas anteriores (2SAM) com uma média de 1.18 episódios por doente. 73% dos casos foram abordados em Serviço de Urgência (SU). As neoplasias primárias mais frequentes: pulmão (27.8%), cólon (10.3%) e mama (10.3%); 94% dos casos em estágio IV. Nas 2SAM, o transporte foi assegurado em 54.8% dos casos pelo Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM). Os motivos de admissão mais frequentes neste período: Dispneia (26.4%), Alteração do estado de consciência (21.9%) e Astenia (12.8%). Os diagnósticos mais prevalentes: Progressão de doença (34.6%), Pneumonia associada a cuidados de saúde (21.8%). As atitudes terapêuticas mais frequentes foram o controlo de sintomas (35.9%) e antibioterapia (32%). O local de óbito mais frequente foi o meio hospitalar (87.6%), destes 70.6% no internamento (com um tempo médio de 8.9 dias DP=10.19), e 25.6% em SU. 57.7% dos doentes encontravam-se sob terapêutica ativa no mês que precedeu o óbito. A estatística inferencial não mostrou dados significativos.

Conclusões: Estes resultados devem fazer refletir acerca da adequação dos atos praticados nos doentes oncológicos em fim de vida. Os achados remetem-nos ainda para uma crítica ética e psico-social assim como à importância do desenvolvimento de cuidados paliativos de proximidade. São necessários estudos subsequentes, de maior envergadura que validem, aprofundem e generalizem estes achados.

CO 03

VENTILAÇÃO MECÂNICA DOMICILIÁRIA NA DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA EM PEDIATRIA – QUE IMPACTO NA QUALIDADE DE SONO DOS CUIDADORES?

Raquel Gonçalves¹, Cristiana Martins², Ana Borges³, Núria Madureira^{1,4}, Cândida Cancelinha^{1,5,6}

¹Serviço de Pediatria Médica, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; ²Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra; ³Serviço de Pediatria Ambulatória, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; ⁴Unidade de Pneumologia, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; ⁵Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; ⁶Clínica Universitária de Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra

Área Terapêutica/Tema: População - Crianças e adolescentes

Introdução: O acesso a cuidados de saúde cada vez mais diferenciados levou ao aumento da sobrevivência de crianças com doenças com prognóstico anteriormente reservado e maior dependência de tecnologia no domicílio, com implicações no tipo de assistência dos cuidadores.

Objetivo: Avaliação da qualidade do sono (QS) de cuidadores de crianças/adolescentes com doença crónica complexa (DCC) sob ventilação mecânica domiciliária (VMD), relacionando-a com características sociodemográficas e clínicas.

Métodos: Estudo prospetivo, incluindo cuidadores de crianças/adolescentes (0-17A) com DCC (definição Feudtner), seguidas em consulta de Pneumologia de um hospital pediátrico III, sob VMD há ≥3 meses. Instrumento de avaliação: *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI), validado para a população portuguesa, complementado com variáveis clínicas e sociodemográficas de doentes e cuidadores. Período: outubro/18-janeiro/19. Análise estatística: IBM SPSS Statistics® versão 25 (nível de significância: 5%).

Resultados: Incluídos 33 questionários (88% mães, idade med 40A). A maioria das crianças era do género masculino (70%) com idade med 11A (1-17A). O principal grupo diagnóstico foi síndrome genético/polimalformativo (46%); 52% pertencia ao grupo 2 (*Association for Children with Life-Threatening/Terminal Conditions and their Families-ACT*). Verificou-se discrepância entre qualidade subjetiva do sono ("Boa"-64%) e pontuação global do PSQI ("Má QS"-72%;

valor global médio 8). 52% dos cuidadores tem duração do sono ≤ 7 h e metade índices de eficiência $< 85\%$; 75% reporta sonolência/disfunção diurnas e 25% distúrbios severos do sono. Recorrem a indutores do sono 27%. Cuidadores de crianças/adolescentes com patologia respiratória e do grupo 2 ACT apresentaram valores QS inferiores (11 e 9, respetivamente).

Apesar de não se demonstrar correlação significativa ($p=0,669$), o aumento de horas diárias de VMD parece condicionar QS inferior. Não se registou variação significativa com a autonomia para as atividades diárias. Os cuidadores com patologia/distúrbio do sono (24%) apresentaram valores globais PSQI superiores aos restantes (9 e 7, respetivamente).

Conclusão: A QS de cuidadores de crianças sob VMD tem valores semelhantes aos descritos na literatura, sendo inferior à da população portuguesa saudável. É fundamental sensibilizar os profissionais para a avaliação da QS dos cuidadores de doentes com DCC, dada a relevância não só no desempenho das suas funções, como na sua própria saúde e qualidade de vida.

CO 04

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA DO CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT)

Sofia Simões^{1,3}, Manuel Luís Capelas^{2,3}

¹UAD e EIHS CP do IPO de Lisboa; ²Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (UCP); ³Observatório Português dos Cuidados Paliativos-UCP

Área Terapêutica/Tema: População - Cuidadores familiares

Introdução: Recomenda-se a integração na prática dos Cuidados Paliativos (CP) a avaliação contínua dos problemas do cuidador informal (CI). A avaliação é frequentemente informal e pouco documentada. Assim, desenvolveu-se o instrumento de avaliação de necessidades de apoio do *CI-Carer Support Needs Assessment Tool* (CSNAT)-baseado na evidência e para a prática em CP.

Objetivo: Validar transculturalmente para a população portuguesa o CSNAT no contexto de CP.

Métodos: Estudo metodológico conduzido em oito etapas: 1) Autorização aos autores; 2) Dois tradutores bilingues realizaram tradução da versão original para português (T1 e T2)

; 3) Reconciliação de T1 e T2 (T12); 4) Dois tradutores retro traduziram a T12 para inglês (BT1 e BT2); 5) Analisou-se as versões T1,T2,T12,BT1 e BT2 e após consenso construiu-se versão preliminar (VP); 6) Painel de peritos (PP) em CP e linguística deram o seu parecer sobre a VP e construiu-se versão pré-teste; 7) Aplicou-se pré-teste a três CI que foram entrevistados sobre dificuldades no preenchimento, entendimento ou existência de itens ofensivos; 8) Compilados os relatórios das traduções, retrotraduções e resultados do pré-teste, encontrou-se consenso e criada a versão final (VF) do CSNAT.

Resultados: Nas várias versões do CSNAT surgiram discrepâncias semânticas, conceptuais e de consistência, solucionadas através de consenso. A análise da VP pelo PP, resultou em alterações de adequação cultural, e a aplicação do pré-teste excluiu problemas de clareza e de desajuste social. Constam na VF do CSNAT os seguintes itens: Precisa de mais apoio para: entender a doença do seu familiar?; ter tempo para si durante o dia?; lidar com os sintomas do seu familiar, incluindo dar medicação?; gerir os seus problemas financeiros, legais ou laborais?; prestar cuidados ao seu familiar (p. ex. vestir, lavar, usar a casa de banho)?; lidar com os seus sentimentos e preocupações?; saber quem contactar se estiver preocupado com o seu familiar (por diversas necessidades, incluindo à noite)?; cuidar da sua própria saúde (problemas físicos); equipamento para ajudar a cuidar do seu familiar? (p. ex. cama articulada, cadeira de rodas); as suas crenças ou questões espirituais?; falar com o seu familiar sobre a sua doença?; ajuda prática em casa?; saber o que esperar no futuro enquanto cuida do seu familiar?; fazer uma pausa dos cuidados à noite?; qualquer outro assunto (por favor escreva).

Conclusões: O estudo permitiu a equivalência conceptual e semântica do CSNAT para posterior investigação de equivalência psicométrica.

SESSÃO PARALELA 2

CO 05

FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE AOS CUIDADOS PALIATIVOS DOS DOENTES COM DEMÊNCIA NA PERSPETIVA DOS NEUROLOGISTAS E PALIATIVISTAS

Dina Neidi Simões Branco, Manuel Luís Capelas

Centro Hospitalar Lisboa Ocidental EPE, Hospital São Francisco Xavier, Serviço de Medicina IV/Hematologia; Instituto Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde- Universidade Católica Portuguesa; Observatório Português de Cuidados Paliativos- Universidade Católica Portuguesa

Área Terapêutica/Tema: População - Doenças neurodegenerativas

Introdução: A demência (DEM) é uma síndrome irreversível causada pela neurodegeneração progressiva, caracterizada pela perda da memória, da linguagem e da capacidade para realizar atividades de vida diária. É uma doença desafiante não só pelos problemas que acarreta para o doente/família como também para os profissionais de saúde. Como uma resposta possível a estas surgem os cuidados paliativos (CP) com o intuito de adequar e priorizar cuidados, promovendo a melhor qualidade de vida possível e respeito pela dignidade humana.

Objetivo: Identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos CP dos doentes com DEM na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas.

Método: Estudo descritivo, qualitativo com recurso a análise temática. Amostragem por bola de neve, constituída por 6 neurologistas e 6 paliativistas. Utilizado guião de entrevista semiestruturada com recurso a áudio-gravação.

Resultados: Ambos os grupos consideram pertinente o encaminhamento do doente com DEM para CP. Existem inúmeros fatores a condicionar o encaminhamento: a sociedade (falta de conhecimento sobre DEM e CP; estigma que associa os CP à doença oncológica e fase final da vida), políticas/sistema de saúde (falta de estruturas e equipas especializadas para receber o doente com DEM e dar apoio a este e à sua família; dificuldade/inacessibilidade do processo de referênciação; pouco investimento na investigação em CP), profissionais de saúde (falta de formação em DEM e CP; pouca sensibilização

para as necessidades do doente/família; pouco tempo para educar e capacitar cuidadores; défice na investigação em CP), doente/família (estigma e falta de conhecimento sobre a índole/benefícios dos CP; falta de conhecimento sobre a DEM e como cuidar o familiar; dificuldade em aceitar que outros cuidem).

Conclusão: Os CP são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com DEM. Contudo os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área da DEM e CP, tendo este aspeto influência nas perceções que constroem em relação a associação de ambas as valências. A introdução destes e uma abordagem interdisciplinar e integrativa, desde o momento do diagnóstico, seria uma mais-valia para os doentes, sua família/cuidadores e para a sociedade em geral, pelo que se deverão desenvolver estratégias de mitigação das dificuldades/barreiras referidas.

CO 06

CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA RENAL CRÓNICA: RESULTADOS DE UM ESTUDO RETROSPECTIVO EM CONTEXTO HOSPITALAR

Lara Faria¹, Alexandre Pereira², Sara Pinto³

¹Irmadade e Santa Casa da Misericórdia de Santo Tirso, ²Escola Superior de Saúde de Santa Maria; CINTESIS-NursID, ³Escola Superior de Saúde de Santa Maria; Centro Hospitalar São João

Área Terapêutica/Tema: População - Falência orgânica

Introdução: A Doença Renal Crónica (DRC) é uma doença progressiva/debilitante, associada a complexas comorbilidades/elevada carga sintomática, respondendo de forma limitada aos tratamentos. Os doentes apresentam necessidades complexas com importante impacto no seu conforto/qualidade de vida. Desconhece-se, porém, a real vivência destes doentes nos últimos meses de vida, particularmente em Portugal.

Objetivos: Explorar os cuidados prestados à pessoa com DRC, nos últimos 6 meses de vida, em contexto hospitalar.

Método: Estudo retrospectivo, quantitativo, descritivo. Incluíram-se no estudo todos os doentes portugueses, com o diagnóstico primário e/ou secundário de DRC, com idade ≥ 18 anos, falecidos num hospital central do norte de Portugal, entre 01.01.2014 e 31.12.2018. Consultaram-se os processos clínicos da população elegível com base num formulário que, entre outras variáveis, incluiu o nº de inter-

naimentos hospitalares, nº/tipo de exames complementares de diagnóstico/tratamentos (incluindo Tratamentos de Substituição Renal-TSR), local de morte, se faleceu sozinho/acompanhado, ordens de reanimação e referência para Cuidados Paliativos (CP). Os dados foram analisados pelo SPSS® (p=0.05). O estudo foi previamente analisado em comissão de ética, com parecer favorável.

Resultados: Incluíram-se 235 processos de doentes com DRC, falecidos em contexto hospitalar entre 2014-2018. Verificou-se que 71 doentes (30.20%) estiveram internados em mais que um serviço hospitalar e 51 (71.83%) estiveram internados numa unidade de cuidados intermédios/intensivos. A maioria faleceu num serviço de medicina interna (n=186;79.10%) e encontrava-se só aquando da morte (n=104;44.30%). A maioria (n=217;92.30%) realizou vários exames complementares de diagnóstico, alguns altamente invasivos. Dos 61 doentes em hemodiálise, 58 (89.20%) nunca suspendeu o tratamento. A maioria (n=157;66.80%) tinha ordens de não reanimação, sendo esta predominantemente documentada nos últimos 3 dias de vida (n=79; 49.70%). Apenas 26 dos 235 doentes foram referenciados para CP. Regra geral, a referência ocorreu nos últimos 3 dias de vida.

Conclusão: A pessoa com DRC é submetida a tratamentos intensivos/invasivos e hemodiálise até ao fim de vida. O encaminhamento para CP é limitado e tardio. A prestação de CP a pessoas com falências de órgão é ainda escassa e merece reflexão.

CO 07

CONTRIBUTOS DO TERAPEUTA DA FALA NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Raquel Fontainhas¹, Aurora Pereira²

¹Residência BellaVida-Unidade de Convalescença e Residência Sénior, ²ESS/IPVC

Área Terapêutica/Tema: População - Profissionais

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) regem-se por uma abordagem transdisciplinar, sendo essencial que as equipas integrassem profissionais de diversas áreas disciplinares. Apesar, de se conhecer a importância do terapeuta da fala para o bem-estar físico, mental e social do doente em fim de vida, em Portugal, a sua integração nas equipas de CP é ainda muito residual. Acresce, que a formação dos terapeutas

da fala ao nível dos CP é reduzida. Neste sentido, entendemos ser pertinente partir para um estudo a partir da questão de investigação: Qual os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos?

Objetivo Geral: Analisar os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos.

Metodologia: Estudo qualitativo de natureza exploratória. Para a recolha de dados recorreu-se à entrevista semi-diretiva a terapeutas da fala, para o seu tratamento baseamo-nos na técnica de análise de conteúdo segundo os pressupostos de Bardin (2011).

Resultados/discussão: Emergiram como contributos destes profissionais: capacitar a equipa para intervenções específicas; melhorar os cuidados de saúde e realizar cuidados especializados e diferenciados. A capacitação da equipa incide nos seguintes domínios: comunicação e deglutição. Dada a abrangência da formação do terapeuta da fala que o capacita para intervir em diversas situações, alguns dos participantes revelaram dificuldade em especificar os contributos destes profissionais. Alguns deles salientam que o terapeuta da fala tem um papel essencial no desenvolvimento de habilidades comunicacionais e a nível da disfagia (obtenção de uma deglutição segura e eficaz). É referido que a capacitação pode passar pela partilha de estratégias específicas com os restantes profissionais, para que estes consigam lidar com as perturbações da comunicação e da deglutição de forma mais diferenciada. Melhorar os cuidados de saúde e a realização de cuidados especializados são apontados como outros dos contributos que o terapeuta da fala pode ter nas equipas de CP.

Conclusão: A integração do terapeuta da fala nas equipas de CP em Portugal é considerada importante, reconhecendo-se que este profissional detém competências em diversas áreas importantes para a intervenção em CP, nomeadamente nas perturbações da comunicação e da disfagia. Contudo, observa-se que ainda existe um grande desconhecimento das funções destes e pouco investimento organizacional para a sua integração nas referidas equipas

CO 08

AS CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS: ANÁLISE DE CONTEÚDO SEGUNDO A TEORIA ANCORADA

Vanessa Nobre, Paulo Pina, Rita Barroso

Hospital do Mar Cuidados Especializados de Lisboa; Faculdade de Medicina de Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Comunicação, informação e planeamento de cuidados

Introdução: A realização de conferências familiares (CF) é uma atividade fundamental em cuidados paliativos (CP). As CF exigem um elevado rigor técnico-científico e integram o plano individual de cuidados dos doentes. É considerada uma forma estruturada de intervenção junto das famílias de doentes com necessidades paliativas.

Objetivo: verificar os principais conteúdos das CF realizadas numa unidade de CP; perceber as diferenças entre os conteúdos temáticos encontrados e as características do doente, nomeadamente: idade, género, escolaridade, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF e destino final.

Método: Estudo retrospectivo com abordagem mista, qualitativo exploratório-descritivo, quantitativo analítico. Os critérios de inclusão foram: relatórios completos de CF; de doentes com necessidades paliativas; com internamentos numa unidade de CP; durante o ano de 2016. Para identificar as necessidades foi traduzida *ad-hoc* a *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*. Os relatórios das CF foram submetidos a uma "análise de conteúdo" tendo como referência a "teoria ancorada". Os outros dados foram analisados por meio do *software* SPSS® v21.

Resultados: Foram analisados 65 relatórios de CF de 53 doentes. Estes eram maiormente homens (55%), com idade mediana de 82 anos, com diagnóstico de acidentes vasculares cerebrais graves ou neoplasias (47%). Cerca de 38% dos doentes teve alta para domicílio e 23% faleceu. Na análise de conteúdo emergiram 3 temas: Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar (ACP) (99%); Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar (TNI) (86%); Apoio à Família (AF) (74%). Verificou-se que houve apenas associação estatística entre a idade e a TNI ($U=115$, $p=0.024$). As categorias ACP e AF não

estiveram associadas a quaisquer variáveis estudadas.

Conclusão: A realização de uma CF contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados ao doente e à família, a 3 níveis: ACP, TNI e AF. Este estudo vem reforçar que a CF é um instrumento transversal e útil na prática clínica, sendo parte de uma estratégia de gestão eficaz no planeamento de cuidados em CP. Indubitavelmente é uma mais valia para a relação da equipa com o binómio doente-família.

SESSÃO PARALELA 3

CO 09

REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS NUMA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

Cristina Belova¹, Catarina Pazes², Cristina Galvão², Inês Castiço², Inês Domingues², Lúcia Gonçalves², Pedro Casaca³

¹USF Alcoides, ARS Alentejo, Montemor-O-Novo; ²ULS Baixo Alentejo, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+, Beja; ³ULS Litoral Alentejano, Unidade de Saúde Pública do Alentejo Litoral, Sines

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) oferecem uma abordagem multidisciplinar aos problemas decorrentes de doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que dela advém e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível, quer aos doentes quer às suas famílias. Em Portugal, são várias as pessoas que carecem de acesso a este tipo de cuidados, que podem ser disponibilizados em diferentes contextos, incluindo o domicílio do doente.

Objetivos: Caracterizar a referenciação de doentes para equipas de CP domiciliários.

Material e métodos: Estudo observacional, transversal edescritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes referenciados para a equipa, entre 01 de Janeiro de 2018 e 31 de Dezembro de 2018. Foram analisadas variáveis sociodemográficas, variáveis clínicas e variáveis de caracterização. A codificação, registo e análise estatística dos dados foi feita em R (v.3.5.3).

Resultados: Dos 295 doentes referenciados para a equipa de CP domiciliários, 56.16% eram doentes oncológicos e 51.19% do sexo feminino, sendo a categoria de 81-90 anos a mais frequente (37,20%). Os principais referenciadores foram: os Serviços de Apoio Domiciliários e Lares (26.78%) e as Equipas domiciliárias dos Cuidados de Saúde Primários (24.07%). Dos doentes falecidos (54,92%) durante o período em estudo, verificou-se o lar de idosos (40.12%) e o domicílio (36.42%) como os locais maioritários do óbito.

Conclusões: Neste estudo verificou-se que, apesar da doença oncológica ser a principal doença motivadora de referência, existe um equilíbrio relativamente à percentagem de doentes referenciados por problemas do foro não oncológico. Apesar do número de doentes oncológicos verificado, e ao contrário do que seria expectável, o serviço de oncologia não é o principal referenciador. Verificou-se, igualmente, que a maioria dos doentes acaba por falecer em locais não hospitalares.

CO 10 REFERENCIAÇÃO E COMPLEXIDADE NUMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Fátima Ferreira, Ana Oliveira, Isabel Nunes,
Manuel Ferreira, Maria do Céu Monteiro,
Noémia Almeida, Olívia Serra

ACES Loures Odivelas

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: O acesso à prestação de cuidados a pessoas/famílias em situação de vulnerabilidade com necessidades paliativas complexas é um direito. Com a implementação do plano nacional de cuidados paliativos (PNCP) tem-se vindo a verificar um incremento de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), de forma a assegurar resposta atempada promovendo qualidade de vida e bem-estar às pessoas/famílias com necessidades paliativas complexas. Os motivos de referência e identificação de situações complexas (C) e altamente complexas (AC) assume um papel preponderante no encaminhamento das mesmas. A articulação interinstitucional é imprescindível para o sucesso da intervenção.

Objetivos: Identificar motivos de referência e classificar a complexidade de pessoas acompanhadas por uma ECSCP.

Método: Estudo retrospectivo, descritivo e quantitativo. A população, são todos os utentes admitidos pela ECSCP de 1 de janeiro de 2018 a 31 de abril de 2019. A colheita de dados foi realizada através de folha de referência, processos individuais e SClínico. Foi utilizado o IDC-PAL: Instrumento Diagnóstico da Complexidade em Cuidados Paliativos para a classificação da complexidade (Martin-Roselló et al., 2014). Para registo e tratamento de dados foi utilizado Excell® e programa SPSS versão 24.

Resultados: Das 113 pessoas acompanhadas, 47.8% são do sexo feminino e 52.2 % sexo masculino, cuja média de idades é de 68.69 anos, com intervalo mínimo de 6 e máximo de 96 anos (desvio padrão de 15.57). Relativamente aos motivos de referência por ordem decrescente de importância: descontrolo de sintomas (65.2%), claudicação familiar e angústia existencial/sofrimento espiritual (15.2%). Das dimensões de complexidade, 87.2 % estão relacionadas com a pessoa, 4.6 % com família e meio e 1.2% com a organização de saúde. Quanto à classificação da complexidade, 84.2 % das pessoas são de AC e 13.7 % são C.

Conclusão: A correta referência e a avaliação da complexidade pela aplicação do IDC-PAL em cuidados paliativos revela-se pertinente, permitindo identificar e orientar na tomada de decisão e adequação de recursos na resposta às necessidades das pessoas em acompanhamento por equipas especializadas em cuidados paliativos.

Os autores constataram, durante a realização do estudo, a escassez de estudos publicados acerca desta temática em Portugal pelo que consideram pertinente que se produza mais investigação com estudos mais robustos e amostras maiores.

CO 11 ESTUDO OBSERVACIONAL RETROSPECTIVO SOBRE DIFERENÇAS NOS LOCAIS DE ÓBITO DE DOENÇAS ONCOLÓGICAS VS DOENÇAS NÃO ONCOLÓGICAS

¹Filipa Martins Guedes, ²M. Céu Rocha,
²Hugo M. Oliveira

¹USF Caravela, ULS Matosinhos; ²Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, ULS Matosinhos

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: Em Portugal, contrastando com outros países em que os Cuidados Paliativos (CP) estão bem implemen-

tados, apenas um terço dos óbitos acontecem no domicílio. Parece haver redução na admissão hospitalar dos doentes em seguimento domiciliário de CP, sendo estes resultados consistentes independentemente da causa de morte. Apesar disso, dados empíricos sugerem uma maior dificuldade no seguimento domiciliário de doentes com Falência de Órgão (FO) em fim de vida.

Objetivo: Determinar a existência de correlação entre variáveis sócio demográficas e tipo de doença com o local de óbito de doentes em seguimento domiciliário por uma equipa de CP.

Método: Estudo observacional retrospectivo dos óbitos ocorridos num período de 3 anos em doentes em seguimento domiciliário de CP. Foram excluídas as FO neurológicas. Análise estatística no programa informático IBM SPSS versão 19: Testes estatístico *Chi Square* para comparação de variáveis categóricas e T-Test para comparação de variáveis contínuas com distribuição normal. Nível de significância utilizado de 0.05.

Resultados: Incluídos 272 indivíduos, 54% do sexo masculino e 46% do sexo feminino. Média de idade (MI) de $73.51 \pm \sigma = 11.92$ anos. Destes, 60.3% faleceram no domicílio, 36.4% no hospital e 3.3% em Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados. Não foi encontrada correlação entre o género ($p=0.246$) e a MI doentes ($p=0.070$) relativamente ao local de óbito. Definiram-se duas subpopulações: Doença Oncológica (DO) (87.5%) e FO (12.5%). Na primeira verificou-se que 63.3% dos óbitos ocorreram no Domicílio e 36.68% no Hospital. Na segunda, 55.58% dos óbitos ocorreram no Domicílio e 44.11% no Hospital. Não foi encontrada correlação entre o diagnóstico e o local de óbito ($p=0.404$). Dos doentes com FO, 38.24% tinham Insuficiência Respiratória (IResp), 41.18% Insuficiência Cardíaca (IC) e 20.58% Insuficiência Renal (IR). Verificou-se uma correlação entre IC e o local de óbito ($p=0.026$) e género ($p=0.012$). Obtido ainda correlação entre IResp e MI ($p=0.037$) e IR e género ($p=0.035$).

Conclusão: O seguimento domiciliário pelos CP parece contribuir para a aproximação entre as expectativas e a realidade relativamente ao local de morte. O facto de existirem menos doentes em seguimento por FO dificulta a inferência de correlação com as variáveis idade, género e local de morte, sendo ainda mais difícil tirar conclusões relativas aos

diagnósticos específicos FO. É necessário sensibilizar a referência de doentes com FO aos CP.

CO 12

CUIDADOS PALIATIVOS NOS HOSPITAIS DE AGUDOS: AINDA ENCARADOS COMO CUIDADOS DE ÚLTIMOS DIAS A SEMANAS DE VIDA?

Rosário Neto, Maria João Pais, Vera P. Sarmiento, Cecília Gonçalves, Paulo Simões, Guilhermina Laranjo, Manuel Vieira, António Leitão

Hospital do Espírito Santo de Évora

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: As equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) são equipas multidisciplinares de consultadoria hospitalar a doentes, famílias e profissionais de saúde que lidam com doenças graves e/ou avançadas e progressivas. Quando aplicados precocemente, os cuidados paliativos hospitalares diminuem a carga sintomática e melhoram a satisfação com os cuidados de saúde.

Objectivos: Caracterizar a população de doentes referenciados a uma EIHSCP durante um ano e determinar a precocidade da referência à equipa.

Método: Estudo retrospectivo de todos os doentes internados referenciados a uma EIHSCP de um hospital distrital, durante o ano de 2018. Recolheram-se dados socio-demográficos e clínicos anonimizados e individualizados, que foram analisados de forma descritiva, para caracterização da população e determinação dos tempos de internamento até referência e de referência à morte.

Resultados: Durante o primeiro ano de trabalho desta EIHSCP, implementada num hospital com cerca de 300 camas, foram referenciados à equipa 163 doentes internados, com idades entre os 26 e os 94 anos, mediana de 74 anos (IIQ 63-83 anos), maioritariamente homens (60%) e a grande maioria (79%) com doenças do foro oncológico. A referência foi realizada pela especialidade de Medicina Interna em 68% dos casos, sendo que 12% doentes ($n=19$) foram referenciados por especialidades cirúrgicas. Desde a data de admissão até à referência à EIHSCP passaram uma mediana de 5 dias (IIQ 2-12 dias), sendo o principal motivo de referência a necessidade de controlo sintomático. Em relação ao destino da alta destes doentes, mais de metade

(n=89) morreram durante o episódio, uma mediana de 5 dias após a referenciação à equipa, sendo que em 1/3 (n=31) dos casos, a referenciação foi feita nas últimas 72h de vida. Oito destes doentes não chegaram a ser avaliados pela equipa por referenciação muito tardia. Dos restantes, 35 doentes (21%) foram para casa, 10 doentes tiveram alta para o lar e 20 doentes (12%) foram internados em Unidade de Cuidados Paliativos.

Conclusão: Estimam-se cerca de 650 mortes por ano de doentes com necessidades paliativas neste hospital (método Murtagh *et al*), sendo que a equipa apoiou 163 doentes. Assim, seria importante estudar as possíveis barreiras à referenciação e criar oportunidades de formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde no hospital, tanto para aumentar o número de referenciações como a precocidade das mesmas.

CO 13

AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

Fátima Ferreira, Maria do Céu Monteiro,
Noémia Almeida, Olívia Serra, Sérgio Amadeu
ACES Loures Odivelas, ECSCP de Odivelas Pontinha

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: Esperança é um conceito subjetivo, complexo, multidimensional (está ligado à dimensão física, emocional e espiritual) e dinâmico (varia em função das circunstâncias da vida e do curso da doença). Estudos suportam a noção de que a Esperança funciona como uma estratégia de *coping* e influencia positivamente a qualidade de vida dos doentes com cancro. Pelo contrário, a desesperança pode levar à ideação suicida e desejo de morrer. Deste modo, a avaliação e promoção da Esperança em Cuidados Paliativos, assume um especial relevo, porque se dedicam a pessoas particularmente vulneráveis no seu processo de doença onde a suscetibilidade de sentir desesperança deve ser prevenida e/ou aliviada.

Objectivo: Determinar o nível de Esperança numa amostra de doentes em Cuidados Paliativos Domiciliários.

Método: Estudo descritivo, retrospectivo, quantitativo. Amostra não probabilística por conveniência, resultante dos doentes acompanhados por uma ECSCP entre 1 de março de 2018 e 31 de março de 2019, constituída por 30 doen-

tes, com doença progressiva e incurável (oncológica e não oncológica).

A colheita de dados foi efetuada através da consulta dos processos dos doentes para caracterização sociodemográfica da amostra e da escala de avaliação da Esperança – *Herth Hope Index* (Herth, 1992) traduzida e validada para a população portuguesa por Viana *et al.* (2010). Para tratamento dos dados recorreu-se ao SPSS versão 24,0 e Excel®.

Resultados: Nesta amostra o género mais frequente, é o feminino (56,7%), com idades entre os 35 e os 85 anos (média 64,27, mediana 68 e moda 73 anos), tendo 70% doença oncológica e 30% doença não oncológica. A escolaridade e o estado civil mais frequentes, são o 9º ano (40%) e o ser casado (50%), respectivamente. Apurou-se uma média de Esperança na amostra de doentes de 26,17 (desvio padrão de 6,04).

Conclusão: O resultado do nível de Esperança obtido é próximo do de Viana *et al.* (2010) que foi de 29,03, permitindo concluir que os utentes avaliados possuem em média um elevado nível de Esperança. A avaliação do nível de Esperança em Cuidados Paliativos revela-se pertinente, pois permite identificar a necessidade de implementação de estratégias promotoras de Esperança e monitorizar o seu efeito numa população particularmente vulnerável. Os autores constataram, durante a realização do estudo, a escassez de estudos publicados acerca desta temática em Portugal pelo que consideram pertinente que se produza mais investigação com estudos mais robustos.

. RESUMO DOS POSTERS

3^{as} Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Posters selecionados para Discussão

SESSÃO PARALELA 4

P 01 Trabalho retirado

P 02

PRINCIPAIS TEMAS DISCUTIDOS EM CONFERÊNCIAS FAMILIARES: A EXPERIÊNCIA DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Inês Castiço, Ana Pacheco, Cristina Galvão

Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo; Aces Amora/Seixal- USF Amora Saudável

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: As conferências familiares são na sua essência reuniões elaboradas entre a equipa de cuidados paliativos e os familiares dos doentes para discutir dúvidas ou problemas que surjam no decorrer do acompanhamento pela equipa. Os temas discutidos geralmente centram-se em decisões de fim-de-vida e definição de planos de acção, mas podem incluir qualquer tema que deseje ser discutido pelos intervenientes.

Objectivo: Compreender quais os temas mais frequentemente discutidos em conferências familiares.

Método: Estudo retrospectivo observacional de uma equipa comunitária de cuidados paliativos. Após consulta dos registos clínicos referentes às conferências familiares efectuadas nos anos de 2017 e 2018, foi preenchida uma base de dados no programa Excel®, na qual cada conferência foi classificada em pelo menos uma de sete categorias. A informação obtida foi analisada recorrendo ao programa Excel®.

Resultados: Foram analisadas 13 conferências familiares realizadas e registadas pela equipa. Nestas foram discutidos uma média de 2 temas por conferência (mínimo 1, máximo 5, mediana 3). A distribuição de conferências familiares por temas encontra-se resumida na tabela seguinte:

Tema - número de conferências (n): Apresentação e explica-

ção do funcionamento da equipa de cuidados paliativos - 4; Discussão de situação clínica e prognóstico - 9; Adequação do plano de cuidados à situação do doente - 9; Questões relacionadas com alimentação (incluindo entubação nasogástrica e gastrostomia percutânea endoscópica "PEG") - 4; Dúvidas/dificuldades nos cuidados prestados sentidas pelos cuidadores - 2; Decisões em período de fim-de-vida e encarniçamento terapêutico - 6; Escolha de local mais adequado para prestação de cuidados ao doente (incluindo decisão de internamento em instituição/unidade) - 5; Exaustão do cuidador - 1.

Conclusão: De entre os temas abordados, a discussão da situação clínica e prognóstico, adequação do plano de cuidados à situação do doente e decisões em fim-de-vida/encarniçamento terapêutico são os três temas mais frequentemente discutidos. Apesar disso, dado o reduzido número de conferências familiares analisadas e tendo em conta o contexto comunitário em que a equipa trabalha, não é possível extrapolar os resultados para outros contextos.

P 03

NECESSIDADES PALIATIVAS NAS EQUIPAS DE CUIDADOS CONTINUADOS E INTEGRADOS

Sérgio Amadeu, Manuel Luís Capelas, José Luís Pereira

ACES Loures Odivelas, Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: As Equipas de Cuidados Continuados e Integrados (ECCI) são equipas multidisciplinares que proporcionam cuidados a pacientes em situação de dependência funcional transitória ou prolongada e que não se possam deslocar de forma autónoma. O autor admite, empiricamente, que as necessidades paliativas (NP) desta população devem ser elevadas.

Em 2014, Gómez-Batiste *et al.* determinaram pela primeira vez, de forma directa, as NP de doentes com doenças cró-

nicas avançadas de toda uma região geográfica usando o NECPAL CCOMS-ICO® (NECPAL).

De acordo com o Plano estratégico nacional para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, devem ter acesso a uma efetiva abordagem paliativa pelo que é imperativo estimar as NP da nossa população nos diversos níveis de cuidados de saúde.

Objetivo: Determinar e caracterizar a prevalência de NP dos doentes admitidos em 4 ECCI através da aplicação do NECPAL;

Método: Estudo observacional, transversal, analítico, multicêntrico. A amostra corresponde ao total da população adulta admitida em 4 ECCI num dia predeterminado do último trimestre de 2018. Foram incluídos 88 doentes na amostra. Foram colhidos dados clínicos, demográficos, socio-económicos e aplicado o instrumento NECPAL versão Espanhola 3.1. Os dados foram registados e tratados em SPSS®.

Resultados: A média de idades era de 74.6 anos. Existe uma grande proporção de idosos que cuidam de idosos. Apurou-se uma prevalência de 62.5% de doentes com NP. A população da amostra apresentou uma média de 5.1 itens positivos na escala NECPAL. A presença de NP encontra-se associada à idade e ao diagnóstico.

Conclusão: A população admitida nestas ECCI é uma população envelhecida, de baixo nível socio-económico e baixa escolaridade com elevada prevalência de NP. É fundamental rever os recursos assistenciais das equipas comunitárias de forma a cumprir o objetivo básico de providenciar os cuidados adequados a esta população particularmente frágil.

P 04

A TERAPIA OCUPACIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS – REVISÃO SISTEMÁTICA

Rita Salgado¹, Francisca Rego²

¹Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção de Guimarães, ²Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

O diagnóstico de uma doença avançada, progressiva ou incurável implica a consciência da mortalidade e o planeamento do futuro mediante as preferências, nomeadamente

no que concerne o local onde se pretende ser cuidado. A maioria dos pacientes, quando compreendem salvaguardada a qualidade dos cuidados, pretende manter-se em casa, garantindo a manutenção dos laços e ocupações significativas. É precisamente no sentido de garantir a ocupação, e de reduzir a sobrecarga dos cuidadores que surge o suporte do terapeuta ocupacional, integrado numa equipa multidisciplinar.

O objetivo deste trabalho foi desenvolver uma revisão sistemática com o intuito de compreender qual o impacto da terapia ocupacional nos cuidados paliativos domiciliários, especificamente perceber as estratégias e métodos utilizados, como são reconhecidos os terapeutas ocupacionais e como podem melhorar a prestação de serviços. Com este objetivo, pesquisou-se 5 bases de dados (MEDLINE, *Web of Knowledge*, *Scopus*, *Sage* e *OTseeker*) através das palavras-chave *occupational therapy* e *palliative care* ou terapia ocupacional e cuidados paliativos. A pesquisa decorreu no dia 29 de maio de 2018 e foram encontrados 51 artigos, 4 estudos preencheram os critérios pré-selecionados e foram analisados quanto à sua validade.

De acordo com estes artigos, os tipos de intervenção utilizados com maior frequência pelos terapeutas ocupacionais em contexto domiciliário são a prescrição de produtos de apoio e as avaliações domiciliárias. Tal como é abordada a gestão de sintomas, o apoio psicológico e a intervenção cognitiva. Tanto os pacientes e cuidadores como os profissionais se sentem satisfeitos com os serviços prestados, reconhecendo a disponibilidade e responsividade do serviço, nomeadamente no que concerne à independência dos pacientes e sobrecarga dos cuidadores. Ambos destacam as competências de comunicação dos terapeutas e a sua facilidade em gerir aspetos práticos. Porém, persistem dúvidas sobre a abrangência do âmbito dos cuidados.

Conclui-se que existem indicadores fortes sobre os benefícios da atuação da terapia ocupacional nesta área. Contudo, a evidência é parca, não generalizável e a informação neste âmbito é reduzida. Desta forma, verifica-se a necessidade de maior formação académica e investigação, em paralelo com a prática clínica, para se comprovar a máxima qualidade dos diferentes serviços, garantindo o foco na ocupação.

P 05

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA BRISTOL STOOL FORM SCALE PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA

Juan Puentes, Paulo Reis Pina

Universidade de Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: A diarreia e a obstipação são problemas frequentes no seguimento dos doentes em cuidados paliativos. A adequada atenção dos doentes depende de uma eficaz identificação das características das fezes, com a finalidade de fornecer o tratamento apropriado. A *Bristol Stool Form Scale (BSFS)*, cuja versão portuguesa agora se propõe, trata-se de uma escala médica destinada a classificar a forma das fezes humanas em sete categorias. A escala descreve 7 tipos de dejeções: os tipos 1 e 2 indicam obstipação; os tipos 3 e 4 são considerados ótimos; quanto aos tipos 5 e 7, estão associados à tendência de aumento de diarreia.

Objetivo: Traduzir, adaptar culturalmente e validar a *Bristol Stool Form Scale* para a população portuguesa.

Metodologia: A versão original (língua inglesa) da BSFS foi adaptada para a língua e cultura portuguesas, através das etapas definidas por Beaton *et al.* (2000): tradução inicial, síntese das traduções (produzindo uma tradução comum), retrotradução, comité de especialistas, préteste (teste da versão pré-final), submissão dos documentos para apreciação dos autores do instrumento¹. A validação foi efetuada numa amostra de 100 elementos constituída por 50 médicos e 50 enfermeiros.

Resultados: O nível de acerto e erro na correlação entre a imagem e a sua descrição, usando o número absoluto de escolhas, foi: 94.14%. Com a análise da confiabilidade interna determina-se que o valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,60, verificando-se a consistência interna desta escala, ou seja, a confiabilidade, pelo que podemos concluir que a escala é validada por esta amostra. Feita a comparação entre os grupos para o total de respostas corretas, verifica-se que o valor médio deste total é superior para enfermeiros (6,84) e inferior para médicos (6,34). O valor do coeficiente Kappa de Cohen é de 0,778, existindo concordância substancial entre o total de respostas corretas nas duas aplicações da BSFS. Portanto, globalmente podemos

concluir que os resultados do teste-reteste confirmam a reprodutibilidade da escala BSFS, uma vez que as medidas de concordância entre as duas aplicações da escala são quase sempre perfeitas.

Conclusão: A versão para a língua portuguesa da BSFS, adaptada a Portugal, tem grande utilidade na prática clínica para identificar as características das fezes, sendo de fácil utilização e compreensão. Pelo estudo realizado, a escala revelou-se reprodutível, confiável e válida no meio hospitalar, no contexto cultural português

P 06

O QUE ACONTECE APÓS SEIS ANOS DE ATIVIDADE DE UMA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS (EIHSCP) DE UM CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO? – ESTUDO TRANSVERSAL

Júlia Alves, Joana Rente, Margarida Santos, Joana Mirra, Isabel Barbedo, Sara Silva, Manuela Bertão, Elga Freire

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Centro Hospitalar Universitário do Porto Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Hospital Dr. Francisco Zagalo – Ovar

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: Pelo Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), as EIHSCP são um recurso hospitalar obrigatório e a sua atividade necessita ser conhecida e reconhecida.¹ A referenciação precoce cada vez tem mais peso na qualidade de vida dos doentes.²

Objetivos: Comparar a atividade da EIHSCP de um hospital central universitário português no seu início de atividade e seis anos após.

Método: Estudo quantitativo, transversal, retrospectivo, com descrição da casuística do primeiro ano de atividade da EIHSCP e seis anos após (2012 e 2018). Amostra não probabilística, de conveniência, com recurso aos processos clínicos informáticos dos pedidos de consultadoria nos dois anos referidos. Dados registados e tratados em SPSS® v. 24.

Resultados: Em 2012, foram realizados 244 pedidos de consultoria e acompanhados 240 doentes, enquanto em 2018 o número de pedidos de consultoria foi de 562 e o

número de doentes acompanhados foi de 483. Em ambos os anos, os doentes eram predominantemente homens e a mediana de idades coincidiu com a sétima década de vida (71-80 anos). Foi solicitada observação em 79,5% (2012) versus 61,3% (2018) para doentes oncológicos. A mediana do tempo decorrido até ao pedido de consultoria pela equipa médica assistente reduziu em três dias (7 dias versus 4 dias). A mediana do tempo de espera até à primeira observação pela EIHS-CP foi de 24 horas em ambos os anos. O tempo de acompanhamento pela EIHS-CP aumentou (medianas: 7 dias versus 14 dias), assim como o tempo decorrido desde a primeira observação até ao falecimento (medianas: 10 dias versus 12 dias). O principal motivo para observação da EIHS-CP foi “colaboração na organização de cuidados/objetivos” (86,5% versus 89,7% dos pedidos).

Conclusão: A introdução da EIHS-CP progressivamente alterou o paradigma de cuidados a nível hospitalar e isso é evidente pelo aumento do número de pedidos de colaboração, aumento do número de doentes não oncológicos referenciados e reconhecimento mais precoce da necessidade de apoio pelos médicos de outras especialidades. O principal motivo de pedido de consultoria permaneceu a “colaboração na organização de cuidados/ objetivos”, reforçando a multidisciplinaridade que os doentes em cuidados paliativos exigem.

P 07

SEDAÇÃO PALIATIVA: ESTUDO RETROSPECTIVO DA PRÁTICA DA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Madalena Feio, Helena Fernandes, Cláudia Monteiro, Rosana Milhomens

Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, EPE

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: A sedação paliativa (SP) é considerada como um último recurso para garantir o conforto de doentes em fim de vida com sofrimento insuportável.

Objetivo: Rever a prática da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHS-CP) no uso da SP: como, quando e com que resultados.

Métodos: Estudo retrospectivo, abrangendo os doentes ob-

servados pela EIHS-CP em 2018. Colhidos dados demográficos, diagnóstico, destino, registo do uso de sedação paliativa e causa, medicação inicial e final, resultado obtido, opções sobre hidratação ou alimentação invasivas.

Resultados: Foram observados 366 doentes, tendo sido admitidos 349, sendo 185 (53%) do sexo feminino, idade 65 ± 14 e mediana de 66 anos. A patologia mais frequente foram as neoplasias do digestivo 78 (22%), de cabeça e pescoço 58 (17%), ginecológicas 44 (13%) e mama 42 (12%), 8 doentes tinham neoplasias síncronas. Estadio em 239 (68%) metastáticas, 93 (27%) localmente avançadas e 5% não aplicável. Faleceram 233 (67%), foram transferidos para Unidade de Cuidados Paliativos 54 (15%), para outros Hospitais/instituições 17 (5%) e para o domicílio 45 (12%). Em 26 (7%) doentes houve necessidade de se fazer SP: 18 (18/26 -69%) por delirium, 10 (38%) dispneia ou dispneia alta, 2 (8%) dor, 2 (8%) sofrimento existencial, 1 por vômitos, 1 por hemorragia, 1 convulsões. Seis doentes tinham 2 causas associadas e 1 doente 3 causas associadas. Em 7 doentes o processo de sedação foi iniciado pela equipa assistencial e não pela EIHS-CP. O midazolam (M) foi sempre usado, isoladamente em 16 (62%) doentes, associado ao haloperidol em 5 (19%) e à levomepromazina em 5 (19%). A dose inicial de M nas 24h variou entre 5 e 720 mg, com média 52 ± 141 mg, mediana de 15 mg. A dose final nas 24h variou entre 5 e 1020 mg, média 80 ± 199 mg, mediana 30mg. A sedação manteve-se entre 1 a 31 dias, média $5,5 \pm 6$ dias, mediana de 3. Onze doentes (42%) foram avaliados como “confortáveis”, 14 (54%) com “alguns sinais de desconforto” e 1 “desconfortável”. A hidratação foi mantida em 16 (61%) doentes, suspensa em 9 (34%) e num desconhece-se. Num doente foi mantida alimentação por apenas necessitar de sedação superficial e em 9 doentes esta já tinha sido suspensa antes da SP.

Conclusões: A SP foi usada numa percentagem pequena de doentes, 7%. As causas mais comuns identificadas, isoladas ou em associação, foram o *delirium* e a dispneia. O medicamento mais usado foi o M. A prática da SP pela EIHS-CP não parece diferir do reportado na literatura.

P 08

AUTODETERMINAÇÃO E TRABALHO EMOCIONAL EM PROFISSIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS: UM ESTUDO QUALITATIVO

Daniela Artilheiro, Alexandra M. Araújo,
Ana Teresa Ferreira

Universidade Portucalense

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

O trabalho desenvolvido nos serviços de cuidados paliativos tem associada uma elevada carga emocional, com consequências nos profissionais. O trabalho emocional é um processo através do qual os profissionais gerem as suas emoções, com o objetivo de expressar a emoção desejada ou adequada perante determinada situação de trabalho. A aplicação da teoria da autodeterminação ao estudo dos contextos e profissionais de saúde tem mostrado que a não satisfação das três necessidades psicológicas básicas tem consequências a vários níveis. O objetivo do presente estudo é aprofundar que tipo de estratégias de trabalho emocional os profissionais de cuidados paliativos utilizam e o efeito destas no seu bem-estar e perceção de autonomia e competência profissional. Trata-se de um estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas realizadas aos profissionais, onde foram abordadas as rotinas de trabalho, as estratégias de trabalho emocional e a perceção de autodeterminação no contexto profissional. As entrevistas foram realizadas a oito profissionais, das várias classes profissionais, de uma unidade de cuidados paliativos. As entrevistas foram transcritas e posteriormente analisadas através de análise de conteúdo. A maioria dos profissionais de saúde refere usar estratégias focadas na respostas, nomeadamente de *surface acting*, em situações de elevada carga emocional com os doentes e os seus familiares. Este tipo de resposta tem consequências percebidas em termos de bem-estar, sendo que estas respostas são descritas como necessárias para a demonstração de competência profissional. Já perante os colegas da equipa, estes profissionais revelam ser mais verdadeiros, recorrendo a estratégias de *deep acting*, sentindo autonomia para a expressão de emoções genuínas. Os profissionais de cuidados paliativos combinam diferentes estratégias de trabalho emocional como forma de adaptação às

exigências do seu trabalho e demonstração de competência profissional no contexto.

Palavras-Chave: Autodeterminação, Trabalho Emocional, Profissionais de saúde, Cuidados Paliativos.

P 09

DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALAR DE UMA REGIÃO AUTÓNOMA: NÚMERO DE DOENTES E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA – UM ESTUDO OBSERVACIONAL

Ana Luísa Bettencourt¹, Manuel Luís Capelas²

¹Unidade de Saúde da Ilha Terceira – Centro de Saúde de Angra do Heroísmo; ²Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa UCP; Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde – UCP; Observatório Português dos Cuidados Paliativos – UCP

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: Apesar dos inegáveis benefícios dos Cuidados Paliativos (CP), potenciados quando integrados precocemente no curso da doença, é frequente a ausente ou tardia referência. Para facilitar o estabelecimento do prognóstico e orientar a atuação clínica, têm sido criadas ferramentas como o *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance*, que inclui a pergunta surpresa (validada para Portugal) e permite identificar doentes no último ano de vida. O *Liverpool Care Pathway* (LCP) é um guia multiprofissional de boas práticas no cuidado destes doentes.

A inexistência de dados relativos à prevalência de necessidades paliativas nesta região autónoma foi o motivo impulsionador desta investigação.

Objetivos: Determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais desta região autónoma; determinar quantos estão referenciados a CP e descrever os motivos de não referência.

Método: Estudo quantitativo, descritivo, transversal e observacional. Amostra não probabilística acidental. Colheita de dados através dos profissionais, por questionário.

Resultados: Participaram 86 profissionais de saúde (69,8% médicos; 30,2% enfermeiros). Obtiveram-se 282 avaliações por médicos e 358 por enfermeiros.

Apresentavam necessidades paliativas (prognóstico estimado pela pergunta surpresa ≤ 1 ano) 40,4% dos doentes avaliados por médicos e 35,3% dos por enfermeiros (prevalência superior nos internados em Oncologia e Medicina e nos com patologia mista ou oncológica). Estavam referenciados 11,4% dos doentes avaliados por médicos e 10,6% dos por enfermeiros (maioritariamente oncológicos ou com prognóstico estimado ≤ 1 mês). Os principais motivos para não referência foram: doente em tratamento ativo, controlado sintomaticamente, potencial curativo, morte não iminente, CP não são mais-valia e recursos para outras alternativas. Conheciam o LCP 6,7% dos médicos e 7,7% dos enfermeiros. **Conclusões:** Apesar da elevada prevalência de doentes com necessidades paliativas internados nos hospitais desta região autónoma, a referência está aquém das necessidades, sendo a acessibilidade tardia e não equitativa (preferencial nos doentes oncológicos e expectativa de vida limitada). Os motivos invocados para não referência denotam desconhecimento dos princípios e filosofia dos CP. É crucial o investimento na formação, para garantir a identificação, tratamento e/ou referência atempada destes doentes.

P 10 PERFIL DO ABSENTÉISMO DOENÇA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO COM PREDOMINÂNCIA DE ATENDIMENTO A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO CENTRO-OESTE DO BRASIL

Divina de Oliveira Marques¹,
Carlos Cristiano Oliveira de Faria Almeida¹,
Arlene de Sousa Barcelos Oliveira¹, Maria Alice Coelho²,
Ênio Chaves de Oliveira³

¹Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, Goiânia, Goiás, Brasil; ²Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, Goiás, Brasil; ³Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás, Goiânia, Goiás, Brasil.

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: A ausência dos trabalhadores por adoecimento leva à sobrecarga de trabalho para a equipe de saúde comprometendo a qualidade da assistência prestada aos usuários.

Objetivos: Descrever o perfil do absentismo dos profissionais de enfermagem de uma unidade de internação com predominância de atendimento a pacientes em cuidados paliativos.

Método: Estudo exploratório, retrospectivo de abordagem quantitativa, realizado em um hospital universitário público, de 265 leitos de internação, localizado no centro-oeste do Brasil e que presta atendimento exclusivo a usuários do Sistema Único de Saúde. Avaliou-se dossiês funcionais dos trabalhadores de enfermagem de uma clínica com predominância de atendimento à pacientes em cuidados paliativos, que apresentaram pelo menos uma ausência no trabalho justificada por doença, no período de 01/11/2008 a 31/10/2018.

Resultados: Foram avaliados dossiês de 28 profissionais sendo 79% do sexo feminino e 21% masculino. Destes, 32% eram enfermeiros, 57% técnicos em enfermagem e 11% auxiliares de enfermagem. Foram registrados 75 atestados de enfermeiros totalizando 1020 dias de afastamentos; 111 atestados de técnicos de enfermagem, totalizando 2261 dias de afastamento e 26 atestados de auxiliares de enfermagem totalizando 1317 dias de afastamento. De acordo com a décima edição da Classificação Internacional de Doenças, 2043 dias de afastamento ocorreram devido a doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo; 965 em decorrência de transtornos mentais e comportamentais; 264 relacionados a alterações no estado de saúde decorrentes do contato com os serviços de saúde e 1326 devido à outras doenças.

Conclusão: O paciente em cuidados paliativos é dependente, impondo à equipe de enfermagem grande demanda de assistência e esforço físico, o que pode justificar o elevado número de afastamentos dos trabalhadores de enfermagem motivado por doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo. Outro dado importante é o número de afastamentos ocasionados por transtornos mentais e comportamentais, que podem ser decorrentes da convivência diária dos profissionais com o sofrimento e a dor dos pacientes e familiares. As instituições de saúde devem adotar como uma estratégia da política de saúde do trabalhador, investir na educação permanente voltada para o preparo dos profissionais de enfermagem para lidar com pacientes em cuidados paliativos.

P 11

DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS INTERNADOS NUM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA DE UM HOSPITAL DE NÍVEL 1 E NUMA UNIDADE DE CONVALESCENÇA: ESTUDO TRANSVERSAL

Joana Rente^{1,2}, Inês Costa¹

¹Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Hospital Dr. Francisco Zagalo – Ovar. Portugal; ²Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2019-2020 (PEDCP) mantém a recomendação da existência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) por hospital. O presente estudo decorreu num dos hospitais que até ao final de 2018 não contemplava esta valência.

Objetivo: Determinar a prevalência de doentes com necessidades paliativas admitidos em duas unidades de internamento de um hospital de um hospital distrital de nível 1 público português.

Método: Estudo quantitativo, retrospectivo, transversal. Amostra não probabilística, por conveniência, que dada a tipologia dos dois serviços de internamento se refere a doentes adultos (>18anos). Aplicação da ferramenta NECPAL CCOMS-ICO® (versão 3.0) a todos os processos clínicos informáticos dos doentes admitidos em 2017 numa Unidade de Convalescença (UC-RNCCI) e num serviço de Medicina Interna (MI). Dados registados e tratados em SPSS v. 24.

Resultados: No serviço de MI verificaram-se 327 internamentos, 165 (50,5%) dos quais referentes a doentes do sexo masculino; a mediana de idades foi 82 anos. A duração média dos internamentos foi 16,4 (+/-15,0) dias.

Apesar da escala NECPAL não estar validada para avaliação retrospectiva de uma população, a sua aplicação identificou 52,3% de doentes internados com necessidades paliativas. De facto, em 180 dos 327 internamentos, a resposta à pergunta surpresa ("ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 12 meses?") foi "não", dos quais 171 (52,3%) preencheram critérios de positividade em pelo menos outra categoria. Apenas 4 foram referenciados a Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

Na UC-RNCCI verificou-se que dos 161 novos doentes admitidos, 41 apresentavam resposta "não" à questão surpresa e pelo menos mais um parâmetro positivo (25,5%). Destes 41 doentes, a mediana de idade foi 77 anos (mínimo 65; máximo 84) e 53,7% (22 casos) eram do género feminino. Todos os 41 casos apresentavam mais do que uma co-morbilidade e apenas um foi referenciado para UCP.

Conclusão: Este estudo identificou doentes com necessidades paliativas em pelo menos 43,0% dos internamentos num hospital distrital de nível 1 em 2017. Assim, e apesar do PEDCP 2017-2018 prever uma EIHSCP por hospital com 250 camas, a existência de uma equipa dimensionada à realidade deste hospital permite ampliar o acesso aos Cuidados Paliativos.

SESSÃO PARALELA 5

P 12

ARTICULAÇÃO ENTRE EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS: COMUNITÁRIA E HOSPITALAR. ESTUDO DESCRITIVO DE UM ANO DE ATIVIDADE

Cristina Henriques, Ana Cláudia Crispim, Hermínia Nascimento, Manuel Araújo, Paula Cruz, Rita Cunha Ferreira

ECSCP ACES Lisboa Ocidental e Oeiras; EIHSCP Hospital São Francisco Xavier

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Outro (ex.: prisões)

Introdução: Num período de desenvolvimento e implementação dos cuidados paliativos em Portugal, a articulação entre as equipas da Rede Nacional de Cuidados Paliativos reveste-se de importância e atualidade. De facto, a complementaridade e a articulação entre estas está preconizada, garantindo a continuidade dos cuidados em benefício do doente.

Objetivo: Caracterizar a atividade desenvolvida durante o primeiro ano de articulação entre uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Metodologia: Estudo observacional, transversal e descritivo. População constituída pelos doentes que foram alvo de articulação entre 5/02/2018 e 4/02/2019.

Dados colhidos a partir da base de dados de atividade de

ambas as equipas e analisados recorrendo a estatística descritiva.

Resultados: A população em estudo foi constituída por 32 doentes, dos quais 5 não foram admitidos numa das equipas.

Entre os 27 doentes com articulação efetiva, 52% era do género masculino. A idade apresentou uma distribuição não normal [SW(24)=0,91, p=0,026]), com uma mediana de 79 anos (amplIQ:20). A totalidade dos doentes apresentou como diagnóstico principal uma doença oncológica. Em relação à equipa referenciadora, 88,9% foi referenciado pela EIHS CP e apenas 11,1% pela ECSCP. Os motivos para esta referenciação foram diversos.

Entre os 25 doentes que faleceram, 60% faleceu no domicílio, 20% no hospital e 20% numa unidade de cuidados paliativos. Verificaram-se 8 episódios de recorrência ao serviço de urgência, tendo ocorrido por agonia, febre ou aumento da pressão intracraniana.

O tempo de acompanhamento por ambas as equipas apresentou uma mediana de 31 dias [SW(24)=0,77, p<0,001]), sendo 5 dias na EIHS CP (amplIQ:13) e 14 dias na ECSCP (amplIQ:33). O tempo entre a referenciação e a admissão entre equipas registou uma mediana de 2 dias (amplIQ:3).

Conclusão: Durante o primeiro ano de articulação foi possível assegurar a continuidade de cuidados para alguns doentes, independentemente do contexto. Verificou-se um fluxo maior no sentido hospital-comunidade, como era esperado. A articulação entre as equipas permitiu acompanhar doentes durante pelo menos o seu último mês de vida, tendo sido rara a necessidade de recorrer a um serviço de urgência. Permitiu ainda atingir uma proporção elevada de morte no domicílio. Concluindo, presume-se que a articulação entre as duas equipas foi benéfica, existindo certamente caminho por percorrer.

P 13

FATORES QUE INTERFEREM NO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Raquel Cunha¹, Aurora Pereira²

¹Instituto S. João de Deus- Unidade Psicogeriatria- Barcelos; ²ESS/IPVC

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados continuados/lares de idosos/residências

Introdução: A comunicação é um processo essencial nas relações humanas, imprescindível na obtenção de uma assistência de qualidade. O modo de comunicar uma má notícia pode ter grande impacto no processo transição que a pessoa está a vivenciar. Se a comunicação for realizada de forma compreensiva, gera compreensão, aceitação e ajustamento, caso contrário, desencadeia sofrimento intenso e uma multiplicidade de sentimentos/emoções. A partir destes pressupostos surge a questão de investigação Quais os fatores que interferem no processo de comunicação de más notícias numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)?

Objetivo Geral: Analisar os fatores que interferem no processo de comunicação de más notícias numa UCCI

Metodologia: Estudo qualitativo, natureza descritiva e exploratória. A estratégia de recolha de dados foi a entrevista semiestruturada dirigida a Enfermeiros de UCCI do norte do país. A análise de conteúdo segundo Bardin (2008) foi a técnica de tratamento de dados. Resultados/discussão: Verificamos que os participantes enunciaram um conjunto de fatores que se podem constituir como facilitadores/dificultadores do processo comunicação de más notícias, centrados no modo de comunicação, na situação de doença, no doente/família e no enfermeiro.

Os fatores relacionados com o modo de comunicação referem-se à empatia, confiança, linguagem, promoção da escuta ativa, ambiente e ao meio de comunicação de má notícia, pelo telefone. Quanto aos fatores relacionados com a situação de doença foram mencionados, a gravidade da situação clínica e situação inesperada. Relativamente aos fatores relacionados com o doente/família, mencionaram a satisfação, idade do doente, receptividade para receber a má notícia, conhecimento da situação clínica, resiliência, ajuda

antecipada para a perda, negação, incerteza da reação e sua personalidade. Os fatores relacionados com o Enfermeiro remetem para a falta de disponibilidade, inexistência de relação prévia à doença, presença de pessoas significativas/família.

Conclusão: A maioria dos profissionais de saúde têm dificuldade em lidar com o sofrimento do doente/família, sendo a comunicação da má notícia uma tarefa extremamente complexa em que interferem um conjunto de fatores que podem facilitar/difícultar o processo. Para melhorar a intervenção na comunicação de más notícias é necessário investir na formação contínua e dinamizar conferências familiares, com o intuito de melhorar o processo de comunicação de más notícias

P 14 **ESTUDO DESCRITIVO DE IDENTIFICAÇÃO DE DOENTES DA REDE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE MÉDIA E LONGA DURAÇÃO COM NECESSIDADE PALIATIVAS, DE ACORDO COM GOLD STANDARDS FRAMEWORK PROACTIVE IDENTIFICATION GUIDANCE (GSF – PIG)**

Rosa Silva¹, Ana Margarida Garret², Luísa Carvalho³, Ana Bernardo⁴

¹Hospital de Castelo Branco, Serviço de Medicina Interna, Castelo Branco; ²Centro de Saúde de Alverca, Alverca;

³Centro de Saúde de Benfica, USF Gerações, Lisboa; ⁴Hospital Nossa Senhora da Arrábida, Azeitão, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados continuados/lares de idosos/residências

Introdução: Para aplicação dos conhecimentos, práticas e atitudes no âmbito dos cuidados paliativos (CP) é necessário a abordagem numa fase precoce de uma doença crónica, progressiva e incurável. São múltiplos os fatores que concorrem para que uma pessoa necessite de CP, bem como para a sua identificação. Existem diversos instrumentos para a sua deteção, nomeadamente GSF PIG

Rede de Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) definida DL n.º 101/2006, compreende a reabilitação, a readaptação e a reintegração, bem como a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irreversíveis

Objetivo: Este trabalho visa responder à pergunta se os doentes internados na RNCCI nas tipologias de Longa e Média Duração (LD e MD) têm necessidades paliativas (NP)

Método: Foi realizado um estudo de investigação descritivo, transversal, quantitativo, em todas as pessoas internadas em 23/04/2019, na LD e MD num hospital convencionado com a RNCCI. Recolheram-se dados de contexto (género, idade, tipologia de cuidados) e os restantes dados foram recolhidos dos processos clínicos individuais. De acordo com instrumento GSF PIG foi realizada a pergunta surpresa ao médico responsável; foram utilizados 4 dos 10 indicadores gerais de declínio (IGD) e os 7 indicadores clínicos específicos (ICE) relacionados com as 3 trajetórias de doença, este último em relação ao principal motivo de referência

Resultados: No dia do censo, estavam 33 pessoas internadas. Sendo 24 mulheres e 9 homens, idade média 72 anos (máx 96, min 45). Na MD 15 pessoas: 14 mulheres e 1 homem, idade média 79 anos e na LD 18 pessoas: 10 mulheres e 8 homens, média 67 anos. Na pergunta surpresa obtiveram-se: 11 «SIM» (6 na MD e 5 LD), 8 «NÃO SEI» (5 MD e 3 LD) e 14 «NÃO» (4 MD e 10 LD). Nas 8 respostas de «NÃO SEI» todos as pessoas internadas apresentavam IGD, assim como ICE, de acordo o PIG. Contabilizou-se 22 pessoas com necessidade de identificar, avaliar e planificar CP. Dos 11 «SIM» obtidos verificou-se a existência de IGD, excepto 1 pessoa sem ICE.

Conclusão: Os resultados obtidos pela aplicação do PIG revelaram uma prevalência 66% de NP nas pessoas internadas numa Unidade de RNCCI MD (60%) e LD (72%). São pontos de reflexão a considerar, apesar da amostra pequena: análise da deteção de NP da pergunta surpresa vs outros tipos de indicadores; respostas paliativas em pessoas internadas em MD e LD; formação específica dos profissionais da rede para efetiva resposta às necessidades paliativas

P 15

O LUTO E OS CUIDADORES FORMAIS: AS VIVÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE (PDS) NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS (UCP)

Catarina Martins Cabral

Hospital do Mar - Cuidados Especializados de Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: Os PDS de Cuidados Paliativos (CP), experienciam um número acrescido de mortes, estando expostos a vários fatores, capazes de originar sofrimento e consequentemente, sobrecarga de luto profissional.

Objetivo: Avaliar as características do luto profissional dos PDS não médicos, enfermeiros e assistentes operacionais (AOP), identificando factores que o influenciam. Perceber qual a profissão mais predisposta para o luto complicado e quais as atitudes dos PDS perante a morte.

Método: Estudo quantitativo, exploratório, descritivo-correlacional numa UCP. Foi usado um Questionário Sócio-Demográfico, profissional e pessoal, e três escalas validadas em português: Escala de Sobrecarga de Luto Profissional (ESLP), Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM) e Escala de *Coping* com a Morte (ECM).

Resultados: A amostra foi constituída por 42 enfermeiros e 41 AOP, com 75,9% de mulheres jovens, 49,4% com formação superior, 56,6% com formação prévia em CP/Luto e com média de experiência em CP de 4,8 anos. Com base na ESLP, os AOP manifestam “esforço emocional ao cuidar” e “perda nostálgica”, mas não de forma significativa, logo não apresentam sobrecarga de luto profissional. Das variáveis estudadas, o estado civil, as habilitações académicas e a experiência em CP, influenciaram o luto profissional. Já o género, a idade, o número de mortes experienciadas e o facto de contactarem com a morte “há menos ou há mais de 1 ano”, não mostraram impacto. Os PDS apresentam um perfil de aceitação para com a morte (EAPAM), com a maioria a concordar com a afirmação “a morte é um aspecto natural da vida”. Com base na ECM os PDS apresentam boa capacidade de *coping*, no “*Coping* com a própria Morte”. A formação prévia em CP/Luto não apresentou impacto no luto profissional e/ou nas atitudes perante a morte, para am-

bas as profissões. Já a experiência em CP influenciou o luto profissional.

Conclusão: Os PDS estudados apresentam processos de luto saudáveis, sem sobrecarga de luto profissional. Assumem que esta é uma área de cuidados emocionalmente exigente, mas no final o sentimento de “dever cumprindo” apazigua-os. Apresentam um perfil neutro de aceitação, entendendo a morte como um processo natural, procurando nas mortes dos seus doentes significado para a sua própria vida/morte.

P 16

APOIO TELEFÓNICO DE ENFERMAGEM CONTÍNUO AO DOENTE E FAMÍLIA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

André Oliveira, Cristina Couto, Diana Ponte

Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPER

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: O apoio telefónico contínuo de enfermagem em cuidados paliativos (CP) é uma estratégia de apoio efetiva, reconhecida e valorizado pelos doentes, família e profissionais de saúde. A presente intervenção garante continuidade no acompanhamento e prestação de cuidados após a alta hospitalar e no período de tempo entre os contatos presenciais com a equipa da Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

Objetivo: Analisar a efetividade do apoio telefónico programado e não programado de enfermagem ao doente e família durante 24h/dia numa UCP hospitalar com internamento, consulta externa, consultadoria interna e hospital dia.

Método: Estudo retrospectivo, quantitativo, descritivo de todos os contatos telefónicos efetuados pela equipa de enfermagem da UCP de 1 julho de 2016 a 31 de dezembro de 2018.

Os dados foram obtidos através da análise dos registos clínicos e submetidos a análise estatística descritiva através do programa Microsoft Excel®. Foram analisados o motivo de contato e a respetiva intervenção.

Resultados: No período de 30 meses, foram registadas 1437 intervenções telefónicas a 303 doentes. Destas, 64,4% foram apoios telefónicos não programados, efetuados pela

família (87%), doente (8%) ou profissional de saúde (5%). Com uma média de 4,4 intervenções por doente, o motivo de 66% dos contatos deveu-se ao controlo sintomático, mais propriamente por dor (20%), sintomas neuropsíquicos (20%), respiratórios (17%) e gastrointestinais (14%).

Ao nível da intervenção, em 39% dos contatos foi otimizado/orientado plano terapêutico e 17% com orientação para internamento ou sessão de hospital dia na UCP. Este cenário foi evidenciado essencialmente no apoio telefónico não programado, em que contactaram 741 familiares/doentes/profissionais por sintomas descontrolados, sendo possível resolver por telefone 88% das situações. Por sua vez, no contato programado foi identificado em 22% dos atos, sintomas descontrolados com necessidade de intervenção.

Conclusão: O apoio telefónico é primordial para a prestação de CP integrais ao doente e família, com destaque para o controlo sintomático mais efetivo e para a sensação de segurança e confiança na equipa da UCP.

Dada a natureza deste tipo de cuidados e complexidade das necessidades dos doentes e suas famílias, o apoio telefónico programado, consegue aferir potenciais necessidades, enquanto o apoio não programado disponível 24h/dia, permite uma acessibilidade rápida e efetiva às necessidades emergentes e às diferentes valências da UCP.

P 17 Trabalho retirado

P 18

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL E ESPIRITUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: EVIDÊNCIAS DE UM ESTUDO DE COORTE

Hugo Lucas, Lídia Rego, Carolina Félix, Mariana Duarte da Silva, Rita Guerreiro
Instituto S. João de Deus - Clínica S. João de Ávila

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: A intervenção em cuidados paliativos (CP) nos domínios psicológico (IP), social (IS) e espiritual (IE) constituiu-se como uma área específica na abordagem ao doente e família, no âmbito atividade de uma equipa. Estas intervenções, no domínio psicossocial e espiritual, abrangem desde a adaptação ao processo de doença ou à proximidade da

morte, bem como no âmbito do sofrimento global, manifestado pelo doente ou família e garantem a resposta às necessidades psicossociais e espirituais. O objetivo deste estudo é analisar, descrever e caracterizar as intervenções psicossociais e espirituais nos doentes e familiares numa equipa de CP.

Metodologia: Estudo retrospectivo descritivo exploratório, com análise dos registos efetuados no âmbito do acompanhamento psicossocial, a doentes e familiares, seguidos numa EAPS, desde a sua admissão até à alta, entre janeiro e abril de 2019.

Resultados: Identificaram-se 181 doentes, 50.8% do género feminino (n=92), média de idade (67.1 anos); 85.6% com diagnóstico principal oncológico; e 176 familiares, 73,8% do género feminino, com média de idade de 60.8 anos. A construção das categorias de análise baseia-se nas linhas orientadoras da intervenção psicológica em CP da Ordem dos Psicólogos e do modelo teórico do programa Humaniza da Fundação La Caixa. Identificaram-se, para doentes e familiares, 3 categorias major e 28 subcategorias. Como mais prevalentes assinalamos: "escuta ativa", "apoio e facilitação emocional" e "tarefas de revisão de vida" para os doentes (74,6/69,6/62,9%). Para os familiares destacam-se a "escuta ativa", "validação e empowerment", "facilitação da expressão emocional" (98,8/89,2/81,8%). A notar que a "reestruturação cognitiva" e o "ensino e apoio para promoção de autocuidado" são as intervenções menos frequentes no grupo de doentes (11,0/11,6%), dada a presença de desejo de viver e o sentido e propósito de vida definidos. Nos familiares as intervenções menos frequentes são a do "apoio e gestão de unfinished business" e a "promoção da dignidade no familiar" (10,2/12,5%).

Conclusão: Os resultados reforçam, para além da importância de investigar a intervenção nos domínios psicológico, social e espiritual em CP, a importância da intervenção nestes domínios em CP, sendo que as subcategorias mais expressivas evidenciam a importância do apoio ao doente e família, reforçando a forma a ainda a importância dos CP no percurso de fim de vida dos doentes e famílias.

P 19

PLANO DE MELHORIA NA PREVENÇÃO DE QUEDAS

Nélia Gouveia Trindade, Carlos Miguel Rodrigues, Cristina Moreira, Tânia Resende

Hospital da Luz Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: As quedas são uma preocupação de saúde pública, pelo número crescente, gravidade das lesões que podem advir e pelo impacto económico e social que acarretam. A presença de fatores preditivos para uma queda em doentes de cuidados paliativos (CP) e cuidados continuados (CC) como a idade avançada, quedas anteriores, uso de medicação psicoativa, alterações físicas e cognitivas, exigem a implementação de estratégias para a prevenção.

Objetivo: Analisar a implementação do plano de melhoria na prevenção de quedas em doentes internados em CP e CC.

Método: Análise retrospectiva do plano de melhoria na prevenção de quedas em 2018, aos doentes internados em unidade de CP e CC, suportada, na plataforma HER+ e no sistema *Oracle Business Intelligence Publisher*.

Resultados: Em 2017 foram atendidos 722 doentes (552 de CP e 170 de CC). De acordo com a escala de Morse, na admissão, 54% tinha alto risco de quedas, 37% baixo risco e 9% sem risco. Registou-se uma taxa de quedas de 6,5%, maioritariamente na faixa etária dos 80 aos 89 anos. Dos doentes que caíram 77% tinha alto risco de quedas.

Como plano de melhoria na prevenção de quedas, em 2018, foram implementadas e ou reforçadas as medidas: avaliação do risco de quedas nas primeiras 24 horas, a cada sete dias e sempre que alterasse a condição clínica; sinalização de alto risco de queda na pulseira e na cama; colocação de cama adaptada, encostada à parede e com fio de chamada de enfermagem no perímetro da mesma; utilização de meias antiderrapantes; ensinamentos aos doentes e famílias complementados com folheto informativo; maior vigilância nos horários em que ocorreram mais quedas em 2017, colocação de cinto de contenção abdominal no cadeirão aos doentes com alto risco de queda e auditorias diárias às medidas implementadas.

Em 2018 foram atendidos 686 doentes (507 de CP e 179 de CC). Quanto à avaliação do risco de quedas, 40% tinha alto risco de quedas, 50% baixo risco e 10% sem risco. Registou-se uma taxa de quedas de 3,7%, maioritariamente na faixa etária dos 70-79 anos. Dos doentes que caíram (76%) tinha alto risco de quedas.

Conclusão: Verificou-se em 2018 uma redução na taxa de quedas de 2,8 %, comparativamente com o ano anterior.

A melhoria deste indicador pode estar relacionada com o plano de prevenção de quedas, no entanto outras variáveis não controladas, nomeadamente a redução de 14% no alto risco de quedas e a idade dos doentes, comparativamente com o ano anterior, também podem influenciar este indicador.

P 20

DOUTORES PALHAÇOS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: EXPECTATIVAS DE PAIS E PROFISSIONAIS

Tânia Martins, Susana Caires, Goreti Mendes

Centro de Investigação em Educação (CiED), Universidade do Minho Unidade de Investigação em Ciências da Saúde/Enfermagem (UICISA-E), Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Minho

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: A literatura tem evidenciado os benefícios do humor e do rir na saúde, em geral, e no internamento hospitalar, em particular. As evidências sobre o efeito das intervenções de humor com pacientes em fim de vida são escassas, mas promissoras, sobretudo, no contexto pediátrico. Em Portugal, estima-se que cerca de 6.000 crianças e adolescentes vivam com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e com necessidades paliativas. Pelos benefícios conhecidos – a nível nacional e internacional - da intervenção dos palhaços de hospital junto de crianças e adolescentes, bem como da família e da equipa de cuidados, um dos desafios mais recentes da Operação Nariz Vermelho (associação de artistas profissionais a intervir há 17 anos no contexto pediátrico português) foi a de assegurar a sua presença numa unidade de cuidados continuados e paliativos pediátricos. Procurando identificar os potenciais benefícios e desvantagens

das visitas dos Doutores Palhaços (DP) nesta unidade, foi desenhado um estudo que tem vindo a acompanhar, desde o “momento zero”, a intervenção de uma dupla de palhaços neste contexto, no qual as perceções dos vários intervenientes sobre a presença dos palhaços naquela instituição serão alvo de avaliação em várias etapas do processo.

Objetivo: Dar a conhecer os resultados de uma primeira etapa do estudo, focada nas expectativas dos familiares e da equipa de profissionais quanto às vantagens da intervenção dos palhaços naquele contexto.

Método: Estudo descritivo, de natureza qualitativa, assente em entrevistas semiestruturadas e grupos focais. Participaram no estudo 8 familiares e 23 profissionais. Os dados foram tratados e analisados através da Análise de Conteúdo.

Resultados: O discurso dos familiares e dos profissionais evidencia abertura e entusiasmo relativamente à presença dos DP naquela unidade de cuidados, antecipando que estes trarão alegria, felicidade, riso, distração e alívio (do sofrimento físico e emocional) para a criança/adolescente e para si próprios.

Conclusão: Apesar de se assumir os benefícios da intervenção dos palhaços, é consensual a necessidade de mais estudos sobre esta realidade em particular no contexto dos cuidados paliativos, onde a intervenção e as evidências empíricas em torno da mesma são mais escassas. Espera-se, com este estudo, contribuir para a produção de conhecimento sobre os efeitos destes artistas profissionais nos cuidados paliativos pediátricos em Portugal, através do olhar dos seus diferentes atores.

P 21

ANÁLISE RETROSPECTIVA DE DOENTES SUBMETIDOS A RADIOTERAPIA URGENTE POR COMPRESSÃO MEDULAR

Sara Couto Gonçalves¹, Andreia Ponte¹, João Casalta-Lopes^{1,2,3}, Tânia Teixeira¹, Margarida Borrego¹

¹Serviço de Radioterapia, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; ²iCBR - Coimbra Institute for Clinical and Biomedical Research, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; ³Escola Superior de Tecnologia de Saúde de Coimbra

Área Terapêutica/Tema: População - Cancro

Introdução: A compressão medular (CM) constitui uma urgência médica com necessidade de intervenção precoce. É uma complicação oncológica relativamente frequente nos doentes com metastização óssea e a urgência mais frequente em radioterapia. Assim que diagnosticada CM deve ser instituído tratamento adequado, idealmente antes de existirem sintomas associados ou até 48 h após o início destes para que exista possibilidade de reversão.

Objetivo: Avaliar as características de doentes que realizaram radioterapia (RT) urgente com intuito decompressivo após diagnóstico de CM.

Método: Análise retrospectiva de doentes tratados num serviço de RT entre 1 de janeiro de 2017 e 16 de maio de 2019. Foi considerado o diagnóstico clínico de CM ou através de exames de imagem. Análise descritiva no SPSS v22.

Resultados: Num total de 73 doentes, 61,6% do sexo masculino, idade mediana 60 anos (17-82), Karnofsky 60-80% em 58,9%, a CM foi diagnosticada por TC em 68,5%, por RM em 17,8%, por PET-CT em 11% e clinicamente em 2,7%. Em 76,7% dos doentes a compressão era medular e em 21,9% radicular. O tumor primário mais frequente foi pulmão (37%); era desconhecido em 9,6%.

A CM foi mais frequente na coluna dorsal (61,6%) e lombar (30,1%); alguns doentes apresentavam duas localizações.

60,3% apresentavam dor, 54,8% défices motores, 61,6% défices sensitivos e 2,7% incontinência de esfíncteres; 76,7% apresentavam alterações ao exame neurológico. Realizaram corticoterapia concomitante 67,1%.

O tempo (em dias) desde o diagnóstico até início de RT foi ≤2 em 37%, 3-7 em 30,1%; mediana de 3 dias. A dose pres-

crita foi 20Gy/5fr em 61,6% 30Gy/10fr em 26%, com outros esquemas em 12,3%. Dois doentes realizaram cirurgia descompressiva prévia.

Iniciaram RT no dia da primeira consulta 87,7% dos doentes, dos restantes 77,8% tinham CM > 10 dias.

Conclusão: Por se tratar de estudo retrospectivo apresenta várias limitações, tratando-se apesar disso de uma amostra representativa de casos de CM. Com o número crescente de sobreviventes em oncologia é expectável que a CM se torne um diagnóstico ainda mais frequente e, dada a urgência do início de tratamento, este deve ser um diagnóstico sempre considerado quando se lida com doentes oncológicos.

P 22

PALIAÇÃO, TRATAMENTOS-ALVO E IMUNOTERAPIA EM FIM DE VIDA – CAMINHOS PARALELOS?

Filipa Tavares

Unidade de Medicina Paliativa - Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE

Área Terapêutica/Tema: População - Cancro

Introdução: Os resultados promissores das terapias dirigidas a alvos moleculares (TA) e da imunoterapia (IT) nalguns doentes em situação avançada podem, na ausência de orientações definindo o *timing* da sua introdução e interrupção, comprometer a efetividade dos cuidados paliativos (CP) neste grupo. Descobriu-se a dimensão do problema no contexto nacional.

Objetivo: Rever o recurso a TA e IT no último mês de vida (UMV) e o contexto da sua suspensão, comparando-os com a quimioterapia (QT); analisar trajetórias de palição, uso de cuidados agudos e local de morte em função da opção de manter tratamento (TO).

Método: Coorte retrospectiva hospitalar - últimos 150 óbitos por tumor sólido; obtidos dados demográficos, administrativos (admissão, data e local de óbito) e clínicos [tumor, *timing* da referenciação, comorbilidade, complexidade (PALCOM), prognóstico (PaP), tratamento (TA, IT, QT, hormonoterapia - HT) e nível funcional (ECOG PS) à admissão e no UMV. Categorizada por motivo a suspensão de TO. As relações entre as características da amostra e a decisão de TO foram analisadas com a estatística apropriada.

Resultados: Da amostra [57% homens, mediana 69 anos, 55% tumores passíveis de TA ou IT, 54% referenciação precoce, me-

diana ECOG PS 3, 59% PALCOM \geq 4, 44% sem TO à admissão e 7% mortes inesperadas], 13 (8,7%) estiveram sob TA ou IT, 18 (12%) QT e 1 (0,7%) HT no UMV. Três iniciaram-no em 1ª linha (2 TA, 1 QT) nessa fase. Comparativamente, os sob TA ou IT foram referenciados tarde – em mediana a 6 dias do óbito (P25 4 - P75 17) vs 72 dias (P25 31 - P75 160) em QT e 37 dias (P25 11- P75 90) sem TO, $p < 0.05$. Mais de 50% dos 32 tratados no UMV mantiveram TO até à morte (4 TA, 2 IT e 12 QT), atribuindo-se a infeção (11; 1 TA, 1 IT), hemorragia (5; 1 TA, 1 IT) e evento vascular (2; 1 TA) o óbito. Ser internado e “progressão” justificaram 7 e 4 (das 14) suspensões de TO. Falecer no hospital foi + frequente (69% IT/TA, 79% QT vs 50% sem TO, $p = 0.03$) nos doentes sob TO. Idas ao SU, dias de internamento e ingresso em UCP não diferiram entre grupos. A regressão logística definiu um risco de TO no UMV majorado nos mais jovens (OR 0.91/ano, $p < 0.001$), referenciações tardias (OR 15.6, $p = 0.002$) ou já sob TA ou IT (OR 13,2 $p < 0, 016$).

Conclusão: Independentemente da escassa representatividade da TA e IT na amostra poder denotar não referenciação, a fragilidade e a trajetória dos doentes a elas submetidos na nossa coorte, validam estar a ser comprometido um acesso atempado a CP especializados.

SESSÃO PARALELA 6

P 23

AUTOAVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE ONCOLÓGICO COM DOENÇA INCURÁVEL NUM SERVIÇO DE ONCOLOGIA MÉDICA

Sílvia Alexandra Duarte, Kátia Ladeira, Inês Teles Grilo, Patrícia Chow Liu, Joana Liz Pimenta, Emanuel Ferreira, Mariana Rocha, Joana Lima, Patrícia Gago, Maria Castelo Branco, Daniela Azevedo, Rosa Moreira, Marta Sousa, António Teira, Teresa Sarmento, Miguel Barbosa

Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, Serviço de Oncologia Médica

Área Terapêutica/Tema: População - Cancro

Introdução: A oportunidade de os doentes refletirem sobre aspetos subjetivos da vivência da sua doença oncológica,

permite aos profissionais de saúde a identificação das reais necessidades por vezes não expressas ou valorizadas.

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida através da aplicação do questionário Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G) numa população com doença oncológica incurável sob tratamento antineoplásico, num Serviço de Oncologia Médica. Avaliar o impacto do acompanhamento por uma equipa de CP nos quatro domínios avaliados: bem-estar físico; funcional; social/ familiar; emocional.

Métodos: Estudo observacional transversal decorrido no 1º trimestre de 2019. O questionário FACT-G foi aplicado a doentes com o diagnóstico de doença oncológica incurável em tratamento num Serviço de Oncologia Médica. Os dados demográficos e relacionados com a doença foram obtidos através da consulta do processo clínico disponível no *software* SCLinico®. A análise estatística foi realizada com o *software* IBM SPSS, version 25®.

Resultados: Total de 60 doentes, 61.7% do género masculino, idade média de 65.6±12.4 anos com ECOG mediano de 2. Os três grupos nosológicos mais comuns foram as neoplasias do tubo digestivo baixo (31.7%, n=19), seguidas das neoplasias da mama (23.3%, n=14) e urológicas (15%, n=9). 50% realizou duas ou menos linhas de tratamento antineoplásico com intuito paliativo. 31.7% (n=19) dos doentes avaliados tinham acompanhamento por uma equipa de CP. Na seguinte tabela, apresentam-se as pontuações médias obtidas, comparando os subgrupos com e sem acompanhamento por CP:

Pontuação	Bem-estar Físico	Social/Familiar	Emocional	Funcional	Total Média (n=60)
Média	15.3±4.7	19.9±4.5	15.5±4.2	16±4.2	66.2±14
Média s/ CP (n=41)	14.1±4.7	19.7±4.8	15.2±4.4	15.1±4.2	65.3±13.9
Média c/ CP (n=19)	18±3.4	20.2±3.8	16±4.1	18.1±3.7	67.3±14.5

Globalmente verificaram-se pontuações superiores no grupo de doentes seguidos por CP. Esse impacto positivo mostrou ser estatisticamente significativo nos domínios do bem-estar físico (t-test = -3.30; sig = 0.002) e emocional (t-test = -2.68; sig = 0.010).

Conclusão: Conclui-se que a integração precoce de doentes oncológicos concomitante com tratamentos antineoplásicos de teor paliativo em equipas multidisciplinares de CP é benéfica, tanto para o bem-estar físico, como emocional.

P 24

AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO NOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACOMPANHADOS POR UMA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Carolina Costa, Emília Fradique, Filipa Sobral, Maria João Palaré

Centro Hospitalar Universitário de Lisboa

Área Terapêutica/Tema: População - Crianças e adolescentes

Introdução: Os cuidados paliativos pediátricos destinam-se às crianças/ adolescentes com Doença Crónica Complexa e ao cuidado das suas famílias. Um dos importantes indicadores da qualidade dos cuidados prestados é o grau de satisfação dos cuidadores. Melhorar a satisfação com os cuidados prestados ao doente pode melhorar o bem-estar mental e a qualidade de vida do cuidador. Os familiares com elevado grau de satisfação tornam-se elementos mais competentes na prestação de cuidados ao doente.

Objetivos: O presente estudo exploratório tem como objetivo a avaliação da satisfação dos cuidadores de crianças e jovens acompanhados por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos num hospital de nível 3.

Métodos: Para a avaliação da satisfação dos cuidadores foi utilizada a escala FAMCARE Kristjanson (1993), versão traduzida e validada para português por Almeida (2012). Esta escala integra 4 dimensões: informação dada, disponibilidade dos cuidados, cuidados físicos e cuidados psicossociais. A escala foi aplicada via telefone a todos os cuidadores informais de crianças e/ou adolescentes acompanhados pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos pediátricos entre Maio de 2017 e Abril de 2019.

Resultados: Foi avaliada a satisfação dos cuidadores de 24 crianças e adolescentes, acompanhadas pela equipa no intervalo de tempo do estudo. Os resultados apontam para um bom grau de satisfação com os cuidados prestados, nas diferentes dimensões da escala. Foi manifestada pelos cuidadores, de forma unânime, a necessidade de cuidados no domicílio para melhoria da sua satisfação. De acordo com

os dados da literatura, a probabilidade de o cuidador estar satisfeito aumenta significativamente quando a equipa de profissionais providencia informação sobre o plano de cuidados, quando o cuidador está devidamente informado sobre a condição do doente e quando o cuidador está informado sobre a morte iminente do doente.

Conclusões: A avaliação sistemática da satisfação do cuidador e a mobilização dos recursos adequados para satisfazer as suas necessidades constituem intervenções a incluir nos planos realizados pelos profissionais de saúde. Perante a escassez de estudos nesta área, particularmente em pediatria, considera-se importante um investimento em investigação com populações mais representativas, recorrendo à aplicação de outras escalas de avaliação de satisfação ou de qualidade de vida.

P 25 CUIDADOS PALIATIVOS NA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA. ESTADO DA ARTE

Sara Correia, Carina Bragança, Nuno Lousada, Roberto Palma Reis, Luís Parente Martins, Fausto Pinto

Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE

Área Terapêutica/Tema: População - Falência orgânica

Introdução: A Insuficiência cardíaca (IC) é descrita como uma síndrome incurável com prognóstico pobre e é a causa mais comum de hospitalização em adultos com mais de 65 anos. Está relacionada com elevada carga de sintomas (a qual pode igualar ou superar a carga sentida na população com cancro), como dor, falta de ar, cansaço, incapacidade emocional e funcional, reduzida qualidade de vida e sobrecarga do cuidador. Modelos integrativos de cuidados paliativos na IC foram propostos, mas é limitada a evidência disponível acerca dos resultados desses mesmos modelos.

Objetivo: Sintetizar a evidência disponível sobre a necessidade e aplicabilidade de cuidados paliativos na IC.

Método: Revisão da literatura. Entre 1 de março e 30 de abril de 2019 foi realizada uma busca nas bases de dados CINAHL, PUBMED e SCIELO, utilizando os descritores "palliative care" e "heart failure" (validados no MeSH) usando os operadores booleanos "AND" e "OR". Como limite temporal na pesquisa, foi aplicado o limite mínimo do ano de 2014 e máximo de 2019. Critérios de inclusão/exclusão: (1) artigos

disponíveis em *Full Text*; (2) escritos em inglês, português ou espanhol; (3) que reportem dados empíricos tanto de estudos qualitativos como quantitativos ou mistos; (4) que incluam pacientes ou cuidadores com IC em cuidados paliativos; (5) estudos que incluam profissionais de saúde relacionados com CP. Excluimos estudos de caso, artigos conceituais, e cartas ao editor.

Resultados. Foram identificados um total 45 artigos. Os resultados encontrados podem ser agrupados em diferentes categorias: necessidade de CP na IC; barreiras à implementação de CP na IC; controlo sintomático em CP na IC; intervenções paliativas na IC; preferências dos doentes; cuidadores/família; necessidades psicossociais; necessidades espirituais,

Conclusão: Apesar das guidelines que defendem que os cuidados paliativos devem fazer parte dos cuidados na insuficiência cardíaca, não está clara uma direção sobre como operacionalizar o modelo de cuidados ideal, o que constitui um desafio.

P 26 FORMAÇÃO ESPECÍFICA DOS PROFISSIONAIS DAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS. QUAL A REALIDADE EM PORTUGAL? ESTUDO DESCRITIVO OBSERVACIONAL

Sandra Batista^{1,2,3,4}; Paula Sapeta^{1,2,4}

¹Observatório Português de Cuidados Paliativos; ²Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (IPCB); ³Unidade Local de Saúde de Castelo Branco - Serviço de Ortopedia; ⁴AGE. COMM Interdisciplinary Research Unit on Building Functional Ageing Communities. Castelo Branco - Portugal

Área Terapêutica/Tema: População - Profissionais

Introdução: Em Portugal é pouco conhecido o tipo de formação específica dos profissionais que exercem funções nas equipas de Cuidados Paliativos (CP). A formação sendo reconhecida como determinante para a prática de CP, ganha particular relevo ao nível dos serviços especializados em CP, onde o acompanhamento de situações de elevada complexidade exige formação especializada.

Objetivo: Identificar a tipologia e o nível de formação específicos em CP dos profissionais que integram as equipas de CP em Portugal.

Método: Estudo descritivo, observacional e transversal realizado em 2018 junto de 76 equipas de CP, públicas e privadas. Através do preenchimento de um formulário obtiveram-se dados dos profissionais a exercer funções nestas equipas. Com recurso a análise descritiva analisaram-se as variáveis: Tipologia de formação específica em CP dos profissionais; Nível de formação em CP (através da análise ao número de horas de formação).

Resultados: Dos dados referentes a 877 profissionais, excluíram-se 7, por informação incompleta, perfazendo uma amostra de 870 elementos e uma taxa de resposta de 99,2%. Quanto à tipologia de formação por serviços de CP, nas unidades de cuidados paliativos (UCP) dos 452 profissionais, a maioria 179 (39,6%) tinha formação básica. Nas equipas intra-hospitalares (306) e nas equipas comunitárias (211), a pós-graduação surgiu como principal tipologia de formação, 109 (35,6%) e 80 (37,9%), respetivamente. Nas UCP 93 profissionais (20,6%) referiram não ter formação em CP.

A pós-graduação surgiu como tipologia de formação predominante no grupo médico e de enfermagem, 74 (40%) e 171 (38,8%), respetivamente. A formação básica constituiu o principal meio de formação específica para as restantes áreas.

Na análise aos níveis de formação em CP incluíram-se 654 profissionais (216 foram excluídos por omissão de informação). Destes, 315 (48,2%) tinham formação básica– Nível A e mais de metade tinha formação pós-graduada, Nível B 81 (12,4%) e Nível C 258 (39,4%).

Conclusão: Mais de metade dos profissionais tem formação em CP. Contudo, existe um considerável número sem formação ou com formação básica. Embora não completamente representativo da realidade nacional, este estudo revela a necessidade de um diagnóstico de necessidades formativas ao nível das equipas, com investimento na formação diferenciada.

P 27

TRABALHO EM EQUIPA: UM INDICADOR DE QUALIDADE

Paula Sapeta, Joana Marinho Alves

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco; Observatório Português de Cuidados Paliativos

Área Terapêutica/Tema: População - Profissionais

Introdução: O trabalho em equipa é influenciado pela sua composição e diversidade, organização, estilo de liderança e as competências de cada elemento, apresentando-se como um desafio. O estudo faz parte de um conjunto mais vasto realizado pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos

Objetivos: Identificar a existência de Organograma: identificação de líderes, responsáveis pelos doentes, local de publicação; Plano de prevenção de *burnout* e plano anual de formação; caracterizar o funcionamento da equipa: periodicidade das reuniões, identificação do gestor de caso, profissionais participantes nas reuniões; periodicidade com que os assuntos são abordados; caracterizar os registos, se são efetuados, quem elabora, em que local são efetuados

Metodologia: Estudo descritivo, observacional e transversal, dados de 31/12/2017, por preenchimento de formulário Excel, pelas equipas de CP, sobre as variáveis implícitas nos objetivos.

Resultados: Das 103 equipas, obtiveram-se dados de 76 (73,7%). A maioria apresenta organograma com identificação dos líderes e responsáveis (82,9%). Mais de metade não tem plano de prevenção de *burnout* (69,7%), têm plano anual de formação contínua (68,4%). Das equipas que identificaram os líderes, a maioria são médicos (65,8%), ou médicos e enfermeiros (13,2%). É identificado o gestor de caso em 48,7%. Cerca de 80% das equipas efetua registos das reuniões, a maioria dos profissionais que participam nas mesmas são médicos (98,7%), enfermeiros (98,7%), psicólogos (89,5%) e assistentes sociais (93,4%). São realizadas uma vez por semana (69,8%) ou quinzenalmente (9,2%), sendo que 3,9% das equipas não têm reuniões. As restantes referem ter reuniões diárias (7,9%), bissemanais (6,6%) e mensais (2,6%). Nas reuniões os assuntos mais tratados, semanalmente, são relacionados com doente e família. Das 61 equipas que efetuam registos, fazem-no em papel ou em ficheiros eletrónicos (Word, Excel,

Access), usam o processo clínico do doente, o GestCare, SCLi-nico e papel

Conclusões: Encontrámos muito bom nível de organização e funcionamento, com observância da maioria dos indicadores de estrutura. Identificámos, na maioria, existência de Organograma (82.9%), identificação dos líderes (100%), responsáveis pelos doentes, o local de publicação e registos. A observância destes indicadores de qualidade é crucial para a melhoria dos cuidados, ao mesmo tempo para garantir a 'saúde' da própria equipa, sendo as reuniões momentos chave para repensar a sua atuação.

P 28

A COMPLEXIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UM ESTUDO PROSPETIVO DA APLICAÇÃO DO IDC-PAL AOS DOENTES REFERENCIADOS PARA A EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ângela Simões¹; Sílvia Simões²; Antonieta Santos²; Isabel Duque²

¹Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco e Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal; ²Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Comunicação, informação e planeamento de cuidados

Introdução: Num cenário desafiador, com recursos disponíveis limitados e o crescente número de doentes com patologias crónicas, progressivas e limitadoras da vida a intervenção de equipas especializadas em cuidados paliativos em situações de alta complexidade garante o tratamento mais adequado de acordo com a situação de cada doente.

Objetivo: descrever os elementos que determinam a complexidade em doentes com necessidades paliativas referenciados a uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

Método: Estudo longitudinal, observacional, descritivo e prospetivo. Novembro de 2018 a abril de 2019 (6 meses). Participaram todos os doentes referenciados à EIHSCP nesse período. O instrumento utilizado foi o "Instrumento Diag-

nóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos" (IDC-Pal) versão espanhola, composto por 35 critérios diferenciados em 3 dimensões. Cada critério tem um nível de complexidade pré-estabelecido e em conjunto definirão a situação global do doente em 3 possíveis resultados: situação não complexa, complexa ou altamente complexa.

Resultados: Foram referenciados 100 doentes, 62 homens e 38 mulheres, com uma média de idade de 76,23. 62 apresentavam situação altamente complexa; 18 situação complexa e 20 situação não complexa. A média de elementos de complexidade por doentes foi de 1,65, com um pico de 9 critérios. Dentro de cada dimensão, o somatório de critérios obtidos foi: Dependentes do doente: 41 altamente complexos e 63 complexos; dependentes da família e do contexto: 54 altamente complexos; dependentes da organização de saúde: 4 complexos. Os critérios mais pontuados são: Apresenta incapacidade física, psíquica ou sensorial prévia (20); Ausência ou insuficiência de suporte familiar e/ou cuidadores (19); Familiares e/ou cuidadores não competentes para o cuidado (19); Sintomas de difícil controlo (18). Em 121 dias úteis de recolha de dados, a média diária de doentes acompanhados pela equipa foi de 4,9 que corresponde a 3,4 doentes altamente complexos e 0,7 complexos e 0,7 não complexos.

Conclusão: A ferramenta IDC-Pal é de fácil utilização para detetar a complexidade em doentes hospitalizados com necessidade de cuidados paliativos. Este estudo realça a necessidade de reflexão e investigação futura acerca do contexto socio familiar dos doentes com necessidades paliativas (maioria idosos) em Portugal, central à maioria das classificações de alta complexidade e explorar os rácios doente/profissional por grau de complexidade.

P 29

O QUE SABEM E PENSAM OS PORTUGUESES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Querido, Maria dos Anjos Dixe, Helena Catarino, Maria Saudade Lopes

ciTechCare Escola Superior de Saúde de Leiria Politécnico de Leiria

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Educação

Introdução: Os cuidados paliativos (CP) destinam-se a pessoas portadoras de qualquer doença grave ou limitante da

vida, incluindo doenças não oncológicas e não são exclusivos das instituições de cuidados paliativos ou hospitais pois abrangem os cuidados em casa. Conhecimentos inadequados ou incorretos são descritos como uma das barreiras na acessibilidade aos CP.

Este estudo descritivo-correlacional teve como objetivos avaliar os conhecimentos que a população adulta portuguesa tem acerca dos CP, conhecer alguns fatores relacionados com o nível de conhecimentos e conhecer o que pensam sobre CP.

Metodologia: Participaram 440 portugueses de ambos os sexos (80,5% do sexo feminino) a quem foi aplicado um questionário online nas redes sociais após a aprovação de uma Comissão de ética. Foram recolhidos dados sociodemográficos, história prévia de familiar internado em CP, uma questão de resposta aberta sobre o que pensam acerca dos CP e conhecimentos acerca dos objetivos e finalidades dos CP. Estes foram avaliados através de um instrumento constituído por 26 afirmações de resposta dicotómica (verdadeiro/ falso).

Resultados: A média de idades dos participantes é de $30,2 \pm 11,3$ anos e a maioria (74,8%) não tem, ou não teve familiares a necessitar de CP. 86,6% dos participantes consideram ser falso que "Não há esperança para os doentes que recebem CP" e 15,7% consideram verdadeiro que "Em CP se trata a dor com medicamentos que causam dependência". Em média acertaram em $15,6 \pm 5,1$ das 26 afirmações, representando uma taxa de 57,69% de respostas corretas.

Quando pensam em CP os portugueses pensam em alívio (58) em especial da dor (32) e do sofrimento (13). Associam os CP ao cuidar e ao cuidado (53) e à qualidade de vida (42), a par com a presença de doença (38) e dor (35).

As mulheres, em média, acertaram mais questões ($15,9 \pm 0,26$) que os homens ($14,6 \pm 0,60$), tendo as diferenças significado estatístico ($t = -2,023$; $p = ,044$). No entanto, ter ou ter tido um familiar internado ($t = ,079$; $p = 0,937$) e ser mais velho ($r = ,155$; $p = 0,069$) não melhora o nível de conhecimentos sobre cuidados paliativos.

Conclusão: Os portugueses revelaram alguns conhecimentos sobre CP, associando-os ao cuidar e ao cuidado para a qualidade de vida. As diferenças entre géneros alerta para a necessidade de aumentar os conhecimentos na população masculina. O estudo reforça a necessidade da educação dirigida às famílias dos doentes que recorrem às unidades de CP.

P 30

SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À COMPETÊNCIA EMOCIONAL NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS EM FIM-DE-VIDA – ESTUDO EMPÍRICO E IMPACTO NA EDUCAÇÃO

Sandra Xavier^{1,3}, Lucília Nunes^{2,3}

¹Escola Superior de Saúde - IPBeja; ²Escola Superior de Saúde - IPSetubal; ³NURSE'IN - Unidade de Investigação em Enfermagem do Sul e Ilhas

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Educação

Introdução: Pretendendo estudar o fenómeno da competência emocional do enfermeiro enquanto influenciador da prestação de cuidados de conforto à pessoa que vivencia a última etapa da vida, surgiram algumas questões, as quais impulsionaram e nortearam o percurso realizado no âmbito da investigação do Doutoramento em Enfermagem. Neste contexto, a pergunta central do estudo: O que se entende por competência emocional dos enfermeiros na prestação de cuidados no final da vida?

Objetivo: O lugar das emoções na prática de enfermagem surge principalmente focado ao nível de experiência emocional, aumentando a necessidade de significar a competência emocional do enfermeiro, a fim de encontrar contributos que permitam conhecer e compreender as diferentes dimensões e identificar a sua finalidade no proporcionar conforto à pessoa hospitalizada numa unidade de cuidados paliativos.

Método: Procurando Significados, a abordagem metodológica assumiu uma natureza qualitativa, descritiva e exploratória, utilizando a análise crítica do discurso de Fairclough para configurar o fenómeno. Os sujeitos do estudo são trinta e quatro enfermeiros e doze pessoas que vivenciam o fim de vida em unidade de cuidados paliativos, e que aceitaram participar no estudo através de entrevista, tendo sido assegurados e protegidos os procedimentos éticos inerentes.

Resultados: A análise e a compreensão da prática social em estudo permitiram construir o construto "competência emocional de enfermeiros", juntamente com declarações descritivas de cinco capacidades e vinte e uma unidades de competência que o compõem.

Conclusão: A redução e abstração teórica revelaram pelo seu *corpus* discursivo que a construção da "competência emocional dos enfermeiros" é concetualizada como um

conjunto de capacidades que nos permitem conhecer, regular, alcançar e gerir fenómenos emocionais para construir e manter relações interpessoais em ambiente afetivo. Ao nível do impacto nas práticas educativas de Enfermagem, o significado apresentado direciona-nos para os modos como se deve processar o desenvolvimento desta competência tão importante para o agir profissional do enfermeiro, explicando o desenvolvimento da competência emocional do enfermeiro ancorada num processo educativo, nomeadamente na educação emocional.

P 31 **METHODS, INSTRUMENTS AND THEMES FROM RESEARCH ON ETHICS AND PALLIATIVE CARE IN INTENSIVE CARE UNITS: A SYSTEMATICALLY CONDUCTED SCOPING REVIEW**

André Filipe Ribeiro¹; Sandra Martins Pereira^{2,3,4}; Barbara Gomes^{5,6}; Rui Nunes^{1,7}

¹Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal. ²CEGE: Centro de Estudos em Gestão e Economia, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. ³Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. ⁴UNESCO Chair in Bioethics, Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. ⁵Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. ⁶Cicely Saunders Institute, King's College London, London, United Kingdom. ⁷International Network UNESCO Chair in Bioethics.

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Ética

Background: End of life in intensive care units is an increasingly challenging practice, raising ethical concerns. Evidence suggests that end of life decision-making in intensive care units is associated with professional burnout and moral distress.

Aim: To review the existing evidence and international literature about ethical issues and its relation to the integration of palliative care in intensive care units in order to (1) identify the research methods, designs and instruments used in these studies; and (2) clarify the main ethical issues from these studies.

Method: Systematically conducted scoping review, searching PubMed, Web of Science and MEDLINE/TR with the search terms "ethics", "palliative care" and "intensive care".

Results: 412 results retrieved; 97 articles met our inclusion

criteria and were analyzed with respect to our study aims. Concerning investigation designs, the majority used a qualitative approach (n=59, 60.8%), while 33.0% (n=32) used quantitative methodology and 6.2% (n=6) mix method. A total of 46.4% (n=45) from selected studies focused on the professional healthcare team, 23.7% (n=23) on patients and 23.7% (n=23) on surrogates. Six papers (6.2%) focused on the structure and dynamic of the intensive care units. With respect to the instruments 32% (n=32) used existing literature, 27.8% (n=27) patients data records, 18.6% (n=18) surveys, 11.3% (n=11) semi-structured interviews and 10.3% (n=10) other instruments.

Main ethical issues referred to: 33.0% (n=32) to goals of care, followed by end of life decision making in 26.8% (n=26) and 12.4% (n=12) about treatment futility. Communication and ethical concerns, each with 7.2% (n=7) and 13.4% (n=13) documents respectively, focused in other aspects.

Discussion and main conclusions: The diversity of characteristics captured from the selected articles reflects the depth and richness of ethics applied to end of life. Investigation designs are mainly qualitative, exploring the characteristics and the processes of end of life concerns and decision-making processes in intensive care units. Researchers often used retrospective approaches, with data from clinical records, or from the existing literature evidence. Healthcare professionals face numerous ethically challenging situations, mainly related to goals of care and end of life decision-making processes. Further research is needed to better understand how integrating palliative care may help to overcome ethical issues in intensive care units.

P 32 **A CONSENSUS SURVEY EXPLORING THE USE OF GOAL ATTAINMENT SCALING IN HOSPICE REHABILITATION SERVICES IN THE UNITED KINGDOM**

Leonor Marques, Lucy Fettes, Stephen Ashford, Matthew Maddocks

Cicely Saunders Institute, King's College London

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Outro (ex.: sistemas de registo clínico)

Background: Rehabilitation and palliative care are both holistic domains, but not all palliative care services adopt a

rehabilitative approach to patient care. High-quality evidence in palliative rehabilitation is lacking, making it difficult to guide practice and development of rehabilitation services. To address this issue a recent study exploring Goal Attainment Scaling (GAS) has been conducted aiming to explore the types and achievement of rehabilitation goals set by patients accessing ten hospice rehabilitation services. An in depth understanding of the use of GAS within this study and its implementation requires further exploration.

Aims & Objectives: To define recommendations for the use of GAS in Hospice Rehabilitation Services according to its usefulness, feasibility, advantages and challenges in this setting.

Methods: Following completion of the GAS study, health professionals who used GAS within the study were asked to complete a structured questionnaire made up of statements, organized according to the usefulness, feasibility, advantages and challenges of using GAS. Each statement was rated from 1 (Strongly disagree) to 9 (strongly agree), with free-text comments at the end. The data were analysed using descriptive statistics by medians, frequencies and inter-quartile ranges (IQR) in order to determine level of agreement (median) and consensus (IQR) of each statement. The free-comments were analysed by a thematic analysis.

Results: 55 surveys were completed, 87.5% female, 29 were physiotherapists and 18 occupational therapists. 14 participants worked in inpatients, 14 in outpatients and 27 in both. The survey generated nine Fully Endorsed Recommendations: five on usefulness, three on feasibility and one on advantages and challenges. GAS is most useful when daily function is limited, during the stable phase of illness and when the patient is engaged in the goal setting process. GAS is feasible across all settings although inpatients usually require a shorter goal timeframe than outpatients and input from the whole multidisciplinary team is essential, as is goal-setting training.

Conclusion: Specific recommendations of the use of GAS in hospice rehabilitation settings are provided but low sample size, and its use mostly with cancer patients' limits generalizability. Further research of the use of GAS in rehabilitation across palliative care settings including non-cancer conditions, and in a larger sample is required.

. RESUMO DOS POSTERS

3^{as} Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Posters para exposição

P 33

REVISÃO SISTEMÁTICA: CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL NA ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA SUBCUTÂNEA NO CONTROLO SINTOMÁTICO DO DOENTE EM FIM DE VIDA NA COMUNIDADE

Sofia Simões^{1,2}; Maria do Rosário Fernandes¹, Francisca Coimbra¹, Catarina Gomes¹, Patrícia Marques³, Sónia Oliveira, Ana Carvalho³

¹Unidade de Assistência Domiciliar e EIHSCP do IPO de Lisboa; ²Observatório Português de Cuidados Paliativos; ³Unidade de Assistência Domiciliar do IPO de Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: É comum a pessoa com doença grave e incurável expressar o desejo de permanecer e morrer em casa. A presença de um cuidador informal (CI) que garanta cuidados seguros e de conforto, é essencial para concretizar este desejo. Nos últimos dias de vida e com a perda da via oral a via subcutânea (SC) emerge como via de eleição. A administração de terapêutica SC pelo CI possibilita o controlo de sintomas e a morte no domicílio. Assim as equipas de Cuidados Paliativos (CP) devem capacitar o CI para a execução desta técnica, no controlo de sintomas e vigilância de complicações e efeitos adversos.

Objetivo: Rever a evidência publicada sobre a capacitação do CI na administração de terapêutica SC no controlo sintomático do doente em CP na comunidade.

Método: Revisão Sistemática da Literatura com recurso às bases de dados PubMed, Medline e CINAHL, a busca realizou-se até Maio de 2019. Da pesquisa resultaram 85 artigos, dos quais 9 foram incluídos na síntese. Foram identificados 4 programas educacionais estruturados para a capacitação do CI na administração de terapêutica SC e um quadro de referência ético-legal que pretende viabilizar a intervenção na comunidade pelo CI. Os planos educacionais descritos continham os itens: ensino/treino sobre preparação, armazenamento e administração da terapêutica SC; vigilância do local de inserção da *butterfly*; diário de registo de administração de terapêutica SC de resgate (sintoma, medicamento, dose, hora, efeito); e suporte escrito sobre o tema. Os CI treinados, foram mais recetivos e conseguiram realizar a técnica com maior confiança e segurança. Permitiram ao CI proporcionar conforto ao doente, contribuíram para melhorar a sua atuação perante manifestações de sintomas e possibilitaram ainda conceder o desejo ao familiar em permanecer e morrer em casa. Apesar dos planos educacionais os CI identificaram como fatores imprescindíveis para o sucesso desta intervenção: o apoio telefónico 24horas e o esclarecimento de questões ético-legais associadas à complexa gestão do regime terapêutico no domicílio.

Conclusão: Verifica-se escassa evidência sobre a eficácia e impacto dos planos de formação estruturados para a capacitação do CI na administração de terapêutica SC, nos últimos dias de vida. Mais pesquisas são necessárias sobre o enquadramento ético-legal na delegação desta intervenção no CI.

P 34

MASSAGEM TERAPÊUTICA NO DOENTE ONCOLÓGICO

Marcia Lucia Sousa Dias Alves¹, Maria Helena de Agrela Gonçalves Jardim², Maria Regina Teixeira Ferreira Capelo³

¹Hospital Dr Nélio Mendonça, Serviço de Otorrinolaringologia e Hemato-Oncologia; ²Escola Superior de Saúde da Universidade da Madeira- Universidade da Madeira Campus Universitário da Penteada; ³Universidade da Madeira Campus Universitário da Penteada

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Enquadramento: Segundo Meleis (2012), o enfermeiro interage com a pessoa, no seu contexto sociocultural, numa situação de saúde/doença e antecipando ou vivenciando um processo de transição. As interações enfermeiro-doente são organizadas em torno de um propósito e o enfermeiro utiliza algumas ações terapêuticas para melhorar, trazer ou facilitar a saúde.

Objetivo: avaliar o efeito da intervenção massagem terapêutica na dor crónica no doente oncológico; Avaliar o efeito da intervenção massagem terapêutica no sofrimento no doente oncológico; Avaliar o efeito da intervenção massagem terapêutica na saúde mental no doente oncológico

Metodologia: desenhamos um estudo quasi-experimental. Obtivemos uma amostra de 31 doentes oncológicos, 16 do grupo experimental e 15 do grupo de controlo.

Resultado: constatamos melhoria significativa na dimensão da intensidade da dor ($p < 0.001$) e da interferência da dor ($p < 0.001$). No sofrimento constatamos benefício na dimensão psicológica ($p < 0.001$), no físico ($p = 0.001$), no existencial ($p < 0.001$), no socio relacional ($p = 0.005$) e no sofrimento global ($p < 0.001$). Na saúde mental evidenciamos melhorias significativas ($p < 0.001$) na ansiedade, na depressão, nas perdas de controlo emocional, no afeto positivo, nos laços emocionais, no *distress* psicológico e no bem-estar psicológico.

Conclusão: na dimensão da intensidade e da interferência da dor observamos diferenças estatisticamente significativas no grupo experimental, evidenciando uma melhoria nestas dimensões após a aplicação da intervenção massagem terapêutica.

Quanto ao sofrimento existencial, o sócio relacional e ao sofrimento no global após a intervenção da massagem terapêutica notamos uma melhoria significativa neste tipo de sofrimento apenas no grupo experimental.

Na avaliação da variável saúde mental esta subdivide-se noutras dimensões - ansiedade, depressão e perda de controlo emocional e comportamental. Após a aplicação da intervenção apenas o grupo experimental revelou diferenças altamente significativas. Quanto à dimensão – bem-estar psicológico, ocorreram diferenças estatisticamente significativas para ambos os grupos, embora as do grupo experimental ocorressem no sentido da melhoria dos níveis de bem-estar psicológico e as do grupo de controlo para a diminuição dos níveis desta dimensão.

Os resultados confirmam que os doentes oncológicos, em ambulatório, quando sujeitos à massagem terapêutica melhores níveis de dor, de sofrimento e de saúde mental.

P 35

FATORES FACILITADORES DE MORTE NO DOMICÍLIO – ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO EM DOENTES ACOMPANHADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Rita Cunha Ferreira, Manuel Luís Capelas

Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Domicílio

Introdução: Apesar da morte no domicílio ter sido associada a uma maior probabilidade de atingir uma “boa morte”, a morte hospitalar continua a ser a mais prevalente em Portugal. Numa época de desenvolvimento dos cuidados paliativos (CP), torna-se importante conhecer onde morrem os doentes e onde poderemos atuar de forma a inverter a tendência de morte institucionalizada.

Objetivos: Determinar a percentagem de doentes acompanhados em CP em Portugal que morre no domicílio. Identificar características associadas à ocorrência da morte no domicílio nestes doentes.

Métodos: Foi realizado um estudo epidemiológico, observacional, transversal e analítico. A população foi composta pelos doentes com idade ≥ 18 anos e cognitivamente capazes que receberam CP em Portugal durante 2017, estando acessíveis através de 61 unidades. Os profissionais das equipas de CP registaram os dados solicitados (referentes a doentes e seus cuidadores) numa base de dados construída para o efeito.

Resultados: Apesar de o estudo ter sido aprovado em 52,5% das unidades, obteve-se uma taxa de resposta de apenas 9,8% (376 doentes). Entre os 188 doentes com local de morte registado, 22,3% morreu no domicílio (próprio ou de familiar ou amigo). Identificámos uma associação estatisticamente significativa entre a ocorrência da morte em casa e a idade (≤ 74 anos – OR=0,41, IC95%: [0,20; 0,85]), o local de residência por região (Açores – OR=4,11, IC95%: [1,87; 9,04]; região Centro – $p=0,002$), o acompanhamento por equipa comunitária de suporte em CP (OR=30,14, IC95%: [8,84; 102,73]), a situação laboral do cuidador informal (inativo ou desempregado – OR=2,87, IC95%: [1,04; 7,92]; empregado por conta de outrem – OR=0,29, IC95%: [0,09; 0,91]) e a preferência por morrer em casa ($p=0,001$).

Discussão e conclusão: Apesar de a análise ter decorrido num contexto específico de acompanhamento em CP, a proporção de morte domiciliar obtida aproximou-se das estatísticas nacionais. Foram identificadas características associadas à morte no domicílio, tanto modificáveis como não modificáveis e relativas quer ao doente quer ao cuidador. O conhecimento destas características deverá auxiliar a inversão da tendência crescente da morte institucional e decrescente da morte no domicílio, apoiando decisores e gestores na definição de estratégias consistentes com a realidade da população portuguesa.

P 36

QUANDO AS DIFERENTES ESPECIALIDADES FAZEM A DIFERENÇA NUM DOENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS: A PROPÓSITO DE UM CASO CLÍNICO

Júlia Alves, Joana Rente, Joana Mirra, Margarida Santos, Sara Silva, Elga Freire

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Centro Hospitalar Universitário do Porto Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Hospital Dr. Francisco Zagalo – Ovar

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: A reabilitação em cuidados paliativos permite a melhoria da condição funcional do doente, para que este viva o mais ativo e confortável possível, por maior incapacidade que possa deter, ou mesmo, por menor tempo de vida que se prespetive.¹ Habitualmente, não é uma especialidade tão valorizada numa área em que se prioriza o controlo sintomático.²

Objetivos: Descrever o percurso de um doente paliativo acompanhado por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) com intervenção de enfermeiro de reabilitação; apresentar as intervenções realizadas e resultados obtidos.

Método: Estudo de caso retrospectivo e descritivo, com análise do processo clínico eletrónico.

Resultados: Caso clínico: 56 anos, género masculino. Previamente autónomo. Casado, vive com esposa e 2 enteados. Encefalopatia pós anóxica por paragem cardiorrespiratória. Período prolongado de manobras de ressuscitação, necessidade de ventilação mecânica invasiva e traqueostomia (TQ). Dete-

rioração neurológica, sem reposta motora adequada e sem resposta verbal. Traqueostomizado, alimentado por sonda nasogástrica. Motivo do pedido de colaboração da EIHSCP: gestão de sintomas, colaboração na organização de cuidados/objetivos e na tomada de decisões. Evolução: Mau prognóstico do ponto de vista neurológico. Agitação psicomotora, confusão, exteriorização de dispositivos médicos. Nos 3 meses de internamento em serviço de medicina, efetuada intervenção no desmame ventilatório e retirada de TQ por enfermeira de reabilitação da EIHSCP com sucesso, treino de mobilização passiva e posteriormente ativa e de deglutição pelos enfermeiros de reabilitação do serviço de medicina. Em conjunto com família decida orientação para Unidade de Longa Duração e Manutenção. À data da alta: discurso sem disartria, por vezes confuso e por fenómenos de repetição; vida de relação com familiares; a alimentar-se oralmente; marcha com apoio unilateral; descontrolo de esfíncteres. Neurologicamente com evolução positiva, algum grau de encefalopatia.

Conclusão: A intervenção de enfermagem de reabilitação pela EIHSCP permitiu uma evolução favorável a este doente que pela situação clínica não teria potencial aparente de recuperação. Permitiu também o levantamento de necessidade de formação numa área específica sobre os cuidados inerentes à TQ, refletir sobre a importância do trabalho multidisciplinar e a articulação dos cuidados entre todos os membros da equipa e da família.

P 37

ATIVIDADE DA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DE UM HOSPITAL DISTRITAL DE NÍVEL I: ESTUDO TRANSVERSAL

Inês Almeida Costa, Joana Rente

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Hospital Dr. Francisco Zagalo – Ovar

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) prevê a existência de EIHSCP em todos os hospitais, adaptadas às suas realidades.

Objetivos: Descrever os primeiros cinco meses de atividade da EIHSCP de um hospital distrital de nível I português.

Métodos: Estudo quantitativo, transversal, com descrição da casuística dos primeiros cinco meses de atividade da

EIHSCP. Amostra não probabilística, de conveniência, com recurso a processos clínicos. Dados registados e tratados em SPSS.

Resultados: Nos primeiros cinco meses de atividade, a equipa acompanhou 17 doentes em internamento e 21 em consulta externa, com seis doentes em comum entre as duas valências. Relativamente aos doentes acompanhados em internamento, 11 (64,7%) eram do sexo masculino e apresentavam uma mediana de idades de 85 anos. Em 13 doentes (76,5%) o diagnóstico de referenciação à equipa era não-oncológico, variando entre insuficiência cardíaca (7/13), demência (4/13), doença pulmonar obstrutiva crónica (1/13) e cirrose hepática (1/13). O principal motivo da referenciação foi o controlo de sintomas (64,7% dos doentes). O tempo decorrido desde a referenciação até à avaliação efectiva foi, em 14 dos 17 doentes, inferior a 72 horas. A mediana de tempo desde a primeira observação até à alta foi de 9 dias; 10 dos 17 (58,8%) doentes faleceram no internamento. Quanto aos doentes acompanhados em consulta externa, 12 (57,1%) eram do sexo masculino e tinham uma mediana de idades de 79 anos. Os diagnósticos não-oncológicos continuaram a ser predominantes (14/21, 66,7%). O principal motivo de referenciação também foi o controlo sintomático (13/21, 61,9%). Apenas cinco doentes (23,8%) foram enviados para consulta a partir do internamento; os restantes foram encaminhados pelo médico e/ou enfermeiro de família, pela EIHS CP de outros hospitais, pela Unidade de Cuidados na Comunidade ou pela comunidade propriamente dita. Dois terços dos doentes foram avaliados inicialmente no domicílio.

Conclusão: O início de uma equipa de Cuidados Paliativos reveste-se de algumas dificuldades, como consequência, entre outros factores, da grande mudança de paradigma que esta área do conhecimento médico constitui. O trabalho de divulgação junto da comunidade traduziu-se num importante volume de referenciações com este ponto de partida. As características particulares deste hospital distrital de nível I explicam a maior percentagem de acompanhamento de indivíduos com doenças não-oncológicas.

P 38

O IMPACTO DA CONSULTA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO PERFORMANCE STATUS DE DOENTES COM DOENÇA CRÓNICA NÃO ONCOLÓGICA

Márcia Mendonça Souto, Margarida Inácio, Catarina Sampaio, Iva Sousa, Alexandra Pires, Cláudia Barros, Anabela Morais

Centro Hospitalar de Trás os Montes e Alto Douro

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: Segundo a OMS, os Cuidados Paliativos (CP) definem-se como uma abordagem clínica que se destina a melhorar a qualidade de vida dos doentes (e família) que enfrentam uma doença grave/incurável. A avaliação do *Performance Status* tem um papel fundamental no seguimento destes doentes, sendo a classificação da funcionalidade feita através de várias escalas já validadas. As mais comumente usadas são a *Palliative Performance Scale (PPS)*, a *Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)* e a *Karnofsky Performance Status Scale (KPSS)*. A caracterização, o mais precisa possível, dá informação quanto à qualidade de vida e prognóstico do doente, o que permite compreender o doente e seu contexto, bem como, avaliar a progressão da doença.

Objectivos: Avaliar o impacto da consulta de CP na *Performance Status* de doentes não oncológicos seguidos em consulta.

Métodos: Estudo retrospectivo, a partir de consulta de processos clínico, de doentes não oncológicos, seguidos na consulta de CP, entre o período de novembro de 2016 a fevereiro de 2019 (28 meses).

Resultados: Foi analisada uma amostra de 250 doentes, sendo que destes 193 eram doentes do foro oncológico e 57 não oncológicos. Na amostra de doentes de foro não oncológico, 70,2% eram do sexo feminino e 29,8% do sexo masculino, com idades compreendidas entre 47 anos e os 95 (media-81,4 anos). Ao longo deste período morreram 21 doentes (36,8%), sendo que 52,4% faleceram em Serviços Hospitalares (23,8% na Unidade de Cuidados Paliativos) e numa média de 2,4 meses após a primeira consulta. Analisando 3 momentos de consulta: 1ª consulta, 2ª consulta num período de 1 a 3 meses e 3ª consulta num período de 3 a 6 meses e aplicando as escalas PPS, KPSS e ECOG, verifica-se uma melhoria sintomática, sem, no entanto, haver variância

estatisticamente significativa do índice de funcionalidade. Relativamente à dor observa-se diminuição da sua intensidade, com ausência de dor moderada a severa em todos os doentes, na terceira consulta).

Conclusão: A amostra estudada reflete a população de doentes, predominantemente referenciada à consulta de CP, com apenas 22.8% dos doentes de foro não oncológico. Verifica-se ainda que a referência à consulta é tardia, comprometendo, desta forma os benefícios passíveis de serem obtidos por estes cuidados. Apesar disto constatou-se, aplicando as escalas PPS, KPSS e ECOG e escalas de dor, que há uma clara melhoria no controlo sintomático e da qualidade de vida, mesmo em doentes em fim de vida.

P 39 **RESPONDEMOS A QUEM PRECISA DE NÓS?**

**Hélder Pinto, Antónia Cláudia de Almeida,
Fernando Medina, Odete Brás,
Margarida Damas de Carvalho**
Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: O desenvolvimento de serviços de Cuidados Paliativos é essencial dentro de qualquer sistema nacional de saúde.

Estes serviços devem dar uma resposta atempada aos pedidos de avaliação, para responder adequadamente às múltiplas necessidades de pessoas com doenças graves, avançadas e progressivas e às suas famílias, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida.

Objetivo: Analisar a resposta aos pedidos de referência para um Serviço de Cuidados Paliativos que utiliza um método de contacto direto e discussão de cada caso entre a equipa clínica assistente e as equipas do serviço - análise do tempo de resposta, tempo até primeira avaliação, tipo de resposta [Internamento (UCP), Consulta Externa (CE), Consulta Interna (CI) e Consulta Domiciliária (CD)], origem e método da referência.

Método: Estudo retrospectivo quantitativo, utilizando o Microsoft Excel para análise dos dados, de uma amostra consecutiva de doentes referenciados pela 1ª vez para o Serviço de Cuidados Paliativos de 1/04/2018 até 31/03/2019.

Resultados: Foram referenciados 101 doentes. O tempo médio de resposta foi 1,97 dias (Máx 28; Mín 0; Mediana 0)

e o tempo médio até à primeira avaliação de 9,52 dias (Máx 110; Mín 0; Mediana 5). A maioria (60%) foi referenciada por outros serviços hospitalares; pela Consulta de Decisão Terapêutica e Hospital de Dia de Oncologia (19%) e pelos Cuidados de Saúde Primários (CSP) (13%). As referências de outros Hospitais (8%) foram a minoria. A forma mais comum de referência foi presencial (53%), seguida por telefone (29%); e-mail (16%) e carta (2%). Os doentes foram orientados para UCP (13%), CE (75%), CI (9%) e CD (3%).

Conclusão: O modo de referência direta permite uma rápida orientação do caso. As 1ªs avaliações são agendadas segundo prioridade clínica, muitas delas em menos de 24 horas. A média e a mediana de demora até à 1ª avaliação comprovam que a resposta do serviço é atempada, não existindo real lista de espera.

O maior número de referências hospitalares em relação às dos CSP pode justificar-se pela maior complexidade clínica das situações hospitalares.

A grande maioria dos doentes teve a 1ª avaliação de CP em consulta externa, mas a resposta foi dada por todas as valências do serviço, independentemente do doente se encontrar no hospital ou no domicílio, indiciando que prevalece o apoio dado aos doentes que não estão hospitalizados.

P 40 **EFETIVIDADE DE UMA EIHS CP NA PRECOCIDADE DA RESPOSTA PALIATIVA NUM HOSPITAL COM UNIDADE DE CP**

Ana Maria Neves Rocha, Sara Gomes
Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Francisco
Gentil, E.P.E

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Enquadramento: Em Cuidados Paliativos, a referência do doente deve ocorrer, de preferência, no momento do diagnóstico de uma doença prolongada, incurável e progressiva (Dias, 2012). Os Cuidados Paliativos (CP), se aplicados precocemente, diminuem a carga sintomática do doente e sobrecarga dos cuidadores, reduzem os (re)internamentos hospitalares, minimizando o sofrimento e os custos em saúde.

Objetivo: Determinar a precocidade da resposta Paliativa nos doentes propostos a CP, com a integração de uma EIHS-CP num hospital detentor de UCP, privilegiando um olhar sobre a variável tempo de referência. Comparar o tempo

de demora da resposta dada pela EIHS CP e pela UCP.

Metodologia: Estudo quantitativo e retrospectivo do tempo entre a proposta de referência e a admissão na valência EIHS CP, com recurso à análise da folha de proposta a CP e a base de dados da EIHS CP. A recolha de dados é efetuada sem identificação dos titulares, respeitando assim o anonimato e confidencialidade dos dados. Amostra não probabilística de conveniência dos doentes oncológicos propostos a CP. Variáveis em estudo: tempo de espera entre proposta, avaliação e admissão aos Cuidados Paliativos; tempo médio de vida do doente proposto a Cuidados Paliativos.

Resultados/Discussão: Foram referenciados, em 3 meses, 50 doentes para a EIHS CP. O tempo entre a Referência e a Avaliação/Admissão pelos CP pela EIHS CP: média 3,6 dias (em contraposição aos 20 dias de tempo médio, entre a referência e a admissão na UCP). Na EIHS CP, 26% dos casos são propostos, avaliados e admitidos no mesmo dia e na UCP só 1,4% é referenciado e admitido no mesmo dia. 5% foram encaminhados com alta para domicílio, 15% para UCP da rede, 80% para o serviço de internamento de UCP da instituição, dos quais, 25% há data de entrada na UCP já tinha alta programada para domicílio ou UCP da rede, na semana seguinte. Em média foram seguidos pela EIHS CP durante 7,6 dias e 50% faleceram após 15 dias de referência a CP. A EIHS CP agiliza a alta e a precocidade da resposta em CP aos doentes que dele necessitam.

Conclusão: este estudo enaltece a importância da integração das EIHS CP nas instituições hospitalares como forma de tornar mais célere a abordagem paliativa aos doentes e mostrar a sua efetividade no apoio à alta e referência dos doentes. A referência tardia é ainda observada, sendo necessário quebrar o estigma de que os cuidados paliativos são apenas úteis nos derradeiros dias que antecedem o *exitus mortis*.

P 41

A RELEVÂNCIA DA VIA SUBCUTÂNEA/ HIPODERMÓCLISE NA PROMOÇÃO DO CONFORTO NA PESSOA EM FIM DE VIDA

Dulce Carvalho¹, Manuela Cerqueira²

¹Centro Hospitalar Lisboa Central, EPE-Hospital São José; ²ESS-IPVC

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: Preservar a dignidade da pessoa no fim de vida, implica que se assegure uma boa gestão de sintomas, evitando crises que podem agravar a qualidade de vida do doente, e ter repercussões negativas no seio familiar. É hoje reconhecido, como condição imprescindível, que os profissionais de saúde (PS) saibam realizar uma boa gestão de sintomas, focando o seu processo de cuidados numa abordagem multidimensional. O recurso da utilização da via subcutânea apresenta notórios ganhos em saúde, oferece ao doente maior comodidade e promove o seu conforto e qualidade de vida quer em ambiente hospitalar quer no domicílio. Partindo destes pressupostos, colocamos a questão de investigação: Qual a relevância da utilização da via subcutânea na gestão de sintomas da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar?, com o objetivo de Identificar a relevância da via subcutânea/ hipodermóclise na promoção do conforto na pessoa em fim de vida e com a finalidade de contribuir para a mudança/ inovação da prática clínica de forma a melhorar o conforto da pessoa em fim de vida.

Metodologia: Estudo de natureza qualitativo, estudo caso; recolha de dados: entrevista semiestruturada; participantes: PS (médicos e enfermeiros) da área de neurociências (neurocirurgia e neurologia) de um Hospital Central da zona de Lisboa; análise de conteúdo segundo Bardin (2011). O estudo respeitou o princípio ético-moral.

Resultados/discussão: Os PS estudo consideram que gerir os sintomas na pessoa em fim de vida significa ter uma visão holística, que envolve um processo avaliativo das necessidades/ problemas da pessoa, uma intervenção ajustada às necessidades, o respeito pela vontade do doente/família, a aplicação de um conjunto de instrumentos e melhoria do trabalho em equipa. Salientam, que a via subcutânea é relevante, por ser menos dolorosa, mais confortável, eficaz, segura, previne a desidratação, permite um efeito terapêutico sustentado e

não requer internamento hospitalar.

Conclusão: verificamos que cuidar do doente em fim de vida é um processo complexo, rigoroso e especializado para os PS, devido à complexidade e pluralidade de sintomas que a pessoa doente apresenta, bem como, pelo intenso sofrimento que o doente e seus familiares constantemente se deparam. Uma adequada preparação dos profissionais de saúde, é estratégia fundamental para avaliar, monitorizar e tratar sintomas apropriadamente.

P 42 INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO DOENTE ONCOLÓGICO: RETRATO DE UM SERVIÇO

Joana Rodrigues, Bianca Vaz, Jeanette Silva
Hospital Garcia d'Orta

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Hospital

Introdução: Para o doente oncológico a progressão da doença é muitas vezes inevitável. Em grande número de casos a procura do diagnóstico e as terapêuticas dirigidas, deixam de trazer qualquer benefício para o próprio e passam a ser "imposições fúteis". Embora não existam recomendações que nos guiem para a identificação do período exacto em que a transição deve ser realizada, sabe-se que a abordagem multidisciplinar e integração dos cuidados paliativos deve ser o mais precoce possível, nunca descorando que o próprio doente tem um papel ativo nesta equipa, e é fundamental para a tomada de decisões. Não existem critérios específicos para referenciar o doente oncológico, no entanto muito se tem feito para desenvolver escalas com critérios clínicos que permitam fazer essa integração de forma imediata.

Objetivos/ Métodos: Os autores analisaram retrospectivamente a referência do doente oncológico para a equipa interhospitalar nos 3 últimos anos.

Resultados: Foram analisados um total de 426 processos, dos quais se obtiveram os seguintes dados: o tempo medio desde a sinalização a equipa interhospitalar ate a morte foi de 58 dias, o local de óbito foi apenas em 28% dos casos o próprio domicílio, sendo que os restantes 72% foram no hospital.

Conclusão: Neste sentido, importa reforçar que a avaliação precoce pelas equipas de cuidados paliativos deve ser reali-

zada precocemente, com vista à análise holística do doente e dos seus familiares, bem como à reumanização da morte.

P 43 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NA AVALIAÇÃO DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NUMA ESTRUTURA RESIDENCIAL

Susana Araújo¹, Aurora Pereira², Albertina Marques²
¹Centro Universitário Hospitalar S. João, Porto; ²ESS/IPVC

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados continuados/lares de idosos/residências

Introdução: A dor crónica apresenta uma grande prevalência entre a população mais idosa. As pessoas com demência estão igualmente expostas a este sintoma, como qualquer outra pessoa em idade avançada. Contudo, a incapacidade de relatar dor verbalmente - uma situação comum nas fases mais avançadas da demência - é amplamente reconhecida como o principal obstáculo na identificação da dor neste grupo, constituindo-se um desafio para os profissionais de saúde, no que respeita à gestão deste sintoma. Partindo destes pressupostos, surgiu a questão de investigação: Quais as estratégias utilizadas na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada numa estrutura residencial?

Objetivo Geral: Conhecer as estratégias utilizadas na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada numa estrutura residencial

Metodologia: Este estudo assenta no paradigma qualitativo, na vertente exploratória descritiva tipo estudo de caso. O procedimento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada, dirigida aos profissionais de saúde de uma estrutura residencial do norte de Portugal. Os discursos produzidos foram analisados através da técnica de análise de conteúdo segundo Bardin (2011).

Resultados/discussão: Verificamos, que na estrutura residencial onde se realizou o estudo, os profissionais de saúde não utilizam nenhum método sistemático e consensual na avaliação da dor crónica da pessoa com demência. Estes referiram recorrer à observação direta dos utentes no que se refere: ao seu estado geral, seu comportamento e expressão facial; investigam ainda, a presença de dor através da palpação/toque, de uma reação a um procedimento e pela distinção de

sintomas associados à dor. Ficou ainda demonstrado, que os profissionais de saúde possuem os saberes relativamente ao conceito de demência e características da dor crónica na pessoa com demência avançada.

Conclusão: Para uma melhor gestão da dor crónica nesta população, os profissionais sugerem: um acompanhamento continuado dos utentes, formação específica, potenciar o trabalho em equipa, valorizar os sinais emitidos pelos utentes e um maior recurso a estratégias não farmacológicas para a gestão da dor.

Estes resultados sugerem assim, a necessidade um maior investimento nesta área, quer a nível de formação, quer a nível da prática de cuidados através de um acompanhamento mais estruturado/sistematizado da pessoa com demência avançada.

P 44 **NECESSIDADES E DIFICULDADES SENTIDAS POR ENFERMEIROS, EM UTENTES COM DEMÊNCIA, NO CONTEXTO DE ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA PESSOAS IDOSAS – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

Mariana Santos¹, Paula Sapeta²

¹Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco; ²Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados continuados/lares de idosos/residências

Introdução: Os Cuidados Paliativos têm como público-alvo todos os indivíduos com doenças complexas e limitadoras a nível de expectativa de vida, onde estão incorporadas as demências, independentemente da fase de evolução em que se encontra o doente (Ana, *et al.*, 2016). De acordo com o *World Alzheimer Report* (2018) são esperadas, em 2050, 152 milhões de pessoas com demência o que significa um aumento considerável e uma necessidade extrema de cuidados especializados. Uma elevada percentagem de utentes com demência encontra-se em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI).

Objetivo: Descrever as necessidades e/ou barreiras sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de ERPI

Método: realizámos uma Revisão Sistemática da Literatura

(RSL). Questão de partida: quais as necessidades e/ou barreiras sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas? Foram utilizados descritores para a pesquisa, com utilização de sinónimos e termos MESH. Horizonte temporal: 2008-2018. Tendo em conta as palavras-chave selecionadas, foram estabelecidas duas equações de busca para pesquisa nas plataformas: RCAAP; PubMed; Google Académico; B-On; *Cochrane controlled trials register*. Realizámos o fluxograma do processo de seleção e análise dos artigos obtidos e o PICOD destes incluídos na RSL.

Resultados: Obtivemos um total de 259 estudos, após leitura do *abstract*, foram excluídos os artigos que não apresentavam versão integral disponível; os que se encontravam repetidos e após a aplicação dos critérios de inclusão e de exclusão, foram considerados 9 artigos para análise. Com a análise temática dos resultados foi possível verificar que os profissionais identificaram três áreas major de dificuldades: o sistema económico e social (políticas governamentais, leis e regulamentos), estrutura e organização da instituição (não satisfação, reduzida remuneração, sobrecarga, formação insuficiente), aspetos relacionados com as pessoas envolvidas (emoções refletidas por familiares, gestão emocional pessoal, sentimento de impotência e incompreensão).

Conclusão: É possível verificar que as necessidades/dificuldades identificadas correspondem a 3 áreas major de natureza diferente, as quais colocam em evidência a prestação de cuidados fragmentados, não garantindo a qualidade necessária e desejada, e com impacto emocional negativo para os Enfermeiros.

P 45 **ATITUDES PROMOTORAS DE DIGNIDADE DA PESSOA EM CONTEXTO DE FRAGILIDADE A RESIDIR NUMA ERPI**

Alice Batista, Ana Martins, Carolina Santos, Catarina Pazes, Inês Fialho, Maria do Céu Valério, Sónia Nunes, Telma Teixeira

Lar D. José do Patrocínio Dias

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados continuados/lares de idosos/residências

Introdução: O aumento da esperança média de vida leva ao aumento de situações de fragilidade. A fragilidade é

definida como um estado de vulnerabilidade resultante do declínio cumulativo em diversos sistemas fisiológicos e capacidades, originando défices e sintomas a nível físico e psicológico. Apesar de ser progressiva e irreversível, a sua progressão pode ser controlada/retardada com uma intervenção multidisciplinar, culminando na institucionalização. Torna-se imprescindível refletir sobre as práticas e modelos estabelecidos para os cuidados nas instituições, de forma a diminuir o sofrimento, aumentar a qualidade de vida e garantir a dignidade até ao último dia.

Objetivo: Identificar atitudes promotoras de dignidade face à pessoa em contexto de fragilidade, a residir numa Estrutura Residencial para Idosos (ERPI), na perspetiva dos familiares e prestadores de cuidados formais.

Método: Solicitou-se aos familiares dos utentes, à equipa técnica (ET) e auxiliares de ação directa (AAD) da ERPI que respondessem a uma questão de resposta aberta.

Resultados: Obtiveram-se 12 questionários de familiares, 9 da ET e 6 das AAD, totalizando 27 respostas (24 do sexo feminino e 3 do masculino, média de idades 48,1). As respostas foram analisadas e agrupadas em 3 domínios: 1) Cuidados à pessoa, nomeadamente cuidados centrados no utente, dimensão espiritual do ser humano, princípios éticos, cuidados físicos, cuidados de saúde, autoestima e relação profissional/utente; 2) Organização da instituição, através de recursos humanos e materiais, formação e autocuidado da equipa; 3) Família, particularmente a partilha de decisões/cuidados com a família e a interação entre a família e o utente.

Conclusão: Conclui-se que há concordância entre familiares e prestadores formais sobre a importância de cuidados promotores de dignidade. O peso de cada grupo em cada domínio não é uniforme, sendo que a ET valoriza todos os domínios, evidenciando-se o trabalho em equipa, a personalização de cuidados e cuidados físicos, nomeadamente a promoção de autonomia. A Família valoriza a abordagem centrada no utente e personalização de cuidados, sobretudo o respeito pela individualidade. As AAD valorizam a personalização de cuidados, cuidados físicos e o respeito pela pessoa. Todos os inquiridos valorizam a relação profissional/utente. Os resultados permitem refletir sobre a realidade e práticas comuns das ERPI, no sentido de promover a dignidade da pessoa em contexto de fragilidade, até ao final da vida.

P 46

A PHENOMENOLOGICAL STUDY OF NURSES LIVED EXPERIENCES OF CARING IN A PALLIATIVE CARE UNIT – A QUALITATIVE APPROACH OF BURNOUT

Olga Fernandes, Vítor Parola, Adriana Coelho, João Apóstolo

Escola Superior de Enfermagem do Porto, Grupo de Investigação NursID/Cintesis; FMUP Escola Superior de Enfermagem de Coimbra Portugal Centre for Evidence –Based Practice: A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Em Portugal, as unidades de cuidados paliativos foram criadas para o desenvolvimento de cuidados a doentes paliativos complexos. A evidência científica revela que trabalhar em cuidados paliativos é emocionalmente stressante, exaustivo, implicando mudanças intensas nos profissionais incluindo a capacidade para o desenvolvimento de relações interpessoais, atendimento a necessidades múltiplas e complexas quer dos doentes quer dos seus familiares cuidadores, tomada de decisões éticas de fim de vida, contato constante com o sofrimento humano.

O objetivo deste estudo fenomenológico foi compreender as vivências dos enfermeiros numa UCP, como descrevem a sua experiência de cuidar. Desenvolveu-se um estudo qualitativo de abordagem fenomenológica. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética. Da população de enfermeiros do serviço de internamento de cuidados paliativos recrutaram-se 13 enfermeiros, respeitando os critérios de inclusão. Os dados foram colhidos através de entrevista individual não estruturada (privilegiando a narrativa dos enfermeiros) durante aproximadamente 44 minutos (demora média 29-53 minutos) as entrevistas foram realizadas pelo mesmo investigador, gravadas com autorização do participante entrevistado, transcritas para o programa QSR NVivo versão 10.

A análise de conteúdo seguiu o método descritivo fenomenológico de Giorgi's. Uma segunda análise do material foi efetuada por um segundo autor. Todos os passos da análise foram comparados e discutidos, incluindo a codificação do conteúdo. A amostra foi constituída por um grupo de 9 participantes que reuniam os critérios de seleção (3 homens e seis mulheres), idades compreendidas entre 22 e 58 anos,

tinham entre 2 e 7 anos de prática clínica no serviço de cuidados paliativos.

Os resultados refletiram cinco temas que caracterizaram a experiência destes enfermeiros _ tema 1: a experiência centrada nas relações com o outro (pessoa doente e família); tema 2: a experiência centrada na relação do outro consigo (consigo próprio /com o mesmo?); tema 3: experiência exaustiva; tema 4: experiência gratificante; tema 5: equipa como um pilar. Em conclusão a compreensão deste fenómeno permite-nos entender as razões que levam a que o burnout seja reduzido neste contexto de cuidados e ainda que forma o entendimento dos fatores que contribuem para a sua redução neste contexto podem ser aplicadas em outros contextos profissionais que não paliativos, que contactam regularmente com o sofrimento e com a morte.

P 47

EFFECTS OF A GUIDED IMAGERY PROGRAM IN COMFORT IN PATIENTS ADMITTED TO A PALLIATIVE CARE UNIT

Olga Fernandes, Adriana Coelho, Vítor Parola,

João Apóstolo

Escola Superior de Enfermagem do Porto, Grupo de Investigação NursID-Cintesis; Escola Superior de Enfermagem de Coimbra Portugal Centre for Evidence –Based Practice: A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Os CP são cuidados ativos que melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, com foco no alívio do sofrimento, no conforto e bem-estar. Os enfermeiros usam intervenções complexas, para a avaliação e intervenção na dor e outros sinais e sintomas, físicos, psicológicos, sociais e espirituais resultantes da progressão e incurabilidade das doenças. O conforto representa um dos resultados desejáveis das intervenções de enfermagem, e caracteriza-se por um estado em que estão satisfeitas as necessidades básicas no que respeita ao alívio, tranquilidade e transcendência. O objetivo do estudo foi avaliar o efeito de um programa IG no conforto dos doentes de uma UCP num hospital. Desenhou-se um estudo quase-experimental, com um grupo pré teste e pós-teste a desenvolver no contexto de internamento hospitalar de CP, no Hospital. Amostra de 26 doentes da população internada.

Utilizaram-se instrumentos de recolha de dados: HCO-PT-DC abreviado, EVA Conforto, EVA Dor, avaliação da frequência cardíaca e frequência respiratória. O programa de IG foi programado para a população alvo, a criação de um estado de relaxamento e posterior indução em estados imaginários guiados, sensações, tranquilidade e beleza natural. Os cenários naturais desenvolvidos junto ao mar ou no campo. Os resultados revelaram uma intervenção ajustada ao contexto de cuidados e tipo de população. Os cenários escolhidos foram o cenário "campo" e a indução no cenário foi protagonizada s pelo profissional de saúde. O programa de duas sessões semanais com música e duração média de 17 minutos. Os resultados quantitativos demonstraram o aumento do conforto medido por Escala Abreviada de Conforto Holístico e a Escala de Conforto Visual Analógica (P <0,001); a diminuição da FC (P <0,001); a diminuição da FR (P <0,001); a diminuição da dor por Escala Visual Analógica (P <0,001). Os resultados qualitativos a significância estatística. O Programa IG satisfaz necessidades de conforto a nível físico, com diminuição da dor, diminuição da FR e FC. A nível social, o estabelecimento de relações interpessoais e a nível espiritual o estabelecimento de relações intrapessoais e transpessoais. A nível ambiental guiou a imaginação de cada um dos participantes para imagens que promoveram a sensação de liberdade. Em conclusão a intervenção IG está relacionada a um aumento de conforto. Conclui-se que o programa de IG desenvolvido é transferível e de possível uso na prática clínica similar.

P 48

IMPACTO DA INTERVENÇÃO CLÍNICA INTEGRADA NA DOENÇA TERMINAL

Márcia Mendonça Souto, Emanuel Cadavez, Margarida Inácio, Anabela Morais

Centro Hospitalar de Trás os Montes e Alto Douro

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Os Cuidados Paliativos (CP) surgem como resposta sistémica, integrativa e continuada às necessidades reais dos doentes e famílias geradas pelo sofrimento da doença grave, incurável ou progressiva.

Caso Clínico: Homem 66 anos, previamente autónomo. Antecedentes pessoais de Trombose Venosa Profunda e Acidente Isquémico Transitório. Diagnóstico de Lipossar-

coma Pleomórfico de alto Grau em abril/2018, submetido a cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Progressão da doença com metastização pleural e pulmonar. Decidiu-se em consulta de grupo não existir benefício na manutenção de terapêutica dirigida à doença. Por dor não controlada e insuficiência respiratória severa é solicitada a admissão no serviço de Medicina Paliativa. Problemas ativos: a) Lipossarcoma Pleomórfico de alto Grau com metastização pulmonar e pleural. b) Descontrolo sintomático – dor não controlada, astenia, depressão, anemia sintomática, delirium, dispneia (associada a derrame pleural de grande volume) com necessidade de oxigénio suplementar. Intervenção Multidisciplinar Integrada: À admissão o doente apresentava *Palliative Performance Scale* (PPS)-30%, a *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)-4 e a *Karnofsky Performance Status Scale* (KPSS)-30%. Controlo de sintomas: Dor foi utilizada a escala unidimensional sendo classificada como 7/10, sem dor irruptiva, com dor incidental às mobilizações. Doente não naive de opióides pelo que se fez rotação de opióide para fentanil até titulação de dose de conforto e analgesia de resgate para dor incidental. Anemia sintomática: suporte transfusional até estabilização hematológica. *Delirium*: Exclusão de causas tratáveis de *delirium*. Apoio psicológico ao doente e esposa. Dispneia: resolução com optimização progressiva de diuréticos. Síndrome anorexia/caquexia – avaliação do estado nutricional com adequação da qualidade e quantidade de refeições, incremento do apetite (prednisona/megestrol). Dependência para os autocuidados: avaliado o grau de dependência pela escala de Barthel, promovida a autonomia. Avaliação global do doente e família pela assistente social e otimização dos apoios sócio-familiares. Após a intervenção clínica integrada o doente teve alta para domicílio com bom estado cognitivo, assintomático e funcionalmente bem, pontuando nas escalas PPS-50%, ECOG-3 e a KPSS-50%. Este caso clínico ilustra a importância da intervenção multidisciplinar integrada própria dos CP, com franco impacto na melhoria da qualidade de vida.

P 49

MULTICULTURALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS – NOVOS DESAFIOS

Vanessa Sofia Delgado Nobre,
Joel José Casalinho Ferreira

Hospital do Mar Cuidados Especializados Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Contexto - Unidades de cuidados paliativos

Introdução: A migração e a diversidade cultural é a nova problemática do mundo globalizado tendo impacto em diversas áreas nomeadamente na saúde. Atualmente os indivíduos e familiares que recorrem às unidades de saúde, são de diversas culturas com valores, crenças, e costumes, por vezes desconhecidos, e por vezes até mal interpretados por parte dos profissionais de saúde, sendo um desafio emergente para as equipas de cuidados paliativos (CP).

Caso clínico: Doente sexo feminino, 39 anos, de nacionalidade Búlgara, residente em Portugal há 17 anos. Casada com 2 filhas. Diagnóstico de Carcinoma da mama direita estadio IV – com metastização óssea, ganglionar cutânea, cerebral e sistema nervoso central. Submetida em 2015 a mastectomia total á direita. Em meados de Junho 2018 surge ferida maligna na mama esquerda. Admitida no Hospital em 10/2018 para a unidade de CP para cuidados de conforto e controlo sintomático. O principal cuidador era o esposo. Durante o internamento houve um agravamento progressivo da doença com negação/revolta do esposo, manifestando alguns constrangimentos culturais/mitos relativamente a alimentação, nos alimentos que potenciavam a proliferação das células neoplásicas. A 17/1/2019 perdeu a via oral, sendo muito difícil para o esposo entender e aceitar, continuando a oferecer alimentos a esposa mas sem sucesso. Faleceu, com controlo sintomático a 19/1/2019.

Objetivo: Consensualizar e operacionalizar estratégias de intervenção multidisciplinar de forma a minimizar os constrangimentos culturais relacionados com a alimentação.

Método: Estudo de caso. O material utilizado foi o processo clínico do doente e revisão bibliográfica.

Resultado: A intervenção da equipa multidisciplinar de CP neste caso baseou-se: 1) Realização de Conferência Familiar (Desconstrução de mitos culturais (alimentação), adaptação da dieta às necessidades da doente, validação das expeta-

tivas do esposo em relação ao prognóstico); 2) Apoio psicológico ao esposo; 3) Doente em fase agónica - necessidade de acompanhamento permanente ao esposo para não dar alimentação.

Conclusão: A multiculturalidade é um desafio para as equipas de CP, devido à interferência crucial da cultura na prestação de cuidados de saúde. Caberá aos profissionais de saúde desenvolver competências culturais valorizando-se as experiências adquiridas com doentes de outras culturas, de forma a respeitar a diversidade cultural destes com o objetivo de promover e respeitar a dignidade e qualidade de vida.

P 50 INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE MENTAL E PSIQUIÁTRICA NA PROMOÇÃO DA ESPERANÇA À PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA

Maria Silva, Paula Leal, Ana Bernardo, Ana Farinha, Beatriz Navarro, Hugo Casimiro, Paula Banha, Sandra Deodato

Centro Hospitalar de Setúbal, EPE Hospital de São Bernardo

Área Terapêutica/Tema: População - Cancro

Objectivo: A esperança, sendo um sentimento, é uma estratégia que ajuda a pessoa a ultrapassar as adversidades da vida, fornecendo uma razão para viver. Esta revisão integrativa de literatura pretende investigar a mais recente evidência científica de intervenção especializada na área da Saúde Mental na promoção de Esperança à pessoa com doença oncológica através da análise da evidência científica existente, promovendo o pensamento reflexivo e contribuindo para a melhoria da prática clínica baseada na evidência científica em Enfermagem.

Metodologia: Para esta revisão integrativa da literatura foram incluídos 4 estudos: uma revisão crítica da literatura, um estudo descritivo correlacional, um estudo quantitativo de corte transversal e um estudo longitudinal. Publicados no horizonte temporal de 2011 a 2018, nas bases eletrónicas Medline, Cinahl e Pubmed.

Resultados: Cabe ao Enfermeiro identificar, apoiar as potencialidades e forças da pessoa, só depois procede ao ensino de estratégias de reenquadramento cognitivo que reforçam

a auto eficácia e a capacidades das pessoas. Ou seja, existem várias estratégias promotoras de esperança ao nível da pessoa em tratamento de quimioterapia, das quais se destacam a identificação das suas potencialidades e das suas forças através da entrevista, a planificação de objetivos atingíveis e formas de os concretizar.

Constata-se ainda que é uma área pouco explorada ao nível da oncologia carecendo de investigação.

Conclusões: A evidência mostra uma forte correlação entre as relações estabelecidas entre a pessoa e o enfermeiro sendo a qualidade das relações interpessoais um dado influenciador de Esperança. A intervenção psicoterapêutica é o instrumento de eleição dos vários autores. A Esperança na Saúde Mental é reforçada como um prognóstico positivo na vida da pessoa com doença oncológica.

Palavras-Chave: Esperança, Enfermagem, Saúde Mental e Pessoa oncológica

P 51 Trabalho retirado

P 52 CUIDADORES INFORMAIS – CARACTERIZAÇÃO

Ana Gonçalves, Ana Catarina Pires, Patrícia Fernandes, Liseta Gomes
Unidade Local de Saúde do Nordeste

Área Terapêutica/Tema: População - Cuidadores familiares

Introdução: O crescente aumento das doenças crónicas e incuráveis têm um grande impacto na sociedade e nos sistemas de saúde, onde o apoio ao cuidador informal é um dos principais desafios, não só pela complexidade como pela carga se sofrimento associada. Urge reconhecer o papel de cuidador informal preparando a sociedade para as alterações sociodemográficas e económicas e integrando-os nos cuidados paliativos globais (Sleeman *et al.* 2019). Segundo Grelha (2009) o papel do cuidador é geralmente assegurado por um familiar, não remunerado, do sexo feminino, acumulam funções de cuidadores da sua própria família ou assumem esse papel como um emprego.

Objectivo: Caracterizar os cuidadores informais dos utentes acompanhados por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) com base nos dados recolhidos na atividade diária.

Métodos: estudo observacional retrospectivo. Dados colhidos no ano de 2018.

Resultados: No período em análise, a ECSCP acompanhou 208 utentes (n= 107 género masculino e n= 101 género feminino) dos quais 133 foram visitados no domicílio, 75 em lar/família de acolhimento /Unidades de Cuidados Continuados. Dos utentes acompanhados no domicílio, 123 tinham cuidador e 10 não tinham nenhum tipo de cuidador.

Relativamente aos cuidadores informais destaca-se que 105 eram do género feminino e 18 do género masculino. Relativamente à relação de parentesco com o utente, 55 eram descendentes, 42 cônjuges, 11 irmãos, 1 mãe, 8 eram noras ou genros, 2 sobrinhas, 2 amigas, 1 ex-mulher e 1 primo.

Relativamente ao estado civil dos cuidadores, estes eram maioritariamente casados/união de facto (n=85). No que diz respeito à situação profissional do cuidador 52 encontram-se reformados, 45 no ativo, 11 desempregados, 10 doméstica e 5 apresentam situação profissional desconhecida.

Conclusão: Como limitações, destaca-se que seria importante, na atividade diária de uma ECSCP, focar a intervenção desta no agregado e não apenas no doente. Denota-se que o a maioria dos utentes acompanhados no domicílio têm cuidador, predominando o género feminino, descendentes e cônjuges destacam-se na relação cuidador/doente. A situação profissional dos cuidadores, permite aferir que a média de idades dos cuidadores aproxima-se dos 65 anos de idade (n=52 reformados) e que, um número significativo de cuidadores acumulam a função de cuidadores com a sua atividade profissional.

P 53

CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS JUNTO DOS PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL: SCOPING REVIEW

Inês Múrias Gray, sob orientação da Professora Doutora Elisabete Nunes

Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Área Terapêutica/Tema: População - Outra (ex.: pessoas com deficiência mental)

Introdução: Após o diagnóstico pré-natal de uma condição

limitante de vida, os pais que decidem prosseguir com a gravidez necessitam de cuidados especializados. Os cuidados paliativos perinatais representam um modelo multidisciplinar de cuidados, ainda em desenvolvimento, que pretende dar resposta às necessidades dos recém-nascidos e famílias, valorizando o tempo de vida e acompanhando-os desde o momento do diagnóstico, gravidez, parto, pós-parto e durante o luto.

Objetivo: Pretende-se identificar e mapear a evidência científica disponível sobre os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal.

Método: Foi realizada uma *Scoping Review* seguindo a metodologia proposta pelo *The Joanna Briggs Institute*. Como critérios de inclusão foram incluídos estudos que identifiquem cuidados de enfermagem, cuja população sejam pais e recém-nascido em que tenha sido feito o diagnóstico no período pré-natal, em qualquer contexto de cuidados. Como estratégia de pesquisa foram utilizadas as bases de dados CINAHL, MEDLINE, *Nursing & Allied Health Collection* através da plataforma EBSCO com limitação de idiomas em Português e Inglês, publicados desde Janeiro 2012 até Março 2019 e incluídos todo o tipo de estudos, revisões da literatura, guidelines, pareceres e consensos. Foram ainda acrescentadas referências obtidas a partir das referências bibliográficas de outros artigos, que obedecessem aos mesmos critérios de inclusão.

Resultados: Dos 65 artigos obtidos, foram analisadas 14 referências que correspondiam aos critérios de inclusão. A maioria dos estudos publicados identificam a importância do trabalho em equipa multidisciplinar, é identificado o papel central do enfermeiro tanto na constituição da equipa, na prestação de cuidados diretos à família e ao recém-nascido, e na coordenação de cuidados. A prestação de cuidados pode ter lugar no contexto hospitalar, na comunidade ou no domicílio.

Conclusão: Identifica-se um interesse crescente na disciplina de cuidados paliativos com início antes do nascimento. Os benefícios destes cuidados relacionam-se com a experiência positiva dos pais e o acompanhamento adequado no luto. Os estudos relativos à população portuguesa relatam a necessidade de grupos profissionais especializados em cuidados paliativos perinatais no nosso país.

P 54

BURNOUT EM CUIDADOS PALIATIVOS – EVIDÊNCIA PARA A PRÁTICA CLÍNICA

Mariana Fernandes, Sandra Deodato, Hugo Franco,
Paula Banha

Instituto Politécnico de Setúbal-Escola Superior
de Saúde, Hospital São Bernardo

Área Terapêutica/Tema: População - Profissionais

Introdução: Em cuidados paliativos, o enfermeiro está em constante confronto com o sofrimento, estando a Pessoa e Família numa posição vulnerável face ao fim de vida, podendo ser preditor para o aparecimento de stresse e *burnout*. O *burnout* tem efeitos na saúde, desempenho profissional e bem-estar do enfermeiro, contribuindo para a rotatividade nas equipas e desmotivação profissional (Pereira, et al., 2014; Frey, et al., 2018).

Objetivo: Analisar a evidência sobre a existência de *Burnout* nos enfermeiros de Cuidados Paliativos. Analisar a existência sobre os fatores de risco e fatores protetores da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

Método: O *Nursing Journal Club* (NJC) permite a atualização da prática clínica baseada na evidência e resolução de problemas clínicos, pela discussão dos achados científicos. Partindo da questão de investigação “Existe *Burnout* nos Enfermeiros dos Cuidados Paliativos?” construída segundo metodologia PICO foi realizada pesquisa nas bases de dados científicas. Foi selecionado um artigo para extração da evidência e discussão clínica “*Burnout* nos enfermeiros que trabalham em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática”. A avaliação da qualidade metodológica e validação da qualidade da evidência do artigo (nível 3a) foram realizadas segundo *Joanna Briggs Institute* (2017; 2014).

Resultados: A existência de *burnout* nos enfermeiros de Cuidados Paliativos é idêntica ou inferior quando comparado com os enfermeiros de outros serviços de saúde. Foram identificados os fatores de risco para o aparecimento de *Burnout* nesta população específica, como a falta de sistemas de apoio e dificuldade na transmissão de más notícias, e como fatores protetores, o trabalho em equipa e o conhecimento e experiência na área, que promovem a satisfação laboral e o desenvolvimento profissional. Como medidas preventivas identificam-se o apoio psicológico e emocional disponibilizado pelas instituições e a realização de reuniões

de equipa.

Conclusão: A restante evidência científica é coerente com os resultados do NJC. Contudo os achados confirmam a necessidade de mais investigação sobre a temática, nomeadamente acerca dos seus efeitos nas equipas e estratégias de *Coping* para a gestão do problema. A evidência disponível possibilitou identificar as medidas preventivas do *burnout* em EIHSCP. A metodologia do NJC revelou-se como um vetor de mudança para uma prática clínica com base na evidência, suportando a melhoria da qualidade dos cuidados.

P 55

CARACTERÍSTICAS DOS FISIOTERAPEUTAS NOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL: ESTUDO EXPLORATÓRIO

Luísa Pedro^{1,2}, Ana Isabel Oliveira³,
Mariana Beatriz Alves, Sofia Conduto,

Patrícia Maciel, Ana Sofia Ventura¹

¹Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa: Instituto Politécnico de Lisboa; ²Centro de Investigação em Saúde e Tecnologia H&TRC; ³ACES Loures-Odivelas

Área Terapêutica/Tema: População - Profissionais

Introdução: De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos (CP) são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento. A Fisioterapia é uma área emergente nos Cuidados Paliativos, tendo como objetivo prevenir e compensar o declínio da funcionalidade, otimizando a mobilidade, a função e a qualidade de vida através da prevenção e alívio de sintomas, bem como, o ensino e treino de competências significativas para o doente e cuidadores/família.

O Objetivo deste estudo é caracterizar os Fisioterapeutas nos Cuidados Paliativos em Portugal.

Método: Trata-se de um estudo descritivo transversal, sendo que a amostra foi selecionada segundo os seguintes critérios de inclusão: Fisioterapeutas a exercer a sua atividade profissional em Portugal na área dos Cuidados Paliativos, incluídos, ou não, na Rede de Cuidados Paliativos. Realizou-se um questionário, constituído por 8 questões direcionadas para a Caracterização dos Fisioterapeutas, são elas: (Idade,

Experiência Profissional e Formação). Primeiramente, aplicou-se um pré-teste a 5 fisioterapeutas que trabalham em contexto de CP e, posteriormente, foi disponibilizado aos fisioterapeutas que trabalham nos CP através da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, na plataforma online GoogleForms. O estudo seguiu os princípios éticos da declaração de Helsínquia, e foi validado pelo Comissão Ética da ESTesL.

Resultados: Foram obtidas 24 respostas ao questionário. A média de idades dos participantes é de 42 anos, 87% exercem atividade de fisioterapeuta há mais de 10 anos, sendo que 50% dos participantes intervêm há mais de 6 anos no contexto dos CP. 87,5% dos Fisioterapeutas apresentam formação específica na área dos CP, sendo 54,2% de formação básica e somente 25% já deu formações a outros fisioterapeutas ou membros da equipa. 70% dos Fisioterapeutas estão inseridos no contexto público.

Conclusão: Dos fisioterapeutas que responderam ao nosso questionário, maioritariamente são profissionais experientes na intervenção em CP, com formação básica e trabalham em instituições públicas. Maioritariamente, não realizam formação para outros profissionais. Preconiza-se que a formação complementar avançada dos fisioterapeutas em CP é primordial no contexto Nacional.

P 56

O QUE SABEM OS ENFERMEIROS DOS AÇORES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS? UM ESTUDO QUANTITATIVO

Ana Rita Diogo, Paulo Pina, Miguel Julião

Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina

Área Terapêutica/Tema: População - Profissionais

Introdução: A capacitação dos enfermeiros através da formação em cuidados paliativos (CP) poderá contribuir para a melhoria da qualidade de cuidados aos doentes. Contudo, a educação e o treino só será bem sucedida se resultarem numa prática e capacidade de tomada de decisões melhoradas. No contexto açoriano, onde existe formação pré-graduada em CP nas Escolas de Enfermagem, e onde se principia a organização de equipas comunitárias e unidades de CP, considera-se que a formação e a aquisição de experiência prática serão determinantes para a qualidade destes cuidados.

Objetivo: Neste sentido inicia-se um estudo com o objetivo principal de avaliar qual o nível de conhecimentos sobre CP dos enfermeiros nos Açores. E com os objetivos específicos de analisar os fatores que podem influenciar o nível de conhecimentos, e compreender a necessidade formativa regional.

Método: Conceptualiza-se um estudo quantitativo, transversal, de natureza descritiva. Participam no estudo 255 enfermeiros, inscritos na Secção Regional da Ordem dos Enfermeiros (SROE), que respondem ao questionário construído pelo autor, disponível online entre 20.03.2017 e 12.04.2017. Para tal foi solicitada a colaboração da SROE para o envio do link do questionário para os endereços eletrónicos dos seus membros. Recorre-se ao SPSS versão 23.0 para efetuar o tratamento de dados.

Os resultados e as conclusões mais relevantes deste estudo regional são:

- 1) o nível de conhecimentos em CP dos enfermeiros é suficiente, havendo uma média de percentagem de acerto de 69,16%;
 - 2) no respeitante à formação básica, priorizam-se tendo em conta a menor percentagem de acerto nas respostas os seguintes temas: sintomas respiratórios (48,55%), sintomas neurológicos (59,22%), sintomas gastrointestinais (62,82%), fim de vida/agonia (63,66%), vias de administração (63,73%) e dor (66,76%);
 - 3) o investimento formativo deverá ser orientado para a formação avançada, em contexto de prática integrada em equipas e unidades de CP, e incorporada num modelo de desenvolvimento profissional reconhecido;
 - 4) tendo em conta a realidade arquipelágica, e os resultados positivos encontrados na literatura, é pertinente equacionar programas formativos regionais, orientados para o treino das equipas multidisciplinares de CP em rede, de forma a construir uma rede regional de apoio duradoura.
- As conclusões deste estudo poderão ser utilizadas como ponto de partida para a reflexão sobre o planeamento da formação dirigida aos enfermeiros dos Açores.

P 57

CARACTERIZAÇÃO DOS RECURSOS PARA O CUIDADO ESPIRITUAL NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESAS: ESTUDO DESCRITIVO

Rita Sampaio dos Santos, Tiago Domingues, Sílvia Caldeira

Universidade Católica Portuguesa de Lisboa - Instituto de Ciências da Saúde

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio espiritual

Introdução: Os cuidados paliativos (CP) devem incluir a atenção às necessidades espirituais. Porém, a prestação de cuidados espirituais é frequentemente apontada como insuficiente. Os recursos utilizados pelos profissionais no âmbito da espiritualidade já foram alvo de estudo, contudo, em Portugal, esse estudo ainda não foi desenvolvido.

Objetivo: Caracterizar os recursos para o cuidado espiritual nas equipas de cuidados paliativos portuguesas.

Método: Estudo observacional e descritivo que decorreu em 2018. A amostra foi composta por todos os profissionais das equipas de CP portuguesas. Os dados foram recolhidos através de um questionário eletrónico, adaptado de Sánchez, et al. (2013). Os dados foram tratados com estatística descritiva e a questão aberta com análise de conteúdo.

Resultados: Obteve-se um total de 150 respostas de enfermeiros (55.7%), médicos (25.5%), psicólogos (10.1%), assistentes sociais (5.4%), animadores socioculturais (1.3%) e assistentes espirituais, fisioterapeutas e nutricionistas (0.7%), das quais 80.7% são mulheres (n=121). A idade variou entre 22-66 anos; média de 4 anos de experiência em CP. Equipas com cerca de 13 membros. A maioria: trabalha no distrito de Lisboa e Porto; são Entidades Públicas Empresarias; não tem na equipa um profissional específico para o cuidado espiritual; sentir-se pouco competentes; o cuidado espiritual integra as suas funções; não possuir recursos para a avaliação das necessidades espirituais ou algum documento específico no âmbito religioso/espiritual. Ainda, 31.3% afirma que às vezes aborda essas necessidades nas reuniões multidisciplinares e 24.7% frequentemente. Os resultados mais frequentes obtidos à questão aberta referente à essência da espiritualidade, foram: sentido de vida, paz, transcendência e bem-estar.

Conclusão: Este estudo sublinha as necessidades das equi-

pas de cuidados paliativos relativamente aos recursos para o cuidado espiritual. Apesar dos participantes reconhecerem a relevância do cuidado espiritual e o seu impacto positivo na vida dos doentes a quem prestam cuidados, parece não existir clareza de conceitos nem de metodologia de implementação do cuidado espiritual. Reside uma oportunidade para investigação, educação e implementação sistematizada na prática clínica, envolvendo as equipas multidisciplinares, de modo a facilitar a comparação de indicadores e assim o progresso desta área.

P 58

ANGÚSTIA ESPIRITUAL E ENVOLVIMENTO RELIGIOSO EM PESSOAS COM CANCRO SUBMETIDAS A QUIMIOTERAPIA: ESTUDO CORRELACIONAL

Helga Martins¹, Tiago Dias Domingues², Sílvia Caldeira³

¹Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa; ²CEAUL- Centro de Estatística e Aplicações, Universidade de Lisboa, ³Centro Interdisciplinar de Investigação em Saúde, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio espiritual

Introdução: O cancro é a segunda causa de morte em Portugal (Ministério da Saúde, 2018). Afeta todas as dimensões do ser humano, nomeadamente a dimensão espiritual (OMS, 2014). As pessoas com cancro podem ter angústia espiritual (Ordons et al., 2018), mas sabendo que a religião católica é a mais frequente entre os portugueses, parece importante determinar o papel do envolvimento religioso nos doentes que vivenciam angústia espiritual.

Objetivo: Avaliar a relação entre a angústia espiritual e o envolvimento religioso em pessoas com cancro submetidas a quimioterapia.

Método: Estudo quantitativo, prospetivo correlacional. Como critérios de inclusão considerou-se: pessoas com cancro em quimioterapia em regime ambulatorio; saber ler e escrever; e idade igual ou superior a 18 anos.

A amostra foi de conveniência, composta por 150 participantes. A recolha de dados decorreu entre julho e outubro de 2018, num hospital no sul de Portugal, através de um questionário que incluía a "Escala de Angústia Espiritual" e a "Escala da Crença para Ação". Utilizou-se o SPSS versão 21.0 para o

tratamento dos dados. Obteve-se a autorização da Comissão de Ética da instituição onde decorreu o estudo.

Resultados: Os participantes foram maioritariamente mulheres (64,7%), casados (68,0%) e com a idade média de 59,5 anos. A religião predominante foi a Católica (86,7%), e o cancro da mama (35,3%) e colorretal (26,0%) foram os tipos de cancro predominantes.

Verificou-se que 49.3% dos participantes apresentaram scores moderados de angústia espiritual, 44.0% com baixo, e 6,7% elevados. Quanto ao envolvimento religioso o score médio foi de 29,5 o que significa que o envolvimento religioso apresentou valores baixos. Foi estabelecida uma correlação significativa negativa fraca entre a angústia espiritual e o envolvimento religioso (coeficiente de Pearson de 0,3).

Conclusão: Contactou-se uma relação negativa entre o envolvimento religioso e a angústia espiritual, apesar de fraca. Estes resultados apontam para a necessidade de englobar as crenças espirituais e religiosas na abordagem holística aos doentes oncológicos, particularmente nos que são religiosos.

Referências: Ministério da Saúde. (2018). Retrato da Saúde, Portugal. Lisboa: Ministério da Saúde.

OMS. (2014). World cancer report. Genebra: OMS.

Ordons A., et al. (2018). Spiritual distress within inpatient settings—a scoping review of patient and family experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 156:122–45.

P 59

ESPIRITUALIDADE E LUTO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE ESTUDOS QUALITATIVOS

Helga Martins¹, Joana Romeiro¹, Tiago Casaleiro¹, Sílvia Caldeira²

¹Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, ²Centro Interdisciplinar de Investigação em Saúde, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio espiritual

Introdução: A perda de uma pessoa, é uma parte inevitável da vida humana (Zimmermann & Papa, 2018). No entanto, a experiência de luto é um processo complexo em que a pessoa passa por um período vulnerável (Beiermann et al., 2017). Becker et al. (2007) referem que 94% dos estudos destacam os efeitos positivos das crenças religiosas e espirituais no processo de luto.

Objetivo: Sintetizar a experiência relacionada com a espiritualidade das pessoas que vivem uma situação de luto em estudos qualitativos primários.

Métodos: Revisão sistemática de estudos qualitativos com pesquisa eletrónica em bases de dados internacionais, através da plataforma EBSCOhost, que decorreu em março de 2019. A estratégia de pesquisa foi: "(spiritual* AND (bereave* OR death OR grief OR loss OR mourn* OR sorrow))", no campo do resumo. Foram incluídos artigos referentes a estudos qualitativos originais, publicados no idioma inglês, português, francês ou espanhol. Foram identificadas 12432 citações e, após a remoção de duplicados e a análise independente pelos autores atendendo aos critérios de inclusão, foram incluídos 32 artigos.

Resultados: A síntese originou dois temas principais: a espiritualidade no processo (*coping*, confiança, aceitação, estratégias emocionais/abordagem positiva, e estratégias espirituais); a espiritualidade nos *outcomes* (conforto, promoção do processo de luto, cura, significado na vida e transformação).

Em relação especificamente às necessidades espirituais no luto foram identificadas as seguintes: conexão; perdão; esperança e força; amor e relacionamentos harmoniosos; significado e propósito de vida; crenças pessoais e valores; práticas espirituais, relação com Deus ou divindade e confiança.

Conclusão: Os resultados de estudos qualitativos permitem conhecer que a espiritualidade tem um papel relevante no processo de luto e nos resultados do luto. Os profissionais de saúde devem incluir a dimensão espiritual na sua prática clínica, tendo em vista, a prestação de cuidados holísticos aos indivíduos, facilitando o luto, no processo, ou em vista aos resultados.

Referências: Becker, G., et al. (2007). Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? a systematic review. *Palliative Medicine*, 21(3), 207–217.

Beiermann, M., et al. (2017). Family members' and intensive care unit nurses' response to the ecg memento during the bereavement period. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 36(6),317-326.

Zimmermann, M. & Papa, A. (2018). Bereavement. 10.1007/978-3-319-70539-2_7

P 60

VALIDAÇÃO SEMÂNTICA PARA PORTUGUÊS EUROPEU DO CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)

Diana Martins Manso, Manuel Luís Vila Capelas

Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio espiritual

Introdução: Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (CP) (2017-2018), os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadiamento da doença. De acordo com a Organização Mundial de Saúde integram, entre outros, os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar.

Nos últimos anos, a espiritualidade tem sido reconhecida por investigadores, clínicos, doentes e famílias como um recurso importante para enfrentar o stress que acompanha a doença terminal e o processo de morrer, sendo um recurso protetor perante o sofrimento em situação de final de vida. Neste sentido, no seio da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos criou-se o Grupo de Espiritualidad (GES), grupo de trabalho que tenta progredir no conhecimento desta dimensão para a explorar com rigor e facilitar o seu acompanhamento nos doentes em fim de vida.

Objetivo: A finalidade deste trabalho foi traduzir, adaptar culturalmente e validar para Português de Portugal o *Cuestionario GES*.

Método: Estudo metodológico (fase de validação semântica), com o desenvolvimento das seguintes etapas: tradução, retro-tradução, revisão pelos autores, avaliação por uma comissão de peritos, aplicação de teste-piloto a um conjunto de doentes e definição da versão final do questionário.

Resultados: Após todas as etapas do processo de validação, a versão final foi obtida tendo em conta a semelhança com a versão original, a facilidade de compreensão e o nível de equivalência semântica.

Conclusão: O instrumento encontra-se validado semanticamente, no entanto, os autores pretendem a sua validação psicométrica, pelo que o questionário se encontra a ser aplicado a uma amostra maior.

P 61

FACILIDADES, OBSTÁCULOS E NECESSIDADES PARA O CUIDADO ESPIRITUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Querido¹, Alberto Mendes², Sílvia Caldeira³, Fernando Sampaio⁴, Cristina Pinto⁵

¹ciTechCare, Escola Superior de Saúde de Leiria, Politécnico de Leiria, GRES- APCP; ²Instituto S. João de Deus, GRES – APCP; ³Universidade Católica Portuguesa, GRES- APCP; ⁴Centro Hospitalar Lisboa Norte, Coordenação das capelanias hospitalares, GRES- APCP; ⁵ACES- Odivelas- Loures, GRES- APCP

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio espiritual

Introdução: O cuidado espiritual é um componente essencial dos cuidados paliativos e uma dimensão do cuidado holístico que preserva a dignidade e ajuda as pessoas doentes a encontrarem sentido no sofrimento e na vida.

Este estudo descritivo teve como objetivos avaliar as facilidades, obstáculos e necessidades para o cuidado espiritual em cuidados paliativos.

Metodologia: Participaram 181 profissionais de ambos os sexos a quem foi aplicado um questionário online através das redes sociais após a aprovação de uma Comissão de ética. Foram recolhidos dados sociodemográficos, profissionais, crenças espirituais e grau de importância a elas atribuído. As facilidades, obstáculos e necessidades para o cuidado espiritual em CP foram avaliados através de um instrumento constituído por 36 afirmações de resposta tipo Lickert.

Resultados: Os 180 participantes têm em média 42,42±11,35 anos de idade, são maioritariamente do sexo feminino (82,2%) e enfermeiros (43,9%) sendo de destacar que 70% trabalham na área da saúde. A totalidade da amostra trabalha em média há 15,67±10,28 anos e mais de metade (58,9%) exerce funções em cuidados paliativos. A maioria identifica-se com uma crença religiosa (87,8%), atribuindo muita importância à crença espiritual/religiosa (45% dos participantes).

As duas facilidades para o cuidado espiritual a que os participantes dão maior importância são a empatia (82,2%) e o permitir o silêncio (82,2%). Apenas 36,6% dos participantes atribuíram importância extrema à experiência profissional para o cuidado espiritual. Os maiores obstáculos são a referência tardia para cuidados paliativos (42,2%), a falta de profissionais competentes na equipa (36,1%), a sobrecarga

de trabalho (35,6%) e a falta de competências (35,6%). O saber como gerir a esperança (65,6%) e obter conhecimento sobre estratégias de intervenção (65,5%) foram as maiores necessidades apontadas pelos participantes para o cuidado espiritual sendo de realçar 53,9% referiram como maior necessidade, ter formação específica na área da espiritualidade.

Conclusão: Para a amostra de profissionais na área dos cuidados paliativos a empatia e o uso terapêutico do silêncio são facilitadores do cuidado espiritual. Os principais obstáculos referem-se à carência de profissionais competentes e organização dos cuidados. Os resultados realçam a necessidade de formação específica na área da espiritualidade nas áreas da esperança e de estratégias de intervenção.

P 62

CONSTRUÇÃO DE LEGADO: UMA INTERVENÇÃO COMPLEXA EM FIM DE VIDA – ESTUDO DE CASO

Ana Guedes, Ana Luísa Gonçalves, Rita Santos Silva, Joana Bragança, Marta Pavoeiro, Isabel Galriça Neto, Rita Abril, Cátia Calisto, Gonçalo Figueiredo
Hospital da Luz- Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio espiritual

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) têm como objetivo a intervenção precoce e global no sofrimento determinado pela situação de doença avançada e irreversível. Tal pressupõe considerar o contexto multidimensional de fragilidade e vulnerabilidade da pessoa doente e sua família. Promover CP de qualidade requer integrar efectivamente na prática clínica, para além dos aspectos físicos, os aspectos psicológicos e espirituais, como forma de ajudar a encontrar sentido da vida e serenidade no final da vida. A construção de legado é disso exemplo, representando a possibilidade de uma revisão de vida por parte do doente, que ajuda a reencontrar o seu sentido e o significado. É uma intervenção estruturada e multifactorial, com ganhos, quer para o doente, que se reconhece enquanto pessoa independente da sua doença, quer para a família, que verá o seu processo de luto fundamentado mais no que se construiu do que no que se perdeu.

Objetivo: Descrever o caso clínico de uma doente de 37 anos, mãe pela primeira vez há 3 meses, com diagnóstico posterior de doença oncológica incurável e avançada, inter-

nada numa unidade terciária de CP. Ressalta-se a importância da construção do legado na vivência dos últimos dias do doente junto da família e as várias actividades desenvolvidas para esse efeito.

Método: Estudo de caso.

Resultados: Apesar do diagnóstico de doença terminal, com prognóstico estimado de semanas, foi possível proporcionar à doente momentos de realização pessoal com uma intervenção global em que destacamos a construção do legado, criando marcos significativos na história da sua família, nomeadamente, a visita de pessoas significativas, a celebração do seu Matrimónio e do Batismo da filha bebé.

Conclusão: Os autores evidenciam que a intervenção de uma equipa interdisciplinar de CP, devidamente capacitada e atenta aos desafios colocados pelos doentes e famílias, consegue, ainda que num curto espaço de tempo, promover uma intervenção global, dando resposta não só às necessidades físicas, mas também às necessidades espirituais, intervindo ativamente no sofrimento existencial perante a proximidade de morte.

A construção do legado é uma intervenção desafiante para a equipa e da máxima importância, estimulando a revisão de vida e ajudando o paciente e a sua família a descobrir o sentido da mesma, conciliar conflitos e arrependimentos, lembrar momentos de felicidade particular e preparar-se para o fim da vida de uma maneira construtiva e pacificadora.

P 63

INTERVENÇÕES DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA NA ESPERANÇA E QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ADULTA COM NECESSIDADES PALIATIVAS: RESULTADOS PRELIMINARES DE REVISÃO SISTEMÁTICA

Ana Guedes, Zaida Charepe

Instituto de Ciências da Saúde – Lisboa (Universidade Católica Portuguesa)

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio espiritual

Introdução: Os cuidados paliativos são uma prioridade nos cuidados de saúde e como tal recomenda-se uma abordagem global, programada e planificada, de forma a englobar os diversos problemas da pessoa com necessidades paliativas, de entre os quais a avaliação e a promoção da esperança é descrita igualmente como critério de qualidade dos

cuidados. A meta-análise realizada por Weis and Speridakos (2011) forneceu evidência sobre a eficácia das intervenções promotoras de esperança no aumento da esperança e como tal torna-se um desafio seguir a mesma linha de investigação de forma a atualizar a evidência desde então até à data atual.

Objectivo: Reunir a melhor prática existente sobre as intervenções promotoras de esperança na esperança e qualidade de vida da pessoa adulta com necessidades paliativas.

Material e métodos: Revisão Sistemática da Literatura, do tipo effectiveness, tendo como base o protocolo do *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual: Systematic reviews of effectiveness*. As bases de dados pesquisadas incluem: *CINAHL complete* (by EBSCO); PubMed; *Nursing and Allied Health Collection* (by EBSCO); *Cochrane Library, including Cochrane Database of Systematic Reviews* (CDSR), *Cochrane Central Register of Controlled Trials* (CENTRAL), *Database of Abstracts of Reviews of Effects* (DARE); *PsycINFO*; *Mediclatina* (by EBSCO); SciELO; LILACS; PROSPERO- *International prospective register of systematic reviews*. A pesquisa de estudos não publicados inclui: *Open Grey*; RCAAP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e Banco de teses da CAPES (Brasil). Serão considerados para inclusão nesta revisão os estudos publicados em Inglês, Português e Espanhol. A pesquisa foi realizada em Maio de 2018 e os resultados estão a ser analisados por dois investigadores de acordo com o protocolo.

Resultados: Foram encontrados 121 estudos que reuniram critérios de inclusão. À data atual estamos a proceder à avaliação metodológica antes da sua inclusão na revisão, utilizando instrumentos de avaliação crítica do *Joanna Briggs Institute – "Meta Analysis of Statistics Assessment and Review Instrument"*.

Conclusões: A realização deste trabalho poderá trazer contributos na determinação da eficácia das intervenções promotoras de esperança na esperança e qualidade de vida e a médio prazo justificar e contribuir para a determinação efetiva das mesmas na pessoa adulta com necessidades paliativas.

P 64

TERAPIA DA COMPAIXÃO: UM CASO CLÍNICO

Ana Filipa Aniceto

Hospital S. João de Deus - Montemor-o-Novo

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio psicológico

Introdução: O diagnóstico de uma doença progressiva e incurável tem um impacto elevado, principalmente numa fase precoce da vida, podendo conduzir à perda de significado e sentido de vida, e acarretar sofrimento existencial. A Terapia da Compaixão (Gilbert) procura potenciar qualidades e estratégias compassivas, ao proporcionar uma compreensão empática das dificuldades pessoais e gerar alternativas de resposta compassivas.

Objetivo: Demonstrar a importância do desenvolvimento da Terapia da Compaixão em Cuidados Paliativos (CP), num doente em fim de vida em situação de sofrimento existencial.

Método: Estudo de caso único, exploratório e descritivo. A recolha de dados foi realizada de forma retrospectiva, através da análise do processo clínico.

Resultados: O paciente é o J., 41 anos, divorciado, 6º ano de escolaridade, Engenheiro Civil, desempregado. Reside com o pai e irmã, e tem dois filhos, 19 anos e 15 anos. Apresenta diagnóstico de neoplasia do pulmão e metástases ósseas. Foi internado numa Unidade de CP por agravamento da situação clínica e descontrolo sintomático. Aquando do internamento, o paciente encontrava-se acamado, com episódios frequentes de dor irruptiva. Orientado em todas as dimensões, apresentava humor depressivo e ansiedade, anedonia e alheamento face ao mundo envolvente. Apresentava pensamentos recorrentes acerca do passado, ruminações acerca de decisões tomadas e sentimentos de culpabilidade. Não apresenta historial de psicopatologia.

Identificou-se a necessidade de promoção de aceitação, perdão e reconciliação com os outros e, sobretudo, consigo mesmo. Ao ter uma compreensão compassiva, foram reconhecidas e trabalhadas emoções não processadas. Foram geradas respostas e comportamentos mais compassivos, recorrendo ao uso de diversas estratégias (atenção compassiva, com técnicas de *mindfulness*, evocação de figuras compassivas, atitude compassiva consigo e a nível interpersonal, evocação de lugar seguro). Verificou-se uma progressi-

va diminuição dos sintomas de dor, ansiedade e depressão. Os sentimentos de culpabilidade e auto-criticismo também diminuíram.

Conclusão: Em CP, as estratégias utilizadas têm que ser ponderadas em função dos diversos estadios da doença e da utilidade/eficácia das mesmas, das necessidades identificadas e idiosincrasias dos doentes. A Terapia da Compaixão pode ser particularmente útil ao potenciar o desenvolvimento de atitudes e comportamentos mais compassivos em doentes em fim de vida, diminuindo o sofrimento existencial.

P 65

SINTOMATOLOGIA PSICOPATOLÓGICA EM FAMILIARES DE DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Catarina Gaspar, Joana Casimiro, Guida Ascensão, Luísa Bexiga, Gertrudes Teles

Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio psicológico

Introdução: Devido à preferência dos doentes, parece existir um encorajamento para a prestação de cuidados e a morte no domicílio. Esta leva a grande exigência física, emocional e financeira dos familiares. Quanto à morte, é esperado que a qualidade da mesma influencie a presença ou ausência de sintomatologia psicopatológica, i.e., ansiedade, depressão e stress, nos familiares que a experienciam.

Objetivo: Averiguar a investigação desenvolvida sobre a presença de sintomatologia psicopatológica nos familiares de doentes em cuidados paliativos em processo de luto.

Método: Definiu-se um período de publicação de 15 anos (01/01/2004 a 30/04/2019). A pesquisa foi realizada nas bases de dados B-On, ProQuest, *Google scholar* e EBSCO, com os seguintes termos de pesquisa e respetivas variações: *palliative care; end-of-life care; stress disorder; PSPT; home death; place of death*. Foram pesquisados trabalhos com acesso ao texto integral, em língua inglesa e com publicação em revistas científicas. Os trabalhos incluídos selecionaram-se através de uma leitura preliminar do resumo.

Resultados: Da pesquisa realizada, foram encontrados 8 426 artigos, dos quais constaram 20 na 1.ª seleção. Destes, apenas 5 cumpriam os critérios. Os artigos excluídos tinham como foco principal o doente.

A qualidade da morte pode influenciar o desenvolvimento

de sintomatologia psicopatológica nos familiares. Quando a morte é percebida como boa, i.e., local de morte desejado pelo doente, sintomatologia controlada, doente autónomo e com controlo sobre o processo de morte e relações familiares positivas, há uma associação positiva com o crescimento pós-traumático. Este é definido como uma mudança psicológica positiva resultante de circunstâncias de vida desafiadoras. Quando a morte não é percebida como boa, pode haver um impacto negativo da morte que pode levar a arrependimento por parte dos familiares. A prestação de cuidados em casa pode contribuir para uma melhor preparação psicológica para uma morte expectável. Há um risco elevado de doença psiquiátrica nos enlutados quando a morte acontece em hospitais ou em unidades de cuidados intensivos.

Conclusão: O incentivo à prestação de cuidados e à morte no domicílio pode ser um fator protetor e promotor de um luto adequado. Porém, é necessário realizar mais estudos que examinem a relação entre o local da morte, a sua qualidade e a sintomatologia psicopatológica dos familiares.

P 66

AS NECESSIDADES SOCIAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS: A COMPLEXIDADE DO DOENTE, DA FAMÍLIA E DO MEIO ENVOLVENTE

Lara Castro, Manuela Gonçalves, Sandrina Vieira, Vera Petiz, Ana Lima, Marta Gomes, Margarida Fernandes, Paulo Reis-Pina

Unidade de Cuidados Paliativos O Poverello, Domus Fraternelitas, Braga

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Apoio social

Introdução: Em cuidados paliativos (CP) as dificuldades de natureza social (DNS) são múltiplas, contribuindo para o sofrimento dos doentes e famílias.

Objectivo: Caracterizar as DNS no momento da admissão de doentes numa unidade de CP.

Métodos: Estudo transversal, observacional, quantitativo, com 100 doentes consecutivos, internados numa unidade de CP de Setembro 2018 a Maio 2019. Nas primeiras 72 horas foram colhidos dados clínico-demográficos, usado o "Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal" e aplicadas versões portuguesas de *Edmonton*

Symptom Assessment System, Palliative Performance Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale, Morse, Braden, Graffar, Gijón, Instrumento diagnóstico de la complejidad. Foi usado o IBM-SPSSv20® (significância estatística $p < 0.05$). Nas correlações são apresentados os valores de Pearson (r) e de Spearman (ρ).

Resultados: Mulheres 51%. Idade (anos): mediana 69.6, amplitude interquartil 21, extremos 32-98. Proveniência hospitalar 85%. Diagnóstico cancro 92%. Cuidador é da família nuclear 87%.

Principais DNS identificadas: sem atestado multiusos 95%, sem complemento de dependência 90%, sem acompanhamento social externo 81%, classe social baixa 69%, rendimento mensal < 600 euros (63%), risco social intermédio a elevado 55%, sobrecarga do cuidador 52%, pensão de sobrevivência ou velhice 38%. Distância da Unidade a casa do cuidador: 20 a 50km (41%), mais de 50km (23%). Limitações estruturais do meio envolvente 22%, cuidadores não competentes 21%, doente com papel sociofamiliar fulcral 20%, insuficiência de suporte familiar 19%, problemas na coordenação ou logística de recursos 14%, família disfuncional 10%, claudicação familiar 8%, conflito comunicacional entre doente e família 6%, cuidadores com lutos complicados 5%. **Correlações:** Graffar e Sobrecarga do cuidador ($r = 0.285$, $p = 0.025$), Graffar e doente homem ($\rho = -0.239$, $p = 0.042$), Graffar e Gijón ($r = 0.378$, $p = 0.001$), Sobrecarga do cuidador e família nuclear ($\rho = 0.297$, $p = 0.013$).

Conclusão: As DNS aquando da admissão numa UCP estão relacionadas sobretudo com a família e a falta de efectivação de apoios pela segurança social.

O binómio doente-família pertence a uma classe social baixa, com poucos recursos financeiros, com um risco social evidente. O cuidador é da família nuclear e está exausto.

A identificação precoce das DNS e a procura de soluções proporcionais podem postergar a necessidade de internamento num equipamento especializado de CP.

P 67

CARACTERIZAÇÃO DO CONTEÚDO ABORDADO EM CONFERÊNCIA FAMILIAR NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Margarida Garrett Silva, Ana Bernardo, Luísa Carvalho

Centro de Saúde de Alverca, UCSP Alverca do Ribatejo, Alverca do Ribatejo, Portugal Hospital Nossa Sra da Arrábida, Unidade de Cuidados Paliativos, Azeitão, Portugal Centro de Saúde de Benfica, USF Gerações, Lisboa, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Comunicação, informação e planeamento de cuidados

Introdução: A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente em fase de doença avançada, incurável e progressiva. O apoio aos cuidadores familiares é uma função essencial das unidades de cuidados paliativos (UCP). Ao doente e à família está inerente o sofrimento e stress emocional da situação terminal de vida que requer um acompanhamento próximo por parte dos profissionais de saúde. As conferências familiares (CF) é o meio através do qual a equipa promove a gestão e assimilação do processo progressivo da doença, transmite informações, discute metas de cuidado e planeia estratégias com o doente e a família/cuidadores.

Objetivo: Caracterização do conteúdo abordado em CF numa UCP.

Metodologia: Estudo quantitativo transversal descritivo, dos internamentos em UCP, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), nos últimos 100 internamentos. Dados incluindo, idade, género, nº de dias internamento, diagnóstico principal de internamento e óbito, foram obtidos através de consulta da RNCCI para caracterização da amostra. Após identificação dos internamentos, consultaram-se os processos com recolha e análise dos dados constantes nos formulários preenchidos em cada CF.

Resultados: Dos 100 internamentos, 48 foram de mulheres e 52 de homens. A idade média foi de 70 anos (min. 12; máx. 96). O nº médio de dias de internamento de 20 dias (min. 1; máx 216). Foram realizadas 73 CF, uma média de 0,9 CF/internamento (min. 0; máx 3). Em 30 internamentos não há registo de ter sido realizada CF. 86 internamentos foram motivados por doença oncológica e 14 não-oncológica. Foram previamente agendadas em 70% dos casos. Na

CF esteve presente o doente em 11%, o cuidador em 53%. Esteve presente em média 2,2 familiares e 3,8 profissionais. O motivo principal de realização da CF foi ser a primeira conferência/admissão. Os sentimentos mais vivenciados pelas famílias foram a aceitação, a tristeza e a conformação. Nas CF foi principalmente demonstrada disponibilidade da equipa para tirar dúvidas após a CF, feito o ajuste da família ao processo de doença/expressão de emoções e a discussão da condição clínica do doente.

Discussão/Conclusão: Este é um trabalho baseado em registos clínicos, levantando sempre a questão da qualidade dos dados. Da pesquisa bibliográfica efetuada não se encontraram outros trabalhos com que se possa comparar os dados obtidos. Desta forma, será importante replicar noutras unidades e noutros contextos este tipo de análise.

P 68

O CONTROLO DA DOR NA QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE COM NECESSIDADES PALIATIVAS – REVISÃO DA LITERATURA

Carina Cavalheiro Vieira¹, Luísa Faria Barreto¹,
Patrícia Coelho²

¹ICS-UCP; ²Instituto de Ciências da Saúde, Porto

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Comunicação, informação e planeamento de cuidados

Introdução: O controlo de sintomas é um dos pilares fundamentais da filosofia dos cuidados paliativos, no entanto, o descontrolo da dor é apontado como uma das principais causas de sofrimento para os doentes com necessidades paliativas, sendo incontestável, que o seu controlo se traduza numa intervenção multidisciplinar essencial para a manutenção da qualidade de vida (QV) nestes doentes.

Objetivo: Esta revisão foi realizada com o intuito de relacionar em que medida o controlo da dor, num doente com necessidades paliativas, se irá refletir na sua QV, respondendo, à questão de investigação-Qual a relação entre o controlo da dor na qualidade de vida do utente com necessidades paliativas?

Metodologia: Revisão da Literatura. Para a seleção dos estudos foi realizada uma pesquisa no motor de busca EBSCO. As palavras-chave utilizadas na pesquisa foram: "palliative care patients"; "palliative pain management"; "pain control or pain reduction or pain relief or pain management"; "qua-

lity of life "well being" or "well-being". Adotaram-se como critérios de seleção artigos disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês e espanhol, delimitando-se o horizonte temporal de 2014 a 2019. Para inclusão dos artigos, foram lidos parcialmente (título-resumo), de forma a determinar a sua pertinência, sendo de seguida os selecionados lidos na totalidade. Foram excluídos artigos relacionados com pediatria, obstetrícia e sem relevância para o tema em estudo.

Resultados: Da pesquisa resultou um total de 74 artigos tendo sido incluídos 19 na revisão. Da análise destacamos que há relação entre o controlo da dor e a QV em utentes com necessidades paliativas através de intervenções direcionadas, nomeadamente o uso de técnicas não-farmacológicas, sobretudo de ordem física (termoterapia, exercício, massagem), cognitivo-comportamental (estratégias de alívio dos estados de tensão e ansiedade, técnicas de relaxamento, de distração, de imaginação dirigida, rituais religiosos) e de suporte emocional (o toque, o conforto, a escuta ativa), que juntamente com o tratamento farmacológico irão proporcionar ao utente um alívio/controlo da dor, contribuindo para a promoção da QV.

Conclusão: A dor é uma experiência subjetiva e multifatorial, sendo o sintoma mais receado pelo doente, pelo que a valorização, avaliação e tratamento são cruciais nesta fase, sendo inúmeros os sintomas que poderão surgir e contribuir para diminuir a QV. Assim, um controlo da dor eficaz e sistematizado contribui de forma direta na QV do doente com necessidades paliativas.

P 69

DEFINIÇÃO E UTILIZAÇÃO DA DECISÃO DE PERMITIR A MORTE NATURAL – UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Luísa Carvalho, Ana Bernardo

ACES Lisboa Norte, USF Gerações, Lisboa, Portugal Hospital Nossa Senhora da Arrábida, Unidade de Cuidados Paliativos, Azeitão, Portugal

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Comunicação, informação e planeamento de cuidados

Introdução: O planeamento de cuidados e as directivas antecipadas de vontade são dois marcos que urge implementar nos cuidados em fim de vida.

A utilização de léxico comunicacional comum entre os diver-

sos intervenientes é um pilar imprescindível para que os objetivos de cuidados sejam decididos e implementados por todos os intervenientes de forma consistente.

Um dos aspectos a definir na prestação de cuidados é a utilização ou não de técnicas de reanimação cardio-respiratória. Aparecem assim na literatura vários termos, um dos quais apelativo: o permitir a morte natural.

Este aspecto tem relevância no planeamento de cuidados, na tomada de decisão sobre vontades antecipadas, no registo de informação nos registos clínicos e na preparação formativa e operacional dos profissionais responsáveis pelos cuidados.

Qual então a definição e principais questões na utilização da decisão de permitir a morte natural em cuidados paliativos?

Objectivos: Enquadrar a definição de permitir a morte natural
Levantar questões operacionais e éticas na utilização da decisão de permitir a morte natural

Método: Em maio de 2019 foi realizada pesquisa em bases de dados de revistas sendo utilizados os seguintes descritos: «cuidados paliativos» e «permitir a morte natural».

Foram definidos como critérios de inclusão: Estudos qualitativos, quantitativos, mistos ou de opinião; em cuidados paliativos em humanos; escritos em português, inglês, francês ou espanhol, artigos centrados na definição e em questões éticas na utilização da decisão de permitir a morte natural e publicados até Abril 2019. Foram excluídos todos os artigos que não cumpriam os critérios de inclusão.

Resultados: Obtiveram-se 1553 artigos, tendo sido selecionados 28 artigos. Sendo um tema ainda pouco estudado a maioria da informação respeita a análises secundárias.

Obteve-se definições e conceitos de utilização da reanimação cardio-respiratória, da ordem de não reanimar / ordem de não tentar reanimação, e da ordem de permitir a morte natural.

Foi feito o levantamento das principais questões da ordem de permitir a morte natural equacionando a comunicação, a transparência, a oportunidade e o impacto no doente, profissionais e família.

Conclusão: Esta investigação permite iniciar a discussão sobre a utilização da melhor formulação possível para clarificar os desejos da pessoa e da família assim como das opções técnicas ao nível dos profissionais de saúde.

P 70

PROJECTO RESIPAL – AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS DOS PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS NA ÁREA DOS CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE ÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS, NO FIM DE VIDA E NA DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA DE PROGNOSTICO VITAL LIMITADO

Abel García Abejas, Jordi Esquirol-Causa^{1,5},
Cristina Garzón-Rodríguez^{1,6},
Jesús Vaquero-Cruzado^{1,3}, Pilar Loncan Vidal⁴,
Ylenia García-Navarro^{1,7}, Xavier Sobrevía Vidal¹,
Christian Villavicencio-Chávez^{1,2}

¹Fundación Privada Caredoctors. Barcelona; ²Facultad de Medicina. Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona; ³Equipo de Gestión de la Cronicidad del Baix Llobregat Centre, Barcelona; ⁴Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport. Fundació Sociosanitaria Santa Susanna., Caldes de Montbui; ⁵Escola Universitària Gimbernat (UAB); ⁶Centres Blauclinic. Isabel Roig Barcelona; ⁷Equipo de Atención Primaria Sant Antoni. Intitut Català de la Salut. Barcelona

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Educação

Introdução: Os profissionais que trabalham na área de cuidados paliativos poderiam melhorar os seus conhecimentos éticos e de cuidados na atenção aos doentes no final de vida e na doença crónica avançada de prognóstico vital limitado.

Objetivo: Avaliar o conhecimento destes profissionais sobre aspetos éticos e em cuidados paliativos nos doentes acima descritos.

Método: Questionário com 12 perguntas desenhadas mediante metodologia Delphi, com 6 perguntas sobre aspetos éticos e outras 6 sobre aspetos de cuidados no final de vida. Questionário foi enviado a todos os profissionais da APCP mediante correio eletrónico, Mailchip e on-line na página web da APCP. Durante o mês de Dezembro de 2018 e Janeiro de 2019.

Resultados: 153 questionários. Idade média $\pm 43,07$ anos. 13,7% sexo masculino; 86,3 sexo feminino. 58,2% trabalha em meio hospitalar; 20% trabalha em centro de saúde; 17% trabalha em equipas de atenção domiciliária; 3,9% trabalha em residências. CP: 84% dos profissionais refere que a Eutanásia é ativa, direta e voluntária frente há um 16% que tem dúvidas na definição da mesma. 79% tem conhecimento sobre a utilidade da sedação paliativa frente a um 21% que não tem

clara a sua utilidade. 15,1% dos profissionais que trabalham em cuidados paliativos não sabem atuar em fase de agonia. Para o 99,3% está claro que a vigilância deve ser estreita até o último momento. Existe dificuldade na identificação das necessidades paliativas referentes aos doentes PCA e PCC. AE: 16,4% dos profissionais entende que preservar a vida esta por cima do sofrimento e sobre tudo é uma obrigação medica e igualmente não tem claro os conceitos dos princípios éticos prevalentes na toma de decisões frente a um 52,9% que não consegue diferenciar entre planificação antecipada e DAV porrem 95,4% tem claro que deve ser respeitada a autonomia do doente.

Conclusões: Dos resultados obtidos no inquérito realizado, numa amostra de profissionais que se dedicam aos cuidados paliativos, e são sócios da APCP, põe se de manifesto que existe ainda uma percentagem considerável de profissionais com lagunas em conceitos sobre AE e CP. Devemos continuar a fomentar a formação de todos os profissionais nestas áreas para garantir cuidados paliativos de qualidade universal.

P 71 **EDUCAÇÃO PÓS-GRADUADA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – EXPERIÊNCIA DE UMA INSTITUIÇÃO DE ENSINO SUPERIOR**

Ana F. Lacerda, Fernando Coelho Rosa,
Manuel Luís Capelas

Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica de Lisboa

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Educação

Introdução: O desenvolvimento de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é uma prioridade atual dos sistemas de saúde desenvolvidos. Em Portugal o seu reconhecimento tem crescido desde 2013, quando foram constituídos grupos de trabalho na pediatria e nos cuidados paliativos. Nesse mesmo ano, antecipando as necessidades formativas, uma instituição de ensino superior decidiu criar um curso de pós-graduação (PG) em CPP.

Objetivos: Avaliar, desde o 1º ano letivo (2013/14 – 2018/19), a diversidade dos formandos e a adequação da sua distribuição por área geográfica nacional e respetiva estimativa de crianças com necessidades paliativas (CcNP).

Métodos: Revimos a base de dados das inscrições dos alunos, excluindo aqueles que não concluíram a PG; para as omissões contactámos os alunos por email. Consultámos a base de dados do INE para obter a população pediátrica (0-17 anos) no último ano disponível (2017). Para calcular as CcNP utilizámos os dados publicados no relatório do Observatório Português de CP sobre a estimativa de crianças com doença crónica complexa.

Resultados: Desde a sua criação esta PG conta com 130 alunos – N=121;93% do género feminino; idade mediana 37 anos (22-61). A mediana anual é de 20 alunos (entre 14 em 2013 e 42 em 2016, ano em que uma organização atribuiu 20 bolsas). A maioria cuida de crianças (96;74%). A área mais representada é a enfermagem (54;42%), seguida da medicina (51;39%), da psicologia (12;9%) e do serviço social (6;5%); outros alunos vieram da educação (3), voluntariado (2), terapia musical (1) e fisioterapia (1). A região com mais alunos é a ARS LVT (83;64%), seguida da ARS Norte (25;19%), Centro (11;8%), Alentejo (5;4%) e Algarve (1). Dos Açores vieram 2 alunos e da Madeira 1; no corrente ano temos 1 aluno do Brasil e 1 de Angola (este online). Utilizando a estimativa do OCP (45:10000 crianças residentes), verificámos que em 2017 o número de CcNP variou entre 360 (Algarve) e 2639 (Norte), resultando num rácio profissionais formados: CcNP entre 1:29 (área metropolitana de Lisboa) e 1:360 (Algarve).

Conclusão: Nestes 6 anos letivos, a PG em CPP educou profissionais da saúde (sobretudo da Pediatria, Enfermagem e Medicina) e áreas afins, indo ao encontro das necessidades formativas nacionais. Predominam os formandos da ARS LVT, onde é lecionada a PG. Face ao crescente reconhecimento das necessidades em CPP, é premente estimular a formação de profissionais das outras zonas do país.

P 72

A NECESSIDADE DE FORMAÇÃO EM ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Querido¹, Alberto Mendes², Cristina Pinto³, Sílvia Caldeira⁴, Abel Abjeas⁵

¹ciTechCare, Escola Superior de Saúde de Leiria, Politécnico de Leiria, GRES-APCP; ²Instituto S. João de Deus, GRES-APCP; ³ACES Odivelas-Loures, GRES-APCP; ⁴Universidade Católica Portuguesa, GRES-APCP; ⁵José de Mello Saúde, CUF, GRES-APCP

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Educação

Introdução: A espiritualidade é um importante elemento na forma como os doentes e famílias encaram a doença crónica, sofrimento e perda. Para que o cuidado espiritual seja eficaz é necessário que a espiritualidade integre a formação de todos os profissionais na área dos cuidados paliativos (CP). Em outros contextos de saúde, a necessidade de formação para o cuidado espiritual tem sido frequente e importa conhecer essa realidade nos profissionais em CP.

Metodologia: Estudo transversal, descritivo-correlacional com o objetivo de caracterizar as necessidades de formação e as temáticas de interesse para o cuidado espiritual em CP e relacionar as necessidades com a categoria profissional e o sexo. Os dados foram colhidos através de um questionário online divulgado nas redes sociais, que continha dados sociodemográficos e profissionais; crenças espirituais; as necessidades formativas para o cuidado espiritual, avaliadas através de 10 questões do tipo Lickert; e uma listagem com de 12 temas a serem classificados de acordo com a necessidade e interesse. O estudo recebeu aprovação de uma Comissão de ética.

Os 180 [MOU1] participantes, maioritariamente do sexo feminino (82,2%), têm em média 42,42±11,35 anos de idade. A maioria exerce funções em CP (58,9%) nas diversas profissões: 24,4% médicos, 43,9% enfermeiros, 6,7% assistentes sociais, 5,6% psicólogos e 9,4% assistentes espirituais. A maioria refere ter uma crença religiosa (87,8%), que considera muito importante (45%).

As temáticas apontadas como necessárias pelo maior número de participantes foram o Sentido da Vida (77,8%) e a Identificação das Necessidades Espirituais (75,6%). Não obstante, as referenciadas com interesse por maior percentual de

participantes foram a Relação pastoral de ajuda (57,8%) e a Fadiga por compaixão (56,1%). As simultaneamente necessárias e interessantes foram a intervenção espiritual (7,8%), esperança (6,7%), identificação das necessidades espirituais e intervenção espiritual (6,1%). Há diferenças significativas entre os profissionais relativamente à importância que atribuem à documentação do cuidado espiritual ($p=0,047$) e à necessidade da existência de espaços de reflexão da equipa ($p=0,003$). Estes são mais importantes para as mulheres do que para os homens.

Conclusão: O estudo identificou necessidades e temáticas de interesse para o cuidado espiritual e as diferenças por sexo e entre profissionais de saúde, fornecendo pistas para o desenvolvimento da formação nesta área.

P 73

TERAPIA DA DIGNIDADE EM ONCOLOGIA: AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA

Sara Gomes¹, Ana Rita Almeida², Cristiana Ferreira³, Isabel Moreira⁴, Catarina Santos⁵

¹Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Francisco Gentil; ²Serviço de Cirurgia Geral, Centro Hospitalar do Baixo Vouga, Hospital Infante D. Pedro, Aveiro; ³Serviço de Ortopedia II, Centro Hospitalar de Leiria, Hospital de Stº André, Leiria; ⁴Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Coimbra, Portugal; ⁵Serviço de Urologia, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E., Coimbra

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Fim de vida e qualidade na morte

Introdução: A Terapia da Dignidade (TD) desenvolvida por Chochinov caracteriza-se por ser uma intervenção psicoterapêutica projetada para responder à angústia psicossocial e existencial da pessoa, revestindo-se de forte sentido no contexto da doença avançada e incurável. Com o intuito de cuidar de forma holística, respeitando a dignidade da pessoa, os profissionais de saúde deverão adquirir ferramentas comunicacionais e competências que os capacitem para desenvolver esta terapia em Cuidados Paliativos.

Objetivo: Realizar um diagnóstico de situação através da identificação de doentes elegíveis para aplicação da TD.

Método: Estudo quantitativo, descritivo; Amostra aleatória de 31 participantes internados num Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico Nacional; Recolha de dados em ju-

nho de 2018; Instrumentos: *Mini-Mental State Examination* (MMSE), Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH) e Escala de Dignidade do Doente (EDD). Critérios de inclusão: idade superior 18 anos; doença oncológica, progressiva e incurável; interesse e motivação pela TD; falar português. Critérios de exclusão: Prognóstico de vida inferior a 2 semanas; Diminuição da acuidade cognitiva.

Resultados: Das 31 pessoas internadas, 19% apresentam critérios de inclusão para realização da TD. Aos participantes elegíveis, foram aplicados os instrumentos supra-citados, obtendo-se os seguintes resultados: 50% referem mais de um sintoma descontrolado; 67% referem sintomas compatíveis com diagnóstico de quadro depressivo; 50% referem sintomas compatíveis com diagnóstico de ansiedade; 67% referem sofrimento relacionado com o sentido de dignidade.

Conclusão: A evidência científica reconhece os benefícios da TD para a pessoa e família, porém, requer o desenvolvimento de competências comunicacionais específicas por parte do profissional que orienta a terapia. A necessidade de competências diferenciadas nesta área impediu as profissionais de aplicarem o protocolo, motivo pelo qual se considera de elevada importância a inclusão desta terapia no ensino pós-graduado em Cuidados Paliativos.

Ao nível da investigação, considera-se que a amostra obtida foi reduzida devido a fatores de difícil controlo, tais como alterações rápidas do estado de consciência do doente, alta clínica e morte inesperada. No entanto, as elevadas percentagens sublinham a importância de intervir de forma ativa e estruturada na promoção da dignidade.

P 74

“DIZER ADEUS” EM FIM DE VIDA – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Carla Lopes da Mota¹, Soraia Santos², Isabel Chaves e Castro³, Paula Sapeta⁴

¹USF Barão do Corvo – ACES Gaia, Vila Nova de Gaia; ²USF Espinho – ACES Espinho/Gaia, Espinho, ³ACES Gaia, Vila Nova de Gaia; ⁴Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias– Instituto Politécnico de Castelo Branco

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Fim de vida e qualidade na morte

Introdução: O impacto das doenças crónicas tem aumentado e estas constituem a principal causa de morte a nível mundial, pelo que os cuidados paliativos se tornam extremamente relevantes. Esta tipologia de cuidados contempla a abordagem espiritual do doente, sendo o processo de “dizer adeus” um dos componentes definidores de uma “boa morte”.

Objetivo: O objetivo deste trabalho é sistematizar o conhecimento atual sobre “dizer adeus” em fim de vida.

Método: Realizou-se uma pesquisa nas bases de dados Bandolier, B-on, Cochrane library, Dare, PsycINFO e Pubmed, utilizando como termos de busca “saying goodbye”, “farewell”, “palliative care”, “end of life”, “terminal”, “hospice”, de janeiro 2008 a agosto de 2018. A qualidade dos artigos foi avaliada com instrumentos adequados a cada tipologia.

Resultados: Foram selecionados dez artigos. Identificaram-se três áreas temáticas principais: significado, repercussões e condições. “Dizer adeus” é uma característica de morte digna, valorizado como extremamente importante e faz parte do acompanhamento em fim de vida; tem um efeito protetor no desenvolvimento de depressão e luto complicado; morrer em casa, morte assistida, recurso a sedação paliativa, melhor absorção de informação prognóstica pelos familiares e uso de música são ainda condições potencialmente influenciadoras do processo de dizer adeus em fim de vida.

Conclusão: “Dizer adeus” em fim de vida tem demonstrado ter um papel significativo para os familiares, mas previsivelmente também para o doente em fim de vida, pelo que os profissionais de saúde devem averiguar os desejos de todos os intervenientes e criar condições para que este momento ocorra, quando considerado benéfico.

P 75

LUTO ANTECIPATÓRIO DO CUIDADOR FAMILIAR: DESENVOLVIMENTO DE UM MODELO CONCEPTUAL

Alexandra Coelho^{1,2}; Maja Brito³; Pedro Teixeira⁴; Pedro Frade²; António Barbosa^{1,2}

¹Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; ²Centro Hospitalar Lisboa Norte; ³Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; ⁴Escola de Medicina da Universidade do Minho

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Luto

Introdução: A trajetória de fim-de-vida dos doentes oncológicos em cuidados paliativos (CP) é caracterizada por um declínio funcional súbito que desencadeia nos cuidadores familiares (CF) a vivência de sucessivas perdas e a antecipação da morte. Esta experiência, designada por Luto Antecipatório (LA), embora vastamente reconhecida em CP, carece de clarificação conceptual.

Objetivos: Explorar a forma como os CF lidam com as sucessivas perdas e percepção antecipada de morte no contexto de prestação de cuidados em fim-de-vida.

Método: Estudo qualitativo, transversal. Os dados foram colhidos através de entrevistas em profundidade (duração média de 60 min.), realizadas numa amostra de conveniência de FC em CP. As entrevistas foram integralmente transcritas e sujeitas a análise temática, através da qual foram identificados os padrões recorrentes (temas) e significados implícitos, usando um sistema de codificação misto, baseado nos dados e na revisão da literatura. A saturação foi obtida quando não foi possível obter mais dados novos. A análise temática foi realizada pelo entrevistador e posteriormente discutida com um comité de especialistas.

Resultados: A amostra é constituída por 26 FC, maioritariamente filhos (n=14) e cônjuges (n=10), do sexo feminino (n=23), com idades entre os 27-78 anos. Dos resultados emergiram três temas, cada um deles composto por várias categorias: 1) *distress* traumático: referente às circunstâncias do cuidar em fim-de-vida, inclui a incerteza da doença, imagem de degradação, sofrimento vicariante, impotência do cuidador e disrupção da vida; 2) *distress* da separação: referente aos aspetos relacionais, inclui a antecipação da perda, perdas relacionais, ansiedade de separação, sentido de proteção e gratificação do cuidar; 3) regulação emocional:

esforços de regulação e sinais de desorganização emocional. A experiência de LA é caracterizada por um esforço de regulação emocional face à percepção de ameaça à vida do outro significativo, e por outro lado, a necessidade de proteção e preservação da relação, face à separação iminente. A necessidade de equilibrar estas duas posições dá origem a vários dilemas, cuja resposta determina a capacidade adaptativa do sujeito.

Conclusão: Estes resultados sugerem que o processo de LA apresenta desafios específicos, que importa identificar e compreender, no intuito de informar os profissionais no desenvolvimento de programas de intervenção destinados a apoiar o processo de luto dos FC em CP.

P 76

PROGRAMA DE APOIO NO LUTO

Ana Filipa Ascensão, Catarina Mota, Joana Bragança, Marta Pavoeiro de Sousa, Sónia Santos, Vasco Silva
Hospital da Luz Lisboa, Luz Saúde

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Luto

Introdução: A definição de Cuidados Paliativos (CP) postula que a prestação de cuidados à pessoa com doença grave e/ou incurável e suas famílias inclua o apoio no luto. O luto representa um processo de adaptação a uma perda significativa, que envolve sentimentos, pensamentos, com fases e características específicas. Se o luto não for vivido adequadamente, poderá originar um estado patológico, identificando-se como uma perturbação com impacto nas várias esferas constitutivas da pessoa. Os profissionais de saúde devem atuar na sua prevenção, identificação e, sobretudo, focar no estabelecimento de intervenções nas necessidades. Com vista a atingir estes objetivos e, considerando os critérios de qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), foi implementado um projeto de melhoria contínua da qualidade: Programa de Apoio no Luto (PAL).

Objetivo: Apresentar os resultados da implementação de um plano específico de apoio ao luto.

Método: Trata-se de um estudo retrospectivo quantitativo. A colheita de dados foi efetuada através da consulta do processo clínico e dos documentos constituintes do PAL; a sua análise realizou-se através do programa informático Excel. A população do estudo foi composta por todos os Cuidadores Principais (CPR) internados numa UCP. A amostra integra os

CPR referenciados, que aceitaram a integração do programa em análise.

Resultados: Em 2018 verificou-se um total de 253 óbitos na UCP. A todos os CPR foram enviadas cartas de condolências um mês após o óbito do seu familiar. Destes, foram referenciados 47 CPR para o PAL e a todos foram avaliados os fatores de risco de luto patológico (LP). Os fatores de risco mais prevalentes foram: relação próxima com a pessoa doente (n=28), cuidador do género feminino (n=20), sobrecarga do cuidador e a adaptação complicada à mudança de papéis (n=12). No 2º mês posterior ao óbito, após contacto telefónico mediado por guião, o sentimento tristeza foi o mais identificado. Detetou-se 1 caso com diagnóstico de LP.

Conclusão: Foram identificados os fatores de risco mais prevalentes na população estudada, corroborando os dados publicados pela literatura científica. Validam-se, assim, as competências e planos de cuidados, focados na relação terapêutica com os clientes e famílias alvo. É esperado que o profissional de saúde respeite a singularidade, processos de morrer e de luto, com conhecimentos subjacentes às manifestações e intervenções dirigidas.

P 77

LUTO EM REDE – PROJETO DE INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA

Ana Cristina Pinto, Ana Oliveira,
Maria do Céu Monteiro, Noémia Almeida, Olívia Serra
Aces Loures Odivelas/ECSCP Odivelas Pontinha

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Luto

Introdução: A literatura sugere-nos que as respostas ao luto diferem de pessoa para pessoa. Nem todos os processos de luto decorrem de uma forma dita normal ou adaptativa, podendo ocorrer luto prolongado/complicado em 10 a 20% da população enlutada. Deste modo, salienta-se a importância de uma intervenção no luto individualizada às famílias enlutadas acompanhadas pelas equipas de saúde, que promova a vivência de processos de luto adaptativos.

Objectivo: Avaliar a intervenção do projeto Luto em Rede, durante o ano de 2018, de acordo com o algoritmo de ação do respetivo Projeto.

Método: Estudo descritivo, retrospectivo, quantitativo. A população abrangida foi o número de utentes falecidos em 2018 (N=77) acompanhados pela Equipa de Cuidados Con-

tinuados Integrados (ECCL) e Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Amostra probabilística constituída pelos enlutados identificados como principais cuidadores que responderam ao primeiro contacto telefónico na primeira semana após a morte. A colheita de dados realizou-se através da consulta da folha de registos do Projeto e dos dados da aplicação, aos 6 meses e 1 ano após o óbito, de PG13 traduzida e validada para a população portuguesa. Para o registo e tratamento de dados utilizou-se o Excel® e SPSS.

Resultados: A amostra foi constituída por 69 enlutados, 45 do sexo feminino e 24 do sexo masculino, com idades entre os 23 e 87 anos (média 63,37 anos). A maioria dos enlutados são esposas (24) e filhas (16). A equipa deu apoio a 25 enlutados da ECCL e 44 da ECSCP.

Realizaram-se, segundo o algoritmo, 69 primeiros contactos telefónicos, 47 visitas de luto 1 mês após o óbito. Após a primeira visita de luto, foram referenciados para psicologia 3 enlutados, por apresentarem factores de risco de luto complicado. 4 enlutados tinham apoio externo à equipa. Foram visitados 18 enlutados 6 meses após o óbito, 3 apresentavam critérios de luto prolongado, foram referenciados para psicologia, 1 recusou. Realizaram-se 3 visitas 1 ano após o óbito.

Conclusão: Os resultados sugerem que o processo de luto dos vários enlutados é facilitado pela aplicação do algoritmo de intervenção, beneficiando de um acompanhamento estruturado, pelas estratégias desenvolvidas aquando das visitas. No sentido de aperfeiçoar a resposta, ainda escassa, às famílias enlutadas, espera-se que a criação e desenvolvimento deste tipo de dinâmicas ocorra, promovendo um luto adaptativo, com menos custos para o Sistema Nacional de Saúde.

P 78

FALAR SOBRE A MORTE – UM TABU PARA DOENTES E MÉDICOS?

Raquel Osório, Helena Isabel Fernandes,
Tomásia Cafôfo, Helena Clemente, Licínio Fialho
USF Almirante, USF Global Nazaré

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Luto

Introdução: Manuel Luís Vila Capelas e Sílvia Patrícia Fernandes Coelho, no seu estudo sobre as preferências dos portugueses no que respeitava ao local de prestação de cui-

dados no fim de vida e local de morte, verificaram que dos 1262 inquiridos, quando questionados sobre a frequência de pensamento ou preocupação com a morte, 33,4% pensavam muitas vezes ou sempre, 22,3% pensavam pouco, 25% raramente e 18,4% nunca.

Assim, parece necessário perceber se os doentes têm de facto medo da morte, quais os seus motivos, se consideram importante poder falar sobre esse tema com os profissionais de saúde, se gostariam de o fazer, se já tiveram essa oportunidade e se sim, com quem o fizeram e por iniciativa de quem.

Objetivos: Quantificar e relacionar o número de doentes que já falaram sobre a sua morte ou morte de algum familiar com algum médico, de que especialidade, por iniciativa de quem e quais os motivos. Quantificar e relacionar o número de doentes que têm medo da morte e porquê. Quantificar e relacionar o número de doentes que gostariam de falar sobre a morte e com que profissionais de saúde o gostariam de fazer. Quantificar e relacionar o número de doentes que consideram importante falar sobre este tema e por que motivos.

Metodologia: Estudo transversal, observacional, descritivo com componente analítico, tendo como população os utentes inscritos na USF Global, com mais de 18 anos de idade.

Resultados: Dos 125 inquiridos apenas 7.2% já falou sobre a própria morte sendo que a maioria o fez por iniciativa própria e não do profissional de saúde. 30.4% já falou com um médico sobre a morte de uma pessoa próxima na maioria dos casos pais ou companheiros por motivo de doença. 49.6% responderam afirmativamente quando questionados sobre o medo da morte na maioria dos casos por medo do sofrimento. 33.6% dos utentes afirmam que gostariam de falar sobre a morte com um profissional de saúde sendo que na maioria dos casos referem o médico de família como profissional preferencial. 55.2% considera ser importante falar sobre a morte.

Conclusão: Há ainda muito por fazer em relação à abordagem sobre o tema morte nos cuidados de saúde. Mantém-se a necessidade de sensibilizar os profissionais de saúde para este tema e capacitá-los sobre a sua abordagem.

P 79

APOIO NO PROCESSO DE LUTO: UM INDICADOR DE QUALIDADE

Paula Sapeta, Filipa Romeiro

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Observatório Português de Cuidados Paliativos

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Luto

Introdução: O luto é um processo, não se desencadeia apenas após a morte do doente, tem início ainda em vida. O luto sucede tanto para o doente como para família, que se vão consciencializando das perdas, sobretudo quando se aproximam os últimos dias e horas de vida. Para familiares toma particular importância o apoio recebido nessas etapas, está preconizado um conjunto de atividades protocoladas. Este estudo faz parte de um conjunto mais vasto realizado pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos sobre indicadores de qualidade.

Objetivos: Identificar a existência de programa de apoio no luto (PAL). Conhecer se atividades do PAL estão protocoladas e formalmente definidas. Caracterizar o tipo de atividades desenvolvidas: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow up*. Tipificar o *timing* em que cada atividade é realizada (carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta...). Identificar os profissionais de saúde que intervêm diretamente nas atividades do PAL. Caracterizar o tipo de registos efetuados, quem os elabora e em que plataforma.

Metodologia: Estudo descritivo, observacional e transversal, reportando-se a dados de 31/12/2017, com preenchimento pelas equipas/serviços de CP, de formulário Excel sobre variáveis implícitas nos objetivos.

Resultados: Das 103 equipas, obtivemos dados de 76 (73.7%). A maioria das equipas 53 (69,7%) desenvolve um PAL, de realçar que 23 (30,3%) não o fazem; das que o referem, apenas (60,5%) assumem ter um programa protocolado formalmente definido, 15 equipas (19,7%) não têm.

A chamada telefónica é a mais frequente/ adotada (84,2%), seguida consulta de *follow up* (57,9%) e consulta (psicologia) (56,6%). Quem intervêm diretamente nas ações, são sobretudo os enfermeiros e psicólogos, em colaboração com restantes. São efetuados registos em 65 (85,5%) equipas, as res-

tantes 8 (10,5%) não efetuam registos. O sítio de registo das atividades, é muito variável, por vezes duplicado.

Conclusão: Concluímos que a maioria das equipas de CP faz acompanhamento da família/cuidadores na fase de luto, até ao primeiro mês após a morte; mas as ações/atividades são variáveis, nem sempre em sequência e de continuidade; os *timings* em que se realizam são igualmente muito variáveis e díspares para as mesmas ações. Não é possível tipificar um padrão de atuação comum nas várias equipas, nem naquelas que reconhecem ter um programa de atuação formal e estruturado.

P 80

“O NOSSO SINCERO BEM-HAJA”: ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS CARTAS DE GRATIDÃO

Ângela Simões^{1,2}, Patrícia Leitão^{2,3}

¹Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco; ²Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco; ³Serviço de Cirurgia da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Castelo Branco

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Luto

Introdução: As cartas de gratidão têm sido objeto de vários estudos, mas, até onde sabemos, um estudo com foco nas cartas recebidas de famílias, após o envio das cartas de condolências, não foi realizado. Nas entrelinhas das expressões de gratidão as famílias transmitem mensagens potencialmente significativas.

Objetivo: descrever o conteúdo das cartas escritas por familiares de doentes acompanhados pelo serviço de Medicina Paliativa, recebidas após o envio das cartas de condolências.

Método: 27 cartas, recebidas de fevereiro de 2016 a março de 2019 foram submetidas a análise de conteúdo (Bardin e Minayo).

Resultados: A análise de conteúdo das cartas mostra a riqueza temática desses dados. Emergiram 3 domínios: “Caraterização do Agradecimento”; “Conteúdo do Agradecimento”; “Impacto do sofrimento da doença e da morte na família”. Num quadro de codificação global, distribuiu-se as áreas temáticas, por categorias exclusivas. No primeiro domínio, “Caraterização do Agradecimento” emergiram 3 categorias: Expressões de Agradecimento (35:68%); Expressões de Encerramento (12:24%) e Valorização e Reconhecimento do

Trabalho (4:8%). No segundo domínio, “Conteúdo do Agradecimento”, emergiram 5 categorias: Competências Humanas (21:27%); Competências Profissionais (24:31%); Valorização do cuidador (1:1%); Impacto das cartas de condolências (21:27%) e Suporte da equipa no apoio ao luto (11:14%). No terceiro domínio, “Impacto do sofrimento da doença e da morte na família” emergiram 2 categorias: Vivência da doença (7:50%) e Perspetivas de futuro (7:50%).

Conclusão: Pelas cartas recebemos mensagens encorajadoras através da gratidão expressa e justificada, mas também conhecimento pelo *feedback* direto sobre a qualidade dos cuidados recebidos. “... aliviou a minha avó de uma dor descumunal, que lhe roía a alma e não a deixava pensar ou estar em paz. ... Mitigada a dor, a serenidade voltou ...”. A humanidade e o profissionalismo da equipa são a principal razão para a demonstração de gratidão nas cartas. Essas cartas encorajam todos os profissionais a manter e a desenvolver habilidades de comunicação interpessoal, empatia, atenção, possibilitando o clima de confiança que é essencial para garantir a qualidade e a individualidade dos cuidados, e a importância do suporte da equipa no apoio ao luto “Muito obrigada pelas quatro cartas, tão carinhosas, que a excelentíssima equipa me enviou e sem esquecerem o primeiro aniversário da sua morte, deram-me muito apoio.”.

P 81

SEXUALIDADE E INTIMIDADE NA DOENÇA AVANÇADA – ESTUDO OBSERVACIONAL NA PERSPECTIVA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS

Luísa Vilalonga Pereira, Paulo Reis Pina

Faculdade de Medicina de Lisboa - Instituto de Formação Avançada

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Outro (ex.: sistemas de registo clínico)

Introdução: Em cuidados paliativos acompanham-se os doentes com o intuito de promover uma vida o mais activa possível, englobando como tal o tema da sexualidade e intimidade (sexualidade/ intimidade), no seu sentido mais amplo. Apesar de reconhecido o impacto multifactorial do cancro nestas áreas, a investigação e os recursos revelam-se insuficientes, sobretudo na doença avançada.

Objetivo: Desenvolveu-se este estudo com o objectivo

principal de avaliar a importância atribuída à sexualidade/intimidade por doentes com cancro avançado. Foi estudada paralelamente a associação da sexualidade/intimidade com variáveis demográficas e pessoais, diagnóstico oncológico, controlo de sintomas e necessidades paliativas, bem-estar físico, emocional, funcional e sociofamiliar e o processo de comunicação com os profissionais de saúde.

Método: Estudo transversal, observacional, onde participaram 30 indivíduos com doença oncológica avançada. Estes responderam a um questionário desenhado para efeitos do estudo e ao FACIT-PAL, como instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada com saúde, para avaliação das diferentes dimensões de bem estar.

Resultados: A maioria dos participantes (93%) identificou o tema da sexualidade/intimidade como importante, assim como a comunicação sobre este junto da equipa terapêutica (76,6%), à qual atribuem a responsabilidade da iniciativa (90,1%); A maior parte dos doentes não o faz (93,1%) por dar prioridade à abordagem da doença, por pressão do tempo de consulta e/ou por constrangimento. Os participantes (90%) sentem que a doença prejudicou a sua sexualidade/intimidade justificando-o com: a diminuição do desejo, alterações da imagem, efeitos dos tratamentos, fadiga, dor, náuseas, o tempo gasto em cuidados de saúde e ainda, tristeza e ansiedade. Observou-se uma relação estatisticamente significativa entre a atribuição de maior valor à sexualidade e os melhores índices de bem-estar físico. A percepção dos participantes quanto ao que se entende por uma vida sexual activa esteve positivamente relacionada com o bem-estar emocional e funcional.

Conclusão: Verificou-se a relevância do tema, tal como o impacto multidimensional do processo de doença avançada. Os resultados remetem para a importância da abordagem sintomática global, da responsabilidade do profissional de saúde no processo de intervenção e da necessidade de desenvolvimento de recursos com vista ao melhor acompanhamento dos doentes e seus parceiros.

P 82

APOIO PSICOSSOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: A EXPERIÊNCIA DE UMA EQUIPA DE APOIO PSICOSSOCIAL (EAPS)

Joana Casimiro, Guida Ascensão, Catarina Gaspar, Luísa Bexiga, Gertrudes Teles

Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo

Área Terapêutica/Tema: Tópico - Outro (ex.: sistemas de registo clínico)

Introdução: Em Portugal, a recente criação das EAPS, impulsionadas pela experiência consolidada de Espanha, veio dotar as Equipas de Cuidados Paliativos de mais recursos no domínio da intervenção psicossocial. Na cultura paliativa, as dimensões psicológicas, sociais e espirituais são partes fundamentais do acompanhamento dos doentes e familiares. Neste sentido, é importante saber quais as especificidades sociodemográficas e clínicas dos doentes que beneficiam deste apoio, assim como os fatores principais onde incide a intervenção psicossocial.

Metodologia: Análise quantitativa dos acompanhamentos realizados por uma EAPS entre 3 de dezembro de 2018 e 30 de abril de 2019. Todos os doentes referenciados têm diagnóstico de doença crónica, avançada e/ou em fase terminal, são acompanhados por uma Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos. Os critérios de exclusão de acompanhamento prendem-se com a existência de doença psiquiátrica e/ou acompanhamento psicológico prévios. Foi incluído no estudo o acompanhamento de familiares/ cuidadores.

Objetivo: Identificar as necessidades psicossociais dos doentes e dos familiares e realizar a descrição sociodemográfica da população-alvo da intervenção de uma EAPS.

Resultados: A EAPS interveio junto de 172 doentes, a maioria do sexo masculino, com idades compreendidas entre 35 e os 89 anos. Mais de 50% dos doentes tinha diagnóstico oncológico em fase terminal. Após a avaliação inicial, as intervenções psicológicas prenderam-se com a aceitação do prognóstico, gestão das expectativas, adesão à terapêutica paliativa e tarefas relacionais em fim de vida. Em relação aos cuidadores, a maioria é do sexo feminino (esposas e filhas dos doentes). Verificou-se que, após a avaliação inicial, é igualmente importante trabalhar a gestão das expectativas, a aceitação do prognóstico, a conspiração do silêncio, a adaptação aos cuidados

em fim de vida, a prevenção da exaustão do cuidador e as tarefas relacionais em fim de vida. No período definido, foram realizados 339 acompanhamentos a doentes, 407 a familiares e 17 acompanhamentos no luto.

Conclusão: A intervenção da EAPS permitiu a um número elevado de doentes e familiares o acesso a um acompanhamento psicossocial que facilita o ajustamento psicológico ao processo de doença avançada, final de vida e luto. Assim, a criação destas equipas veio colmatar uma lacuna existente nas equipas de cuidados paliativos.



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos