

CUIDADOS PALIATIVOS

volume 02 - número 02 - outubro 2015

Avanços no Norte: Retrospectiva do primeiro ano de atividade do Fórum Regional Clínico - Académico em Cuidados Paliativos

Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: A perspetiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal

Dor e sofrimento conceitos entrelaçados - perspetivas e desafios para os enfermeiros

Alterações da comunicação e deglutição e qualidade de vida: visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais

Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos

O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: perspetiva da tríade doente-família-profissionais de saúde

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos "Terra Fria" - casuística de uma nova atividade, desafios e oportunidades

A Referenciação da pessoa com SIDA para Cuidados Paliativos





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

Índice

05 **Editorial**

O pessimista reclama do vento, o otimista espera que ele mude,
o realista ajusta as velas

08 **Artigos especiais**

Avanços no Norte: Retrospectiva do primeiro ano de atividade do
Fórum Regional Clínico – Académico em Cuidados Paliativos

Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos:
A perspetiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal

22 **Artigos originais**

Dor e sofrimento conceitos entrelaçados – Perspetivas e desafios
para os enfermeiros

Alterações da comunicação e deglutição e qualidade de vida:
Visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais
e profissionais

Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos

O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: Perspetiva
da tríade doente-família-profissionais de saúde

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos “Terra Fria” – Casuística
de uma nova atividade, desafios e oportunidades

A referenciação da pessoa com SIDA para Cuidados Paliativos

90 **Resumos das Comunicações Orais**

Fórum Clínico-Académico em Cuidados Paliativos da Região Norte
(Junho 2014 - Maio 2015)

Conselho Científico

Diretor

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Sub-diretor

Mestre Ana Bernardo

Comissão diretiva

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Comissão Científica

Prof.ª Doutora Paula Sapeta (presidente)

Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida

Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho

Prof. Doutor Sérgio Deodato

Prof. Doutor Telmo Batista

Doutor José Nuno Silva

Doutora Bárbara Gomes

Doutora Carla Reigada

Doutora Sandra Pereira

Mestre Catarina Simões

Mestre Edna Gonçalves

Mestre Isabel Galriça Neto

Comissão Científica Internacional

Prof. Doutor Alvaro Sanz Rubiales (Espanha)

Prof. Doutor Carlos Centeno (Espanha)

Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna (Espanha)

Prof. Doutor Javier Rocafort (Espanha)

Prof.ª Doutora Maria Nabal (Espanha)

Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho (Brasil)

Doutor José Carlos Bermejo (Espanha)

Prof. José Luís Pereira (Canadá)

Dr. Enric Benito (Espanha)

Dr.ª Maria Goreti Maciel (Brasil)

Comissão Consultiva

Grupo de reflexão ética da APCP

Direção da APCP

Revisores

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas

Prof. Doutor João Amado

Prof. Doutor Luís Sá

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Prof. Doutor Paulo Alves

Prof. Doutor Pedro Ferreira

Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho

Prof.ª Doutora Ana Querido

Prof.ª Doutora Maria dos Anjos Dixe

Prof.ª Doutora Maria Emilia Santos

Prof.ª Doutora Helena José

Prof.ª Doutora Zaida Charepe

Doutor César Fonseca

Doutora Joana Mendes

Prof.ª Maria João Santos

Prof.ª Patrícia Coelho

Mestre Alexandra Ramos

Mestre Ana Bernardo

Mestre Ana Lacerda

Mestre Catarina Pazes

Mestre Cátia Ferreira

Mestre Cristina Galvão

Mestre Cristina Pinto

Mestre Filipa Tavares

Mestre Helena Salazar

Mestre Mara Freitas

Mestre Margarida Alvarenga

Mestre Maria de Jesus Moura

Mestre Miguel Tavares

Mestre Nélia Trindade

Mestre Paulo Pina

Mestre Sandra Neves

Mestre Sónia Velho

Mestre Fátima Ferreira

Frei Hermínio Araújo

Dr. Eduardo Carqueja

Dr. João Sequeira Carlos

Dr. Lourenço Marques

Dr. Rui Carneiro

Dr.ª Alina Habert (Brasil)

Dr.ª Elga Freire

Dr.ª Carolina Monteiro

Dr.ª Marília Bense Othero (Brasil)

Dr.ª Rita Abril

Normas de referência bibliográfica

Vancouver superscript

Secretariado

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

Ficha técnica

Revista Cuidados Paliativos

Diretor: Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Editor: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Propriedade, Edição e Redação: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

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

Periodicidade: Semestral

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

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

Isenta de Registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99 de 9 de Junho, artigo 12, nº1 - A.

ISSN 2183-3400

O pessimista reclama do vento, o otimista espera que ele mude, o realista ajusta as velas

Provérbio chinês

Bárbara Gomes

Doutorada em Cuidados Paliativos, Investigadora do *King's College London*, *Cicely Saunders Institute* e Convidada do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

Outubro trouxe boas notícias. Apesar de enfrentarmos grandes desafios sociodemográficos¹ sem o nível recomendado de integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde,^{2,3} Portugal subiu nos últimos 5 anos 7 posições no *ranking* mundial *Quality of Death Index*, produzido pela *Economist Intelligence Unit*.^{4,5} Estamos colocados em 24.º lugar (Figura 1), sensivelmente a meio da tabela Europeia, com destaque para melhorias significativas nas orientações, legislação e estratégia nacionais, e no grau de envolvimento da comunidade.⁵ Apesar deste índice se basear maioritariamente em dados sistemáticos e apresentar limitações, os resultados são expressivos.

O presente número da revista *Cuidados Paliativos* inclui uma série especial de artigos pensada antes destes dados internacionais serem conhecidos. Mas o espírito era igualmente realista-otimista; queríamos partilhar com o resto do país as novidades e, construtivamente, os desafios que os cuidados paliativos vivem a Norte. Vendo a região apenas como um exemplo do que temos em Portugal.

Figura 1
Ranking mundial Quality of Death Index



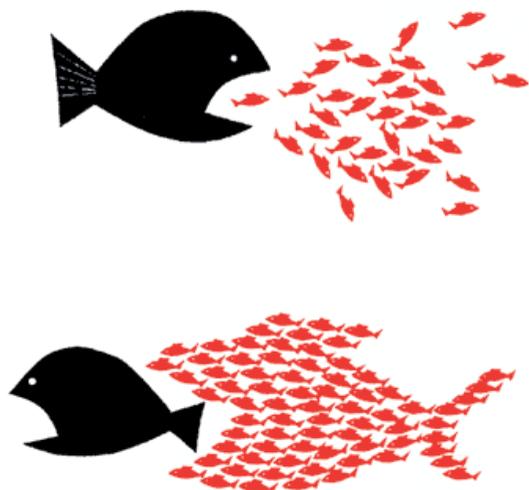
A série especial que vos propomos ler compreende dois artigos que reportam o primeiro ano de atividade de uma iniciativa regional iniciada em 2014,⁶ bem como as barreiras e prioridades para investigação que foram identificadas no contexto dessa iniciativa.⁷ Inclui também um conjunto de resumos dos estudos apresentados nos encontros regionais que aconteceram durante o ano.⁸ Mas que iniciativa é esta? Trata-se do Fórum Clínico-Académico em Cuidados Paliativos da Região Norte, criado por uma dupla constituída por um clínico e um investigador com o objetivo de promover o intercâmbio e facilitar a colaboração entre investigadores e profissionais de saúde, com vista a desenvolver uma visão partilhada sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos na região Norte de Portugal.

O objetivo foi largamente cumprido neste primeiro ano de vida. O Fórum uniu, como se lê no primeiro artigo,⁶ 140 profissionais ligados aos Cuidados Paliativos na região (entre outros médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos, nutricionistas, docentes, investigadores, mestrandos, doutorandos). Descobriram-se estudos inovadores e de grande relevância clínica, não só a nível nacional como também internacional. Por exemplo, colegas farmacêuticas do Centro Hospitalar do Porto, consultoras da equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos, desenvolveram um substituto de saliva bem mais barato do que o que temos no mercado e com resultados encorajadores no tratamento de xerostomia (boca seca), um problema muito frequente para pessoas com doença progressiva e avançada e que implica consequências físicas, psicológicas e sociais.⁹ Outro exemplo: uma colega de Medicina Geral e Familiar da Unidade de Saúde Familiar (USF) Espinho, distinguida com o Prémio Ferraz Gonçalves, cruzou dados de registos clínicos e entrevistas com prestadores de cuidados e descobriu que as condições em que os utentes da sua USF morrem são ainda pouco propícias à morte em casa com qualidade de vida e conforto, ainda que mais de um terço morra de facto em casa; sublinha-se a urgência de intervir nesta área. Estes estudos são apenas exemplos da boa investigação que se faz em Portugal.

Uma leitura atenta dos resumos⁸ revela o seguinte: veja-se como há estudos realizados por mestrandos que, apesar do tempo ser escasso e as dificuldades múltiplas, conseguiram completar projetos originais de investigação. Veja-se como há estudos de iniciativa dos serviços clínicos, apesar de todas as solicitações e da prioridade em ver doentes. Veja-se como são ainda poucos os programas académicos devidamente apoiados e como a grande maioria dos estudos são autofinanciados; um problema grave a ser resolvido mas que não tem impedido o avanço da ciência. Por último mas não menos importante, veja-se a agenda de prioridades para investigação que clínicos e investigadores construíram juntos em grupos de discussão, e como vai mais além de outras apresentadas internacionalmente,^{11,12} antevendo a necessidade de saber mais sobre formas de apoio informal ao cuidador, referenciação para cuidados paliativos e otimização dos sistemas informáticos.⁷

É com agrado que vemos assegurada a continuidade e replicação do Fórum noutras regiões de Portugal, apoiada pela Fundação Calouste Gulbenkian. Três médicas mestres em Cuidados Paliativos, ligadas por uma estratégia comum e com base na experiência do Norte, assumem a coordenação, juntamente com colegas clínicos e/ou académicos nas suas respetivas regiões, de Fóruns no Centro, Lisboa e Sul (Alentejo e Algarve). Os seus primeiros encontros realizaram-se entre dezembro de 2014 e abril de 2015, a divulgar através da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. As ilhas são a próxima meta.

No Dia Mundial dos Cuidados Paliativos fomos lembrados que há vidas ocultas e doentes esquecidos. Dados os desafios futuros, a próxima Era dos Cuidados Paliativos terá necessariamente que alargar o foco para o sistema de cuidados, a avaliação e *accountability* dos serviços de Cuidados Paliativos, e mudanças políticas nacionais que promovam a prestação universal de Cuidados Paliativos de qualidade.¹² Esta é a área (capacidade) em que Portugal é pior avaliado no *Quality of Death Index*, com uma pontuação de 2.9% e posicionado em 41º lugar.⁵ O Norte não é muito diferente das outras regiões em termos de cobertura de Cuidados Paliativos¹³ – sabemos que estamos todos bastante aquém das necessidades e que a procura vai aumentar.¹ Neste contexto, é ainda mais importante que clínicos e investigadores se sentem à mesma mesa e unam forças no que cada um faz de melhor. Só com evidência de práticas clínicas de excelência é que uma boa intenção se traduz em ação efetiva. ●



Bibliografia

1. Sarmento VP, Higginson IJ, Ferreira PL, Gomes B. *Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world*. *Palliative Medicine*. 2015 July 10. [Epub ahead of print].
2. Connor SR, Bermedo MCS. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: World Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014.
3. World Health Organization Executive Board. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*. Resolution EB134.R7, 23 January 2014. Geneva: WHO Executive Board.
4. Economist Intelligence Unit. *The quality of death – ranking end-of-life care across the world*. London: Economist Intelligence Unit; 2010.
5. Economist Intelligence Unit. *The 2015 Quality of Death Index – ranking palliative care across the world*. London: Economist Intelligence Unit; 2015.
6. Fonseca B, Brito MB, Gomes B. Avanços no Norte: Retrospectiva do primeiro ano do Fórum Regional Clínico-Académico em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(2).
7. Brito MG, Gomes B, Fonseca B. Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: a perspetiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(2)
8. Resumos 2015: Fórum Clínico-Académico em Cuidados Paliativos da Região Norte. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(2)
9. Feio M, Sapeta P. Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Medica Portuguesa*. 2005;18:459–66.
10. Sigurdardottir KR, Haugen DF, Bausewein C, Higginson I, Harding R, Rosland JH, et al. em nome do projeto PRISMA. *A pan-European survey of research in end-of-life cancer care*. *Support Care Cancer*. 2012;20(1):39–48.
11. Pillemer K, Chen EK, Riffin C, Prigerson H, Reid MC. *Practice-based research priorities for palliative care: results from a research-to-practice consensus workshop*. *American Journal of Public Health*. 2015;105:2237–44.
12. Schenker Y, Arnold R. *The next era of palliative care*. *JAMA*. 2015 September 3:1-2 [Epub ahead of print].
13. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Diretório Nacional de Cuidados Paliativos [acesso 7 Outubro 2015]. Disponível em: www.apcp.com.pt

Avanços no Norte: Retrospectiva do primeiro ano de atividade do Fórum Regional Clínico – Académico em Cuidados Paliativos

Bruno Fonseca

Mestre em Cuidados Paliativos e Enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Maja de Brito

Licenciada em Psicologia, Investigadora do *King's College London*, *Cicely Saunders Institute* e Colaboradora do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

Bárbara Gomes

Doutorada em Cuidados Paliativos, Investigadora do *King's College London*, *Cicely Saunders Institute* e Convidada do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

Resumo

O Fórum Clínico-Académico em Cuidados Paliativos foi criado em 2014 no Norte de Portugal como uma iniciativa regional para promover a colaboração entre clínicos e investigadores em investigação. Este artigo descreve sumariamente a génese e o desenvolvimento do Fórum no seu primeiro ano. Apresenta os objetivos, o formato e conteúdo dos encontros, o prémio regional que foi criado e os resultados da avaliação desta iniciativa.

Abstract

The Clinical Academic Palliative Care Forum was established in 2014 in the North of Portugal as a regional initiative to promote a collaborative approach to research between clinicians and researchers. This paper outlines the beginnings and the development of the Forum in its first year. It presents the objectives, the format and content of the meetings, the regional award that has been created, and the results of the evaluation of this initiative.

Resumen

El Foro Clínico-Académico en Cuidados Paliativos fue fundado en 2014 en el Norte de Portugal como una iniciativa regional para promover una investigación más colaborativa entre clínicos e investigadores. Este artículo resume los comienzos del Foro y el subsecuente desarrollo durante su primer año. Además presenta los objetivos, el formato y el contenido de las reuniones, el premio regional que fue creado, y los resultados de la evaluación de la iniciativa.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos, cuidados terminais, relatórios de reuniões, estudos multicêntricos, distinções e prémios

Keywords

Palliative Care, terminal care, meeting reports, multicentre studies, awards and prizes

Palabras-clave

Cuidados Paliativos, cuidados terminales, informes de reuniones, estudios multi-centro, distinciones y premios

Introdução

A região Norte de Portugal tem uma longa tradição na área dos cuidados paliativos (CP). No Instituto Português de Oncologia do Porto surgiu um dos primeiros serviços de CP do país há mais de 20 anos e algum tempo depois foi fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Principalmente ao longo da última década tem havido um enorme desenvolvimento ao nível clínico, com a formação de novas equipas, quer intra-hospitalares, quer comunitárias, e ao nível académico com o surgimento de cursos de pós-graduação e mestrado. Esta atividade reflete-se na apresentação de trabalhos de investigação em congressos nacionais e internacionais e na publicação de artigos em revistas de referência.¹⁻⁸

A região Norte é geograficamente diversa, e à semelhança do resto do país, é no litoral que há maior concentração de recursos. Neste caso, um maior número de equipas de CP e de instituições académicas. O advento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian (FCG) à implementação de algumas equipas comunitárias de CP permitiram uma maior diversificação no desenvolvimento e oferta de CP no interior do país.

Como em outras áreas, e em particular na área da saúde, nem sempre a prática clínica e a academia trabalham proximalmente, apesar de partilharem o mesmo corpo de conhecimento. A intensa atividade clínica e falta de conhecimento e recursos para investigar não permite um maior investimento na investigação por parte dos clínicos. Por outro lado, os investigadores conhecem bem a evidência e tem os recursos para investigar, mas por vezes não tem a proximidade necessária da realidade e das pessoas que trabalham na área que investigam. Este apa-

rente desfasamento impede uma maior partilha de conhecimento.

Neste contexto, a ideia de criar um Fórum onde clínicos e investigadores se pudessem encontrar, discutir assuntos de interesse comum e estabelecer parcerias pareceu-nos interessante e criou a expectativa de trazer contributos importantes para os CP na região. Este artigo descreve resumidamente a atividade desenvolvida ao longo do primeiro ano de vida do Fórum Clínico-Académico em Cuidados Paliativos da Região Norte.

Objetivos

A iniciativa da criação do Fórum foi do Projeto DINAMO (DINAMizar a formação avançada e investigação para Otimizar os cuidados paliativos em Portugal), e através deste projeto o Fórum conta com o apoio da FCG. O Fórum tem também o apoio institucional da Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) e da APCP. As três instituições têm tido presença nos encontros do Fórum com o objetivo de se manterem informadas acerca dos desenvolvimentos na região, recentes e futuros.

O Fórum foi criado com o objetivo de promover o intercâmbio e facilitar a colaboração entre investigadores e profissionais de saúde, com vista a desenvolver uma visão partilhada sobre o desenvolvimento dos CP na região Norte de Portugal.

Os objetivos específicos são:

1. Informar investigadores e profissionais de saúde sobre estudos em curso na região;
2. Identificar questões clinicamente relevantes e lacunas na evidência científica;
3. Desenvolver projetos de colaboração para preencher as lacunas identificadas;
4. Ajudar o desenvolvimento de estudos científicos em curso na região;

5. Promover a implementação dos resultados nas práticas clínicas e organizativas locais;
6. Encontrar formas de financiamento para estudos futuros;
7. Criar oportunidades para os investigadores melhorarem o conhecimento sobre aspetos clínicos e para os profissionais de saúde melhorarem o conhecimento sobre investigação.

Esta iniciativa tem uma matriz regional, o que se reflete nos membros convidados a participar. A saber:

1. Elementos das equipas clínicas de cuidados paliativos da região;
2. Investigadores e outros profissionais que tenham realizado recentemente (nos últimos dois anos) ou se preparem para realizar estudos científicos sobre CP na região;
3. Coordenadores, docentes e alunos de mestrado ou doutoramento em CP na região, atualmente: Universidade do Porto, Universidade Católica Portuguesa - Porto e Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Ao longo do primeiro ano (2014-15), realizaram-se três encontros com a duração de cerca de duas horas e meia. É objetivo do Fórum diversificar os locais onde se realizam as reuniões de modo a facilitar a participação das equipas que trabalham nas áreas do interior. O programa de cada encontro é variável mas inclui sempre a apresentação de trabalhos de investigação de âmbito académico e trabalhos de iniciativa dos serviços clínicos.

A estrutura do programa manteve-se idêntica, com um tema a introduzir o Fórum, seguido por uma 1.ª parte dedicada à investigação em contexto académico e uma 2.ª parte à investigação de iniciativa clínica. Na última parte do Fórum beneficiamos a discussão e trabalho em grupo, donde têm resultado dados muito interessantes para partilhar e guiar trabalhos futuros.

Análise do 1.º ano do Fórum

O 1.º encontro decorreu no Porto (25.06.2014, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto) e de acordo com o objetivo de diversificar os locais para realização do Fórum, o 2.º encontro decorreu no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia (19.01.2015) e o mais recente na Unidade Local de Saúde do Nordeste em Macedo de Cavaleiros (23.05.2015). Ao longo dos três encontros, verificámos um número crescente de inscritos, tendo passado pelos três encontros 140 participantes ligados à área dos CP da região Norte, desempenhando diferentes papéis em contexto clínico (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, etc.), contexto académico (coordenadores, investigadores, docentes e alunos) e institucional (gestores, elementos de associações). Estiveram também presentes representantes da ARSN, FCG e APCP.

O 1º encontro serviu para apresentar a iniciativa, expondo os objetivos gerais e específicos do Fórum e os termos de referência. Serviu também para os diversos intervenientes se conhecerem. Os representantes da FCG e da ARSN saudaram a criação do Fórum, começando por destacar os últimos desenvolvimentos em curso ao nível dos CP na região Norte, para os quais muito tem contribuído o apoio da FCG na criação de conhecimento e aumento da capacidade de serviços de CP domiciliários. Saliu-se a importância e a novidade que este Fórum poderia trazer, destacando três virtudes presentes: a ligação à Universidade; a ligação à Comunidade e a partilha de estudos entre profissionais, apesar dos diferentes contextos em que trabalham.

A abordagem da "Investigação nos mestrados em CP", o tema introdutório neste encontro inaugural, contou com a presença dos responsáveis dos três mestrados em CP em curso na região Norte.

Estes apresentaram os mestrados das suas respetivas instituições, incluindo uma resenha histórica e alguns dos projetos já concluídos ou em curso.

Na discussão gerada pelas apresentações, verificou-se que é urgente uma melhor comunicação interpares, de forma a divulgar mais facilmente os trabalhos realizados mas também para otimizar recursos na área de investigação. Refletiu-se sobre a necessidade de dar continuidade aos esforços dos mestrados após o término curricular, criando linhas de investigação comuns que aproveitem o conhecimento e motivação destes para além dos objetivos curriculares.

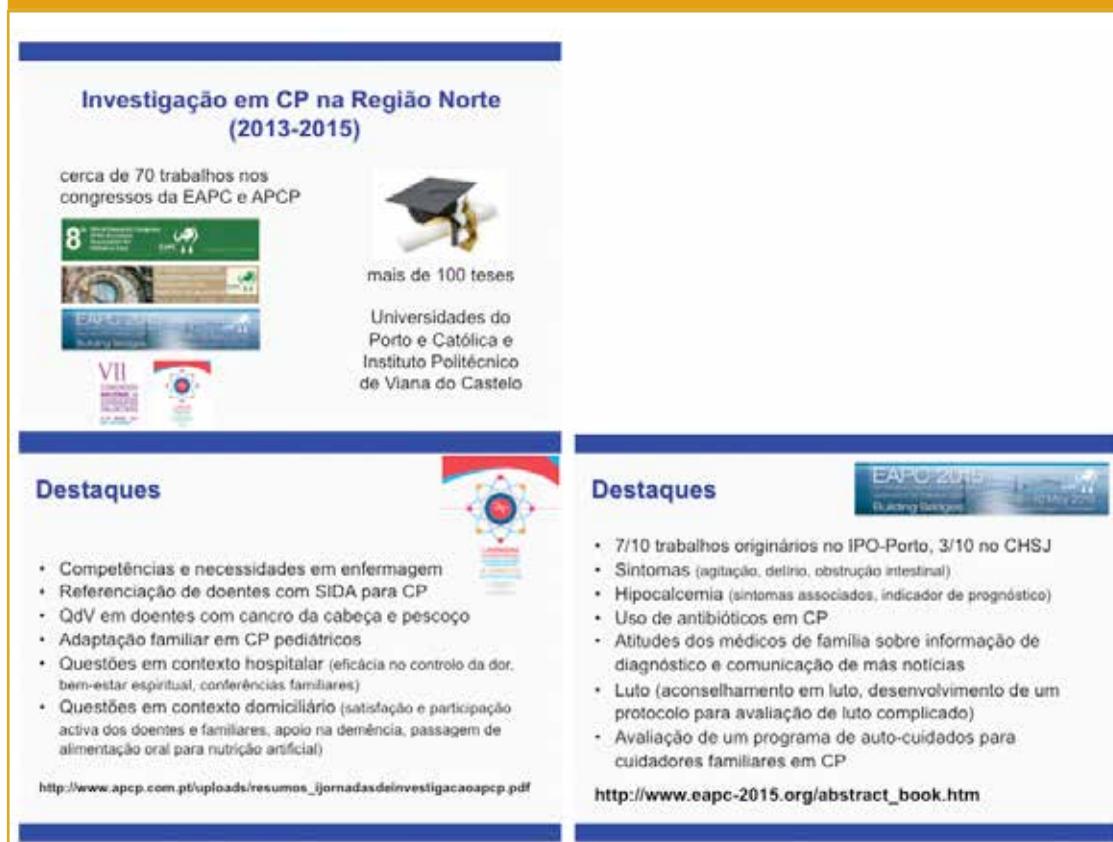
No 2.º encontro, foram as novas orientações internacionais e nacionais em 2014-15 a iniciar o Fórum, com destaque para a resolução da Organização Mundial de Saúde⁹ e a criação de uma Rede Nacio-

nal de Cuidados Paliativos.¹⁰ O Professor Doutor Manuel Luís Capelas, atual Presidente da APCP, foi convidado para falar sobre este assunto e possíveis formas de resposta na região Norte para atender aos objetivos traçados, tanto a nível internacional como nacional.

No 3º encontro, analisámos a presença da região Norte nos congressos nacionais¹ e europeus^{5,6} de CP realizados em 2013-2015 (Figura 1).

Um dos pontos altos deste Fórum tem sido a possibilidade de vários profissionais que trabalham em CP apresentarem os seus trabalhos, de cariz mais académico ou clínico, alguns deles de grande valor e a beneficiarem de serem mostrados e discutidos entre pares. Os temas têm sido os mais diversos (Quadro 1), abrangendo questões tão diferentes como a comunicação de más notícias, o desenvolvimen-

Figura 1
Investigação em CP na região Norte: 2013-2015



Quadro 1

Temas e palestrantes do primeiro ano do Fórum

Projetos académicos

1. Projeto DINAMO: Necessidades e otimização dos CP domiciliários (Bárbara Gomes)
2. Prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase terminal: Contributos para um modelo de supervisão (Maria João Teixeira)
3. Ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia do familiar do doente oncológico em fase terminal seguido em CP (Ana Pereira)
4. A família em luto e os cuidados paliativos (Diana Mota)
5. A transmissão de más notícias na perspetiva dos profissionais de saúde: Estudo observacional-descritivo (Maria Manuel Claro)
6. Construção de uma boa morte numa estrutura residencial (Carla Manuela Dias Silva)
7. A referenciação da pessoa com SIDA para CP: Estudo exploratório (Ana Daniela Paiva Guerra)

Investigação dos serviços clínicos

1. Cetamina na dor neoplásica de difícil controlo: A experiência de um Serviço de Cuidados Paliativos (Isabel Costa)
2. Impacto do suporte transfusional na melhoria da sintomatologia de doentes oncológicos com anemia (Natália Loureiro)
3. Intervenção do farmacêutico em cuidados paliativos na manipulação de um substituto de saliva (Alexandra Quintas)

Estudos multicêntricos

1. Estudo multicêntrico de prevalência de sintomas em doentes de CP em Portugal (Ferraz Gonçalves)
2. Estudo de validação da *Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)* para a população portuguesa (Bárbara Antunes)
3. Preferências de doentes e familiares para cuidados paliativos domiciliários: Resultados de um estudo piloto (Maja de Brito)

to de um substituto da saliva ou um estudo multicêntrico sobre sintomatologia em CP. Para mais informação sobre cada um destes trabalhos apresentamos nas páginas 90 a 94 os respetivos resumos.

Ao longo das três edições do Fórum, a última parte tem sido reservada para a

Figura 2

Dr.ª Helena Beça recebe o Prémio Ferraz Gonçalves com o Professor Doutor Ferraz Gonçalves



dinâmica de grupo, formando-se grupos de trabalho que no final partilham as suas conclusões, servindo esta informação para ajudar a planear futuras edições do Fórum. O facto de as pessoas desempenharem diferentes papéis profissionais e trabalharem em contextos diversos enriquece a discussão e a informação produzida.

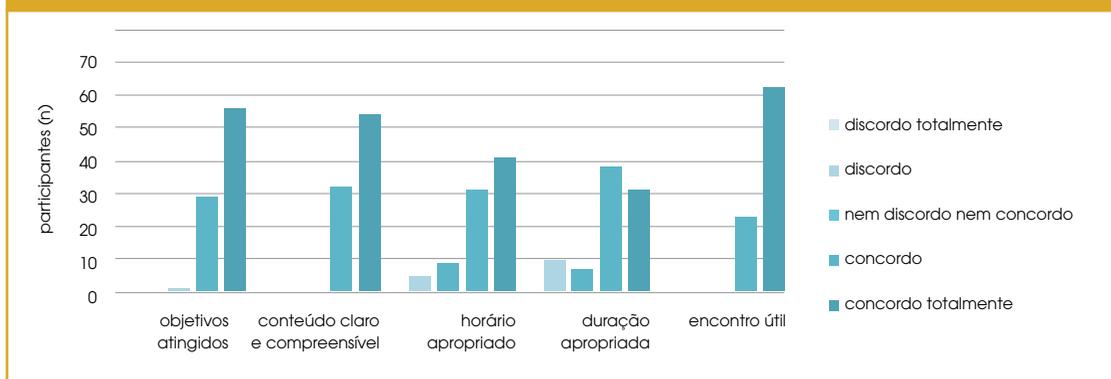
No 1º encontro discutimos as barreiras e as oportunidades para a investigação. No último encontro, em Macedo de Cavaleiros, discutimos a identificação de prioridades para estudos futuros. O método e resultados estão desenvolvidos em artigo autónomo neste número da revista.

Prémio Ferraz Gonçalves

A descoberta de investigação de qualidade e inovadora que desconhecíamos fez-nos pensar em formas de incentivar não só a realização de mais investigação de qualidade mas também de divulgar melhor a sua existência e resultados. Daí nasceu o Prémio Ferraz Gonçalves, um prémio regional que honra o trabalho do diretor fundador do serviço de CP do Instituto Português de Oncologia do Porto e primeiro presidente da Associação Nacional. Com o Prémio, distinguimos um trabalho de investigação excepcionalmente bom, realizado na região nos últimos cinco anos.

Figura 3

Avaliação do Fórum no primeiro ano (n=86)



A vencedora da primeira edição foi a Dr.^a Helena Beça, com o trabalho de mestrado em CP realizado na Universidade Católica Portuguesa – Porto, intitulado “A morte na USF Espinho em 2012: Vivências pessoais e Familiares” (Figura 2). Esta médica de família de Espinho realizou um estudo que descreve todas as mortes de utentes de uma Unidade de Saúde Familiar que ocorreram em 2012. Triangulando informação dos registos clínicos com entrevistas a médicos e prestadores de cuidados, descobriu-se uma realidade preocupante de fraco controlo sintomático e carência de apoio domiciliário. A autora identificou também uma série de fatores preditivos do local de morte que podem ser úteis na prática clínica quando nos deparamos com um doente que quer morrer em casa e não sabemos bem com que riscos e facilitadores podemos contar quando organizamos os cuidados.

Avaliação

A qualidade do Fórum e o valor que tem para os participantes têm sido avaliados regularmente no final de cada encontro, através do preenchimento anónimo de fichas de avaliação. Temos observado *feedback* positivo com expectativas atingidas ou excedidas, tal como ilustra o seguinte comentário de um dos participantes: “As minhas expectativas eram

ambiciosas, mas foram ultrapassadas”. A grande maioria concorda que os conteúdos têm sido úteis e apresentados de uma forma clara e compreensível. A avaliação também confirmou que devemos continuar com a estrutura atual.

A Figura 3 mostra que o agendamento e a duração dos encontros foram os pontos mais problemáticos. Foi sentido por 15 pessoas que seria necessário melhorar este aspeto porque a carga de trabalho clínico raramente permite atividades “extracurriculares” dentro do horário laboral. Este *feedback* levou-nos a melhorar alguns aspetos organizacionais. Assim, seguindo a sugestão dos participantes, passámos as reuniões de dias úteis para os sábados, o que resultou numa maior afluência. Observámos também um ambiente mais descontraído.

Conclusão

Para a nossa região, o Fórum Clínico-Académico de CP provou ser uma forma eficiente de divulgação e integração de informação sobre a investigação realizada localmente, sentando à mesma mesa profissionais de saúde e investigadores. A interação, apresentações e discussões geradas são um ponto de partida para colaborações futuras. Acreditamos que a iniciativa aproxima a ciência e a prática clínica de uma nova forma, informal e

leve, que pode ajudar a que a nossa investigação reflita e se traduza na prática clínica e que a nossa prática clínica seja cada vez mais baseada na evidência, para benefício dos doentes e famílias que cuidamos.

Agradecimentos

Agradecemos à Fundação Calouste Gulbenkian por financiar a iniciativa; à ARSN e à APCP pelo apoio institucional; a todos os participantes e palestrantes; aos Professor Doutor Manuel Luís Capelas, Professor Doutor Ferraz Gonçalves e Professor Doutor Jorge Soares pelo contributo como membros do júri do Prémio Ferraz Gonçalves; às instituições que acolheram os encontros do Fórum até hoje (Universidade do Porto, Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia / Espinho, Unidade Local de Saúde do Nordeste). ●

Bibliografia

1. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Resumos Abstracts 2014: VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Comunicações Oraís e Posters. *Cuidados Paliativos*. 2014;1(1):70-98.
2. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Resumos das Sessões Paralelas: I Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(1):11-17.
3. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Resumos das Comunicações Oraís: I Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(1):18-25.
4. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Resumos dos Posters: I Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(1):26-29.
5. *European Association of Palliative Care*. EAPC 2013. *13th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)*. London: Hayward Medical Communications, 2013.
6. *European Association of Palliative Care*. *Abstracts of the 8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)*. *Palliative Medicine*. 2014;28:538-913.
7. Gonçalves F, Almeida A, Antunes C, Cardoso M, Carvalho M, Claro M, et al. *A cross-sectional survey of pain in palliative care in Portugal*. *Supportive Care in Cancer*. 2013;21:2033-2039.
8. Pereira FM, Santos, CS. *Initial validation of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: study of Portuguese end-of-life cancer patients*. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014;18:534-539.
9. *World Health Organization*. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*. World Health Organization, Geneva, Switzerland. [acesso 7 Outubro 2015]. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
10. Assembleia da República. Lei no 52/2012 de 5 de Setembro do Ministério da Saúde. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República: I série, No 172. Disponível em: www.dre.pt.

Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: A perspetiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal

Maja de Brito

Licenciada em Psicologia, Investigadora do *King's College London*, *Cicely Saunders Institute* e Colaboradora do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

Bruno Fonseca

Mestre em Cuidados Paliativos e Enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Bárbara Gomes

Doutorada em Cuidados Paliativos, Investigadora do *King's College London*, *Cicely Saunders Institute* e Convidada do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

Resumo

Objetivo: No âmbito de uma nova iniciativa regional em cuidados paliativos (CP) que reúne clínicos e investigadores, pretendemos identificar as principais barreiras sentidas à realização de investigação na região e as prioridades para estudos futuros.

Métodos: Nos primeiros encontros do Fórum Clínico-Académico em CP da Região Norte de Portugal realizámos atividades em pequenos grupos (6-10 participantes) onde clínicos e investigadores identificaram em conjunto barreiras e prioridades. As prioridades foram discutidas em seis grupos temáticos: família e cuidadores; profissionais de saúde, formação e programas educacionais; CP na comunidade; CP hospitalares e controlo de sintomas; CP e doenças não-oncológicas; espiritualidade. Os moderadores dos grupos sumarizaram os pontos focais das discussões.

Resultados: Os participantes destacaram barreiras à investigação a três níveis: 1) barreiras sistémicas e organizacionais, 2) falta de sensibilização para a importância da investigação, 3) escassez de perícia, recursos e capacidades. Construiu-se uma agenda diversificada de prioridades para investigação futura, que inclui a exploração das necessidades dos cuidadores e a avaliação de aspetos macro, relacionados com o sistema de saúde e a comunidade.

Conclusões: Em comparação com a literatura internacional, as necessidades sentidas no Norte de Portugal revelam três novas prioridades para investigação em CP: formas de apoio informal ao cuidador, referenciação para CP e otimização dos sistemas informáticos. Os resultados das discussões em grupo e a agenda partilhada de prioridades são um ponto de partida para colaborações futuras.

Palavras-chave

Investigação, relatórios de reuniões, comportamento cooperativo, Cuidados Paliativos, Portugal

Keywords

Research, meeting reports, cooperative behavior, Palliative Care, Portugal

Palabras-llave

Investigación, informes de reuniones, comportamiento cooperativo, Cuidados Paliativos, Portugal

Abstract

Objective: Within a new regional initiative in palliative care (PC) that brings together clinicians and researchers we aimed to identify the main barriers to conducting research in the region, and priorities for future studies.

Methods: In the first meetings of the Clinical Academic PC Forum of the North Region in Portugal, clinicians and researchers participated in small group discussions (6-10 participants) to discuss barriers and priorities. The priorities were discussed in six thematic groups: family and caregivers; healthcare professionals, training and education programmes; PC in the community; PC in hospitals and the control of symptoms; PC in non-cancer conditions; spirituality. Group moderators summarised the main points of the discussion.

Results: The participants identified barriers at three levels: (1) systemic and organisational barriers; (2) lack of awareness of the importance of research; and (3) lack of expertise, resources, and skills. The agenda of priorities for future research was diversified, including the exploration of caregivers' needs and the evaluation of macro aspects, related to the health system and the community.

Conclusions: Compared with international literature, the research needs felt in the North of Portugal reveal three new priorities for research in PC: ways of informal support to family caregivers, the referral to palliative care, and optimisation of information and technology systems. The results of the group discussions and the shared research agenda are a starting point for future collaborations.

Resumen

Objetivo: En el ámbito de una nueva iniciativa regional en cuidados paliativos (CP) que reúne clínicos e investigadores, se pretende identificar los principales obstáculos percibidos en la investigación en la región, y también establecer las prioridades para estudios futuros.

Métodos: Durante las primeras reuniones del Foro Clínico-Académico en CP de la Región Norte de Portugal, se realizaron actividades en pequeños grupos (6-10 participantes) donde clínicos e investigadores identificaron conjuntamente obstáculos y prioridades. Las prioridades fueron discutidas en seis grupos temáticos: familia y cuidadores; profesionales de salud, formación de programas educativos; CP en la comunidad; CP hospitalarios y control de síntomas; CP y enfermedades no oncológicas; espiritualidad. Los moderadores de los grupos resumieron los puntos clave de las discusiones.

Resultados: Los participantes identificaron obstáculos en la investigación en tres niveles: (1) obstáculos sistémicos y organizacionales; (2) falta de conciencia sobre la importancia de la investigación; (3) escasez de pericia, recursos y capacidades. Se confeccionó una agenda de prioridades para guiar la investigación futura, incluyendo la exploración de las necesidades de los cuidadores y la evaluación de aspectos macro, relacionados con el sistema de salud y la comunidad.

Conclusiones: En comparación con la literatura internacional, las necesidades percibidas en el Norte revelaron tres nuevas prioridades en la investigación de CP: formas de apoyo informal al cuidador, delegación a cuidados paliativos, y optimización de los sistemas informáticos. Los resultados de las discusiones grupales y la agenda compartida de prioridades constituyen un punto de partida para colaboraciones futuras.

Introdução

Os cuidados paliativos (CP) tem sido maioritariamente desenvolvidos durante a sua história fora das instituições académicas e com foco principal no desenvolvimento dos serviços.¹ Ultimamente foi reconhecido que uma abordagem colaborativa entre a investigação e a clínica é essencial para promover o desenvolvimento dos CP.²⁻⁴ Uma das recomendações resultantes destes documentos estratégicos é a necessidade de iniciativas locais. Consequentemente, têm surgindo apelos para criar estratégias de investigação que integrem os profissionais de saúde locais e definam prioridades apropriadas para cada região.^{3,5}

Em Portugal, e deste modo também no Norte, foram desenvolvidas várias iniciativas para formalizar uma estrutura de investigação, através da criação de programas de Mestrado ou do recém-formado Observatório Português dos Cuidados Paliativos. A investigação no Norte de Portugal é recente (o primeiro programa de Mestrado no Norte foi criado em 2009, na Faculdade da Medicina no Porto), mas já algo expressiva e com um bom ponto de partida para tornar-se reconhecida. Ao pesquisar os repositórios das universidades, catálogos de bibliotecas, resumos das conferências, e *PubMed* encontramos 11 artigos, mais de 100 dissertações de mestrado e 70 apresentações em conferências nos últimos três anos.⁶

Não obstante, a área de CP continua pouco investigada e com escassa participação regional em projetos de investigação colaborativos. Este facto prende-se não só com o desenvolvimento nacional de CP mas também com os grandes desafios que existem na conceção de estudos em CP. Estes desafios incluem questões éticas (relacionadas sobretudo com a vulnerabilidade da população e a sobrecarga experienciada por doentes e familiares), obstáculos à

colaboração entre especialidades ou instituições (relacionadas sobretudo com diferenças ao nível da administração, linguagem e cultura organizacional), especificidades e questões metodológicas relacionadas com a realização de estudos em CP (por exemplo, dificuldades na identificação, recrutamento e retenção de participantes devidas à incapacidade física e/ou mental e morte, vieses, dificuldades na avaliação de resultados ou *outcomes*).^{4,7-9}

Um dos objetivos do Fórum apresentado nesta série especial de artigos é promover o intercâmbio entre os clínicos e investigadores na região do Norte de Portugal.⁶ Uma das formas de realizar este intento é identificar as questões clinicamente relevantes na região e tentar responder às mesmas, na perspetiva de melhorar a qualidade dos cuidados e a organização dos serviços.

O objetivo deste artigo é apresentar as barreiras e prioridades sentidas e compartilhadas pelos clínicos e investigadores que participaram nos encontros do Fórum Clínico-Académico em Cuidados Paliativos da Região Norte de Portugal.

Métodos

O programa de cada encontro do Fórum inclui uma parte interativa onde se discute em pequenos grupos (de 6 a 10 participantes) aspetos-chave para o desenvolvimento de investigação em CP na região. Nos encontros do primeiro ano do Fórum (140 participantes), abordaram-se as principais barreiras, oportunidades e prioridades. Pretendemos, assim, gerar um maior conhecimento sobre os obstáculos sentidos para então identificar formas de os ultrapassar e construir uma agenda partilhada de prioridades para guiar desenvolvimentos futuros. O cariz das discussões foi sempre interdisciplinar, cruzando a perspetiva de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos,

farmacêuticos, fisioterapeutas e nutricionistas entre outros), docentes, investigadores, mestrandos e doutorandos em cuidados paliativos.

A identificação de prioridades para estudos futuros decorreu através do trabalho de seis grupos que partilharam ideias sobre os seguintes temas: família e cuidadores; profissionais de saúde, formação e programas educacionais; CP na comunidade; CP hospitalares e controlo de sintomas; CP e doenças não-oncológicas; espiritualidade. Estes temas foram escolhidos com base num recente inquérito pan-europeu sobre prioridades para cuidados em fim de vida.⁷ Os moderadores dos grupos conduziram a discussão até identificar três a cinco prioridades para investigação futura, a fim de responder a questões clínicas do dia-o-dia e/ou a lacunas no conhecimento científico, espe-

cialmente importantes para melhorar os CP na região. Os moderadores registaram os pontos focais das discussões e as conclusões foram depois partilhadas com todos os participantes no encontro.

Resultados e discussão

Com base nos sumários dos moderadores dos grupos, identificámos três níveis de barreiras à realização de investigação em cuidados paliativos na região Norte: 1) barreiras sistémicas e organizacionais; 2) falta de sensibilização para a importância da investigação; 3) escassez de perícia, recursos e capacidades (Figura 1). O obstáculo com maior expressão parece ser a falta de reconhecimento do papel e valor que os projetos de investigação podem ter. Esta carência de sensibilização é sentida como transversal aos contextos académico e clínico.

Figura 1

Barreiras à investigação em Cuidados Paliativos na região Norte de Portugal



Quadro 1

Prioridades para investigação em Cuidados Paliativos na região Norte de Portugal

Família e cuidadores

- Perfil psicossocial com as necessidades específicas dos cuidadores
- Exploração do conceito de medo (desde sentimentos de inadequação até sentir-se sobrecarregado)
- Cuidar de cuidadores: o papel dos profissionais de saúde e dos voluntários
- O cuidador e o ambiente social: percepções sociais, atitudes e crenças que facilitam ou inibem o uso de recursos disponíveis
- O papel das redes informais no apoio ao cuidador

Profissionais de saúde, formação e programas educacionais

- A importância da integração permanente do fisioterapeuta numa equipa de CP
- Ações de formação em CP destinadas à sociedade em geral (conhecer os direitos)
- Ações de formação em CP destinadas aos profissionais de saúde (cursos de curta duração ou disciplinas de CP em vez de horas individuais sobre CP ou tópicos relacionados com CP dentro de outros conteúdos curriculares)
- Atualizar o estudo anterior sobre a atividade das equipas em CP17 para que se descreva a situação atual em relação ao perfil dos profissionais de saúde e ao nível da formação, e para que se identifiquem necessidades de formação específicas

CP na comunidade

- Coordenação de cuidados entre os diferentes níveis do sistema de saúde
- Acesso a fármacos e meios técnicos que permitam a prestação de CP na comunidade
- Custo-efetividade dos CP domiciliários
- Avaliar o que os doentes e os cuidadores em CP domiciliários valorizam

CP hospitalares e controlo de sintomas

- Nutrição e hidratação: dificuldades dos doentes e dos cuidadores em aceitar a diminuição da alimentação em fim de vida
- O papel da Medicina Física e de Reabilitação em CP
- A referência dos doentes para CP: aspetos comunicacionais e organizacionais
- Informatização dos registos clínicos: problemas decorrentes por não serem uniformes entre serviços

CP e doenças não-oncológicas

- Trajetórias das doenças não-oncológicas e critérios de referência
- Estratégias de comunicação adaptadas às trajetórias das doenças
- Avaliação e auditoria de ferramentas para identificação dos doentes com necessidades de CP por doença: são usados os instrumentos certos?
- Formação específica sobre o controlo de sintomas (p.e. doenças renais e hepáticas)
- Reorganização dos serviços para prestar cuidados aos doentes não-oncológicos

Espiritualidade

- Exploração da opinião dos profissionais de saúde sobre a espiritualidade
- Avaliação de necessidades de apoio espiritual com um item
- Associação entre a espiritualidade e controlo sintomático
- Conceito e linguagem de assistência espiritual como necessidade de formação dos profissionais de saúde
- Grupos de reflexão de profissionais de saúde sobre a espiritualidade

As prioridades identificadas (Quadro 1) apontam para a necessidade de investigação no sentido de otimizar os cuidados na comunidade (disponibilidade de re-

ursos, eficácia, sensibilização da sociedade, rede de apoio informal) e resolver as dificuldades sentidas na organização dos serviços (coordenação e continui-

dade de cuidados). São também vistos como prementes estudos para definir o perfil dos cuidadores formais e informais (em termos de formação, necessidades e características básicas), e para olhar para os processos já estabelecidos noutros países, mas à luz do contexto português (papel dos profissionais na equipa, nutrição/hidratação em fim-de-vida).

As barreiras e prioridades identificadas refletem, muito provavelmente, a forma como os CP estão organizados na região. Por exemplo, o Norte tem 7 equipas de CP na comunidade e mais de 3,6 milhões habitantes,^{10,11} o que poderá determinar a importância dada à necessidade de estudos sobre questões relacionadas com a prestação dos cuidados em contexto comunitário. No entanto, muitos aspetos são de inegável importância nacional; por exemplo, as dificuldades sentidas na referenciação dos doentes para CP, na informatização dos registos e na coordenação dos cuidados foram já referenciadas em congressos nacionais.¹²⁻¹⁴

Colocando estes resultados no contexto internacional, as barreiras e prioridades correspondem às identificadas em revisões da literatura¹⁰ e inquéritos/workshops nacionais e internacionais.^{5,7,9,15,16} O que é novo em comparação com os dados internacionais anteriores é:

- A importância de investigar a rede de apoio informal ao cuidador e as influências sociais que determinam o papel e as atividades que o cuidador assume;
- As dificuldades com a referenciação. Além de ser um problema nacional, os serviços do Norte confrontam-se com doentes que se encontram a dezenas e até centenas de quilómetros da sua área de residência, o que dificulta o acompanhamento da família ao doente e o acompanhamento à família por parte da equipa de CP;
- Os problemas experienciados com os sistemas informáticos de registo de

atividade (administrativa e clínica), o que demonstra que são necessários estudos para perceber a utilidade dos atuais sistemas e infraestrutura técnica e identificar formas de os otimizar.

Conclusão

O Fórum não só aproximou um grupo multidisciplinar de clínicos e investigadores como também gerou uma agenda de prioridades partilhada sobre a qual é agora necessário atuar. Esta agenda apresenta-se como um plano estratégico e ponto de partida para formação e colaborações clínico-académicas futuras, de forma a respondermos às questões identificadas. Para tal, será necessário transformar as barreiras e prioridades identificadas em reais oportunidades, não perdendo de vista o objetivo último de melhorar a experiência e qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares.

Destacamos a importância e qualidade da investigação encontrada e apresentada no âmbito do Fórum, mas também a sua insuficiência face à procura e carga que a região enfrenta em termos de necessidades paliativas. É urgente uma mobilização de recursos para gerar mais evidência e para traduzir os novos conhecimentos na prática clínica de forma a beneficiar o doente e a sua família. Só com excelência científica e relevância clínica, pode a investigação ajudar a melhorar os CP.

Agradecimentos

Agradecemos à Fundação Calouste Gulbenkian por financiar a iniciativa; à Administração Regional de Saúde do Norte e à Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos pelo apoio institucional; a todos os participantes e moderadores dos grupos de discussão; às instituições que acolheram os encontros do Fórum até hoje (Universidade do Porto, Centro Hospital de Vila Nova de Gaia / Espinho, Unidade Local de Saúde do Nordeste). ●

Bibliografia

1. Kaassa S, Radbruch L. *Palliative care research – priorities and the way forward*. *European Journal of Cancer*. 2008;44:1175–9.
2. World Health Organization. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*. World Health Organization, Geneva, Switzerland. [acesso 7 Outubro 2015]. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
3. The Declaration of Venice. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*. 2007;21:31–3.
4. Hudson P, Street A, Graham S, Aranda S, O'Connor M, Thomas K, et al. *Establishment and preliminary outcomes of a palliative care research network*. *Palliative and Supportive Care*. 2015 June 19:1–8. [Epub ahead of print].
5. Pillemer K, Chen EK, Riffin C, Prigerson H, Reid MC. *Practice-Based Research Priorities for Palliative Care: Results From a Research-to-Practice Consensus Workshop*. *American Journal of Public Health*. 2015;105:2237–44.
6. Fonseca B, de Brito M, Gomes B. Avanços no Norte: Retrospectiva do primeiro ano de atividade do Fórum Regional Clínico-Académico em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(2):
7. Sigurdardottir KR, Haugen DF, Bausewein C, Higginson IJ, Harding R, Rosland JH, et al. *A pan-European survey of research in end-of-life cancer care*. *Supportive Care in Cancer*. 2012;20(1):39–48.
8. Steinhilber KE, Clipp EC, Hays JC, Olsen M, Arnold R, Christakis NA, et al. *Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research*. *Palliative Medicine*. 2006;20:745–54.
9. Bennett M, Davies E, Higginson IJ. *Delivering research in end-of-life care: problems, pitfalls and future priorities*. *Palliative Medicine*. 2010;24:456–61.
10. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Diretório Nacional de Cuidados Paliativos. [acesso 7 Outubro 2015]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/diretorio_apcp_2015_07_23.pdf
11. Instituto Nacional de Estatística. População residente (N.º) por Local de residência, Sexo; Decenal (2011). [acesso 7 Outubro 2015]. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0005889&contexto=pi&selTab=tab0
12. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Resumos Abstracts 2014: VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Comunicações Oraís e Posters. *Cuidados Paliativos*. 2014;1(1):70–98.
13. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Resumos das Sessões Paralelas: I Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(1):11–7.
14. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Resumos das Comunicações Oraís: I Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2015;2(1):18–25.
15. Hudson P, Zordan R, Trauer T. *Research Priorities Associated with Family Caregivers in Palliative Care: International Perspectives*. *Journal of Palliative Medicine*. 2011;14(4):397–401.
16. Selman L, Young T, Vermandere M, Stirling I, Leget C, em nome de EAPC *Palliative Care Spiritual Task. Research Priorities in Spiritual Care: An International Survey of Palliative Care Researchers and Clinicians*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;48:518–31.
17. Ferraz G, Almeida A, Antunes C, Cardoso A, Carvalho M, Claro M, et al. *A Cross-Sectional Survey of the Activity of Palliative Care Teams in Portugal*. *American Journal of Hospice and Palliative Care*. 2013;30:648–51.

Dor e sofrimento conceitos entrelaçados – Perspetivas e desafios para os enfermeiros

Paula Encarnação

Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho

Clara Costa Oliveira

Professora Associada com Agregação da Universidade do Minho (IE-CEH)

Teresa Martins

Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Resumo

Face à doença crónica a dor e o sofrimento são dois conceitos, que não sendo sinónimos, se entrelaçam dificultando o diagnóstico e a valorização do sofrimento enquanto alvo prioritário de ação, quando a dor física está presente. **Objetivo:** analisar a diferença entre os conceitos de dor e sofrimento, bem como as implicações para a prática de Enfermagem. **Método:** artigo argumentativo com recurso a fontes de informação (revisão integrativa da literatura e experiência clínica). **Resultados:** através da ilustração dos exemplos apresentados, os enfermeiros terão mais facilidade em distinguir os conceitos de dor e sofrimento, permitindo o rastreio e diagnóstico deste último. O sofrimento é uma experiência pessoal, individual e subjetiva destacando-se dos dez instrumentos referenciados muito utilizados em Cuidados Paliativos, dois instrumentos de avaliação do sofrimento com propriedades psicométricas mais consistentes e conceptualmente mais coerentes, o *PRISM* e o *SISC*. **Conclusões:** a literatura aponta para o alívio do sofrimento da pessoa como pedra basilar do cuidar em Enfermagem. Na avaliação do sofrimento o grande desafio reside na insuficiente informação de dados relativos às propriedades psicométricas da maioria dos instrumentos, no sentido de avaliarem a experiência íntima, multidimensional e subjetiva do sofrimento. Dos estudos analisados parece ser importante incluir nos currículos dos estudantes de Enfermagem disciplinas que abordem esta temática, bem como a prática simulada em contexto académico.

Abstract

*When dealing with illness and chronic disease, pain and suffering are still two concepts, not being synonyms which are interwoven, making diagnosis and the appreciation of the suffering difficult when physical pain is present. **Aim:** to analyze the differences between the concepts of pain and suffering as well as the implications for nursing practice. **Method:** This is a discursive paper using sources of information (integrative literature review and clinical experience). **Results:** through the illustration of the examples, nurses will find it easier to distinguish between the concepts of pain and suffering, allowing*

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; dor; sofrimento

Keywords

Palliative Care; ain; suffering

Palabras-llave

Cuidados Paliativos; dolor; sufrimiento

screening and diagnosis of the latter. Suffering is a personal, individual and subjective experience, highlighting the ten referenced instruments widely used in palliative care. Two pain assessment tools stand out with psychometric properties more consistent and conceptually more consistent, PRISM and the SISC. **Conclusions:** The literature points to the relief of the suffering of the person as the core of nursing care. In the assessment of suffering the greatest challenge lies in insufficient information of data with psychometric properties of most instruments in order to assess the private, subjective and multidimensional experience of suffering. Of the studies analyzed it seems to be important to include in the curricula of students subjects that address the theme, as well as the simulated practice in an academic context.

Resumen

Cuando se trata de una enfermedad crónica, el dolor y el sufrimiento son dos conceptos que no siendo sinónimos, se entrelazan haciendo difícil el diagnóstico y la apreciación del sufrimiento mientras una meta prioritaria de la acción, cuando el dolor físico está presente. **Objetivo:** Analizar la diferencia entre los conceptos de dolor y sufrimiento, así como las implicaciones para la práctica de enfermería. **Método:** Artículo argumentativo utilizando fuentes de información (revisión integradora de la literatura y la experiencia clínica). **Resultados:** a través de la ilustración de los ejemplos, las enfermeras les resultará más fácil distinguir entre los conceptos de dolor y sufrimiento, lo que permite la detección y el diagnóstico de este último. El sufrimiento es una experiencia personal, individual y subjetiva destacando de los diez instrumentos referenciados ampliamente utilizados en los cuidados paliativos, dos instrumentos de evaluación del sufrimiento con propiedades psicométricas más consistentes y conceptualmente más coherentes, el PRISM y el SISC. **Conclusiones:** la literatura señala al alivio de la persona que sufre como la piedra angular de la atención de enfermería. En la evaluación de sufrimiento el gran desafío radica en la escasez de datos de información sobre las propiedades psicométricas de la mayoría de los instrumentos con el fin de evaluar la experiencia íntima, multidimensional y subjetiva del sufrimiento. De los estudios analizados parece ser importante incluir en los planes de estudio de los estudiantes de enfermería temas que abordan esta cuestión, así como la práctica simulada en un contexto académico.

Introdução

As doenças crônicas representam, atualmente, um dos maiores problemas de saúde pública e constituem as primeiras causas de absentismo, incapacidade e morte prematura.¹ A transição da pessoa para uma nova condição de saúde, ou seja, a transição da pessoa para a adaptação à doença crônica² afeta-a tão profundamente, que as implicações físicas, sociais e emocionais a que se encontra sujeita constituem uma fonte de sofrimento.

No percurso da doença, o elo aos serviços de saúde torna-se imperativo,

quer pelas inúmeras horas dedicadas aos tratamentos, quer pelas consultas, ou ainda pelos cuidados prestados em contexto domiciliário. É aqui que a pessoa e a família se encontram com o enfermeiro. É na cronicidade da história da doença que o enfermeiro se depara com os vários sinais de dor e sofrimento destas pessoas, mas... como perceber estas diferenças para melhor poder intervir? É dor ou sofrimento? A administração da medicação analgésica é só para a dor? E para o sofrimento? A medicação analgésica alivia? Consideramos, que consciencializar

a diferença entre dor e sofrimento é fundamental para os enfermeiros, na orientação do seu julgamento clínico para a tomada de decisão, o que iremos discutir em seguida.

Objetivos

Este artigo tem como objetivos analisar a diferença entre os conceitos de dor e sofrimento, bem como as implicações para a prática de Enfermagem.

Método

Este é um artigo argumentativo. Três fontes de dados contribuíram para este artigo no sentido de se compreender a diferença entre os conceitos de dor e sofrimento, a natureza do sofrimento e o contributo do diagnóstico do sofrimento para a prática de Enfermagem. A primeira fonte de dados refere-se às descrições do conceito de dor e sofrimento a partir da literatura. Os estudos analisados com base em pesquisas na área de Medicina e Enfermagem foram analisados pelas autoras, contribuindo essencialmente o trabalho de Doutoramento em Enfermagem de uma das autoras na área de investigação sobre o sofrimento em pessoas com doença crónica.

A segunda fonte de dados que compõe este trabalho são os dados narrativos derivados de entrevistas a pessoas com doença crónica, ou observações escritas pela autora principal durante o processo de colheita de dados para o seu trabalho de Doutoramento. Os dados das narrativas foram interpretados a partir dos métodos de análise de conteúdo.

A terceira fonte de informação para este trabalho foi a experiência pessoal e profissional das suas autoras, têm experiência profissional em unidades de cuidados intensivos e serviços de oncologia, dão aulas nos cursos de Formação Pós-graduada em Enfermagem de Cuidados Paliativos e têm como área privilegiada de investigação o luto, a dor e o sofrimento.

As autoras consideram que para se compreender a natureza e profundidade do sofrimento é imprescindível realizar pesquisa académica, síntese da literatura, refletir sobre as experiências clínicas e observações vividas por aqueles que sofrem.

Dor vs Sofrimento

Com muita frequência os conceitos dor e sofrimento são utilizados como se o seu significado se justapusesse, no entanto, são constructos distintos, embora se encontrem muitas vezes entrelaçados onticamente. A dor é descrita frequentemente como uma experiência sensorial e emocional desagradável normalmente associada a uma lesão, isto é, possui alterações fisiologicamente detetáveis.³ *Dame Lady Cecily Saunders*, fundadora dos *Hospice* em Inglaterra, parte deste pressuposto e afirma que a componente física da dor se pode modificar sob a influência de diversos fatores tais como fatores emocionais, sociais e espirituais dando uma visão multidimensional da dor, ao introduzir o conceito de dor total.

Decorrente desta perspetiva, a dor, que deriva de uma lesão orgânica irá desencadear outros tipos de 'dor' (social, espiritual, emocional, etc., para a autora) na pessoa. Na classificação de Saunders, toda a forma de 'dor' tem origem fisiológica, pelo menos nos doentes, mesmo aquela 'dor' que hoje se considera sofrimento, como veremos adiante. Neste sentido, para a autora, aliviando-se a dor, com toda a certeza se irá aliviar o sofrimento.

Questão: os enfermeiros prestam cuidados segundo esta perspetiva de dor e sofrimento?

Se assim for, o juízo clínico dos enfermeiros poderá centrar-se na dor como 5º sinal vital, prioritário, o qual avaliam, diagnosticam (a partir do autorrelato da pessoa) suportado por instrumentos de medida (ex. escalas), administrando para o controle da dor, usualmente, a

analgésia mais adequada para cada situação. Sempre que a pessoa, após a administração da medicação analgésica, refere maior conforto, diminuição da intensidade da dor, mencionando por vezes sonolência (o que implica o repouso por algumas horas), os enfermeiros consideram que também aliviaram o seu sofrimento. Esta noção, reforçada pelo pensamento de que o sofrimento se alia à dor, faz com que os enfermeiros se centrem nos sintomas físicos da pessoa como se fossem a sua única fonte de angústia e aflição. No entanto, para a pessoa, o sofrimento pode continuar presente⁴ como ilustra o exemplo 1.

Exemplo 1

Sr. Oliver, de 65 anos, internado numa Unidade de Cuidados Paliativos, acolheu junto do seu leito, uma enfermeira investigadora, cujo consentimento informado lhe foi dado, para a recolha de dados a um questionário intitulado 'Sofrimento e Fé em Pessoas com Doença Crónica'.

Após a recolha dos dados referentes à situação sociodemográfica do Sr. Oliver, a enfermeira começou a explicar os elementos do questionário sobre o sofrimento, tendo sido imediatamente interrompida pelo Sr. Oliver deste modo:

O. – Sra. Enfermeira a mim não me dói nada neste momento. Já tive muitas dores... (pausa) ...muitas, mas agora com a medicação deixei de ter dores (explicando com um ar muito sereno e um pequeno sorriso no rosto).

E. – Sr. Oliver este questionário não é sobre as suas dores, ou seja, as dores do seu corpo. Este questionário tem a ver com o sofrimento que a doença, que o Sr. tem, lhe provoca, quer tenha dores ou não.

O. – ai não?! (aguardou com um ar inquisitivo e expectante).

E. – Não. As perguntas que lhe irei fazer de seguida estão de acordo com aquilo que o aflige mais neste momento, aquilo

de que tem mais receio, mais angústia, maior tristeza.

A expressão facial do Sr. Oliver modificou-se completamente, ficou pálido com os olhos muito abertos e de seguida, as lágrimas começaram a formar-se. Com os olhos enevoados pelas lágrimas e os lábios ligeiramente crispados, disse:

O. – Neste momento estou muito triste por estar longe da minha mulher... (enxugando as lágrimas) ...da minha casa, das minhas coisinhas.

Fazendo um silêncio de quem compreendia esta situação e olhando para o Sr. Oliver diretamente a enfermeira perguntou:

E. – Já falou disto com alguém? Já disse a algum profissional... algum enfermeiro? E com a sua esposa?

O. – Não Sra. Enfermeira. Não há nada a fazer... o que podem fazer por mim? É isto que me mata, não é a doença...sabê-la lá (a esposa), sozinha... e eu... (chorava ainda mais)... aqui sozinho!

A enfermeira aguardou que o Sr. Oliver lhe relatasse a sua angústia, entre o choro e por vezes o pranto. Quando o Sr. Oliver se sentiu mais calmo, (ele) pediu para avançarem no questionário. Durante o preenchimento do questionário, em determinadas perguntas, o Sr. Oliver parava, refletia, por vezes chorava e justificava-se ao partilhar a sua história de vida. No final, perante a pergunta da enfermeira se o questionário tinha sido difícil de responder (devido ao comportamento do Sr. Oliver), o Sr. Oliver respondeu: Nada. Foi até muito bom falar. Sinto-me mais leve.

A enfermeira agradeceu, despediu-se e relatou à equipa de Enfermagem o acontecimento e o sofrimento em que o Sr. Oliver referia encontrar-se.

Neste exemplo (1), verifica-se que embora a dor esteja controlada e aparentemente o Sr. Oliver se encontre confortável - pela forma serena como se ex-

Quadro 1

Conceito de sofrimento: Perspetivas

Autores	Ano	Conceito sofrimento
Krikorian <i>et al.</i> ⁶	2014	Experiência multidimensional e dinâmica de <i>stress</i> severo que ocorre perante eventos de ameaça à integridade da pessoa no seu todo, e sendo os processos regulatórios que normalmente levariam à adaptação insuficientes, conduz à exaustão.
Barton-Burke <i>et al.</i> ⁷	2008	Perspetiva multicultural – Budismo: quatro nobres verdades: o sofrimento é uma parte importante da vida; o sofrimento é causado pelo desejo egoísta; o sofrimento pode ter um fim; o fim do sofrimento trará a verdadeira felicidade. Judaísmo: tradicionalmente no Torá e Talmud o sofrimento deriva do pecado. O sofrimento também tem sido atribuído a Deus. Islamismo: o sofrimento deriva da imperfeição da vida humana. Os seres humanos estão na terra para que Deus possa testar a sua fé. Os eventuais testes assumem grande parte das vezes a forma de calamidade e desgraça. Cristianismo: a cruz é o centro da mensagem cristã. A cruz é o símbolo de morte, tortura e sofrimento. A experiência do sofrimento, que é destrutiva para uns, pode ser reveladora ou mesmo redentora para outros. Deus revela-se no sofrimento humano e o Amor triunfa sobre o mal transformando-se em salvação e cura.
Ferrell e Coyle ⁸	2008	Na maioria dos casos, está associado a perda (perda de controle cria insegurança), é uma experiência intensamente pessoal, acompanhada por uma gama de emoções intensas incluindo tristeza, angústia, medo, abandono, desespero, e inumeráveis outras emoções. Muitas vezes envolve a pergunta "porquê?". Pode ser acompanhado por angústia espiritual. Não é sinónimo de dor, mas está intimamente associado com ela. Dor que persiste sem significado torna-se sofrimento. Ocorre quando um indivíduo se sente sem voz (incapacidade de verbalizar o seu sofrimento).
(CIPE), versão 2 ⁹	2006	Emoção negativa com as seguintes características: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça.
Wright ¹⁰	2005	Angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual. As experiências de sofrimento podem incluir uma doença grave que altera a vida e as relações de uma pessoa, uma exclusão forçada do quotidiano, o esforço para aguentar, querer amar e ser amada, dor crónica e aguda e conflito, angústia e obstrução de amor nas relações.
Cassell ⁵	2004	Estado de aflição severa, provocado por uma ameaça atual, ou percebido como iminente, à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo.
Travelbee ¹¹	2004	É um sentimento de desprazer que vai do simples desconforto mental, físico ou espiritual - transitórios - à extrema angústia, às fases para além da angústia, nomeadamente, a fase maligna de 'não cuidado' desesperante e a fase terminal de indiferença apática.
Reed ¹²	2003	Como uma síndrome com alguma duração, único ao indivíduo, que envolve uma ameaça implacável e perceptível a um, ou mais, valores humanos essenciais, criando, inicialmente, certas crenças agoirentas e uma quantidade de sentimentos relacionados com elas.

Callahan ¹³	2002	Experiência de impotência com a perspectiva de dor não aliviada, situação de doença que leva a interpretar a vida vazia de sentido.
Pessini ¹⁴	2007	Pode ser definido, no caso de doença, como um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controlo e ameaça à integridade do eu.
Morse e Johnson ¹⁵	1991	Inclui a experiência de dor crónica e aguda, o esforço de suportar (<i>enduring</i>), a alienação da exclusão forçada da vida diária, o choque da institucionalização e a incerteza de aceleração de ramificações da doença. Inclui o desespero, falta de força, o desejo de ir para casa e de se sentir amado, alguma coisa que magoa e o fim de relações.

pressa e o sorriso que apresenta durante a descrição que faz da ausência de dor - quando questionado sobre o que o aflige, ou angústia, altera toda a sua fisionomia e expressão facial, demonstrando, claramente, que o sofrimento ainda persiste.

Para Eric Cassell (2004) a dor é apenas uma entre as muitas causas de sofrimento, e pelo facto de ser a sua causa mais reconhecida socialmente, normalmente é a primeira imagem que os doentes e os profissionais associam a este fenómeno, embora a dor e o sofrimento *per se* não sejam sinónimos. O autor acrescenta que entender o sofrimento como um sinónimo de dor física é uma forma muito reducionista de perspetivar e compreender esse fenómeno, pois o sofrimento é característico da pessoa e não do corpo, e a pessoa tem muitos aspetos que devem ser considerados - corpo, mente, espírito, cultura, história, família, experiências subjetivas únicas - pelo que a compreensão do sofrimento exige uma perceção e o conhecimento da pessoa nas suas dimensões.

Então, como se define sofrimento? Que conceito é este? Na Quadro 1 podemos analisar diferentes perspetivas, de diversos autores, em relação ao conceito de sofrimento.

Dos vários autores referenciados parece consensual a -tristeza-, o -medo-, a -angústia-, a -aflição-, a -perda-; a -dor crónica-, a -ameaça à integridade do

eu-, como parte integrante do conceito sofrimento. Perante as definições anteriormente mencionadas como podemos diagnosticar o sofrimento? Qual o contributo para a prática de Enfermagem?

Diagnosticando o sofrimento

O alívio do sofrimento é crucial na Enfermagem, em especial na prestação de cuidados aos que estão em fim de vida. O sofrimento não pode ser cuidado ou aliviado, a menos que seja reconhecido e diagnosticado.¹⁶

A origem do sofrimento parece estar relacionada com um sintoma ou processo (físico ou de outra natureza) que representa uma ameaça para a integridade da pessoa.⁵ O significado a ela atribuído é de natureza pessoal e individual,¹⁶ podendo os enfermeiros lidar com dois doentes que apresentam os mesmos sintomas de uma doença crónica, e no entanto o seu sofrimento ser diferente. O que pode ser a causa de sofrimento para uma pessoa pode não ser para outra, vejamos os exemplos 2 e 3.

Exemplo 2

Sandra, 28 anos, início de carreira como pianista, diagnosticada com Esclerose Múltipla há cerca de 3 anos. Desde os 5 anos que se esforça para alcançar o virtuosismo e ser uma pianista famosa. Aquando o diagnóstico da doença que se emociona com facilidade e se revolta partilhando, através da sua narrativa,

a angústia de sentir incapacidade em tocar piano durante as 7 horas diárias a que estava habituada (tendo de parar por vezes 3 a 4 dias devido aos surtos da doença). Manifesta desespero, medo de não conseguir realizar este sonho devido a ser uma doença crónica, com surtos, a qual poderá progredir rapidamente. As questões principais de Sandra eram 'porquê eu? Tanto que eu trabalhei... para nada? O que eu vou fazer? Nunca fiz mais nada senão tocar piano!'

O sofrimento de Sandra varia na sua intensidade, duração e atinge a sua integridade enquanto pessoa pela ameaça àquilo a que Sandra perspetiva para a sua realização pessoal.

Exemplo 3

Luísa, 37 anos, gestora, casada, com duas filhas, diagnosticada com Esclerose Múltipla há cerca de 14 anos. Segundo refere a sua vida é 'tão normal' como a de qualquer outra pessoa sem esclerose. Quando questionada sobre o sofrimento e o impacto que a doença tem nela desde os 23 anos de idade, ficou pensativa, medindo as palavras e referiu que só ficou contente por saber o que tinha e poder mostrar às pessoas que quando fica cansada e tem de repousar, tem uma causa, ou seja, 'não é porque sou preguiçosa' (justificando o absentismo no local de trabalho aquando dos surtos). Refere fazer as suas consultas de *follow-up*, vai 'tomando a medicação e tudo bem!' (Luísa). O sofrimento de Luísa é de natureza social, lidando com a sua intensidade e duração de forma contextualizada.

Em ambos os exemplos (2,3) o sofrimento relacionado com a sintomatologia da doença (por ex. dor física, fadiga, tremores) não foi referenciado. Segundo Sandra e Luísa, a medicação atenua esses sintomas, no entanto o impacto que

a doença (Esclerose Múltipla) tem sobre elas causa-lhes sofrimento.

Na formalização de um diagnóstico relativo ao sofrimento temos que tomar como ponto de partida a entrevista com a pessoa e questioná-la diretamente se está a sofrer e porquê,¹⁶ senão corremos o risco, tal como no exemplo 1, no qual o Sr. Oliver não tinha verbalizado com nenhum profissional o seu sofrimento, apesar de a dor (sintoma físico) estar controlada.

Cassell (1999) afirma que a intensidade e a duração do sofrimento varia de pessoa para pessoa, e sugere algumas perguntas que o profissional deve dirigir à pessoa no rastreio do sofrimento: "Está a sofrer?", "Eu sei que tem dor, mas existem outras coisas que são ainda piores do que apenas a dor?", "Está assustado(a) com tudo isto?", "Tem medo do quê, exatamente?" "O que o(a) preocupa (tem receio) que possa vir a acontecer consigo?", "Qual é a pior coisa acerca de tudo isto?" (p. 532). Após a pessoa ser questionada é necessário aguardar, dar tempo para que possa responder.¹⁵ Se o diagnóstico se confirmar, poderá posteriormente intervir-se no sentido de aliviar o sofrimento da pessoa.

A avaliação do sofrimento

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS) redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos, sendo o alívio do sofrimento considerado primordial. Desde então, há um crescente corpo de pesquisa e novos instrumentos de avaliação que foram desenvolvidos ao longo da última década a fim de se conseguir rastrear e diagnosticar o sofrimento.

Krikorian *et al.* (2013) num artigo intitulado *Suffering Assessment: A Review of Available Instruments for Use in Palliative Care* cujo objetivo foi identificar e descrever os instrumentos existentes desenvolvidos para avaliar o sofrimento em

cuidados paliativos, bem como comentar sobre as suas propriedades psicométricas, referem que de acordo com os resultados dessa revisão, cerca de 10 (dez) instrumentos para avaliar o sofrimento estão disponíveis, tanto para fins clínicos como de investigação, nomeadamente:

- *Initial Assessment of Suffering (IAS)*;¹⁷
- *Perception of time*;¹⁸
- *Single-item Numeric Rating*;¹⁹
- *Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM)*;²⁰
- *Structured Interview for Symptoms and Concerns in Palliative Care (SISC)*;²¹
- *Mini-Suffering State Examination (MSSE)*;²²
- *Suffering Assessment Tool (SAT)*;²³
- *SOS-V*;²⁴
- *Suffering scale*;²⁵
- *The Suffering Scales*.²⁶

Segundo Krikorian *et al.* (2013) dos dez instrumentos analisados na sua revisão, os dois que apresentam as propriedades psicométricas mais consistentes são o *PRISM* e o *SISC*, para além de serem os instrumentos conceptualmente mais coerentes. Ambos permitem uma abordagem não-diretiva, proporcionam uma medida quantitativa e podem ser utilizados por doentes com dificuldade na comunicação oral e escrita. Para além destes dois instrumentos, os autores consideram que o grande desafio na avaliação do sofrimento reside na insuficiente informação de dados relativos às propriedades psicométricas da maioria dos instrumentos, no sentido de avaliarem a experiência privada e subjetiva do sofrimento.

Atendendo à natureza do sofrimento das pessoas com doença crónica (grave) e seus familiares, quais as metas de Enfermagem em resposta a essas necessidades?

Implicações

Na prática clínica. O sofrimento é intensamente pessoal, profundo, sem idade (velhos e novos são acometidos por

experiências de sofrimento), acompanhado por uma série de emoções intensas das quais se destacam a tristeza, a angústia, o medo, o abandono e o desespero. O sofrimento frequentemente vem associado à grande questão: “porquê?”, aguardando a pessoa por uma explicação plausível sobre o motivo pelo qual ocorreu e de que forma pode ser suportado. O sofrimento pode significar experienciar, passar por, ou tolerar, a angústia, tristeza, perda e/ou modificações não desejadas ou não previstas e o confronto com a própria mortalidade. “O sofrimento humano é um enigma intocável. O sofrimento é inevitável, logo há um imperativo de aprender a lidar com ele”.²⁸

Pela natureza da relação de cuidados, pelo tempo de contacto direto com a pessoa e família, os enfermeiros desenvolvem a proximidade necessária para ouvir as narrativas dos que sofrem e serem suas testemunhas. A capacidade de testemunharem as histórias de sofrimento nas famílias é um privilégio próprio da Enfermagem, tornando-se essencial para a prática dos cuidados.¹⁰ Identificando o sofrimento nas suas diversas dimensões (ex: física, emocional, social, espiritual, entre outras), o enfermeiro consegue formular diagnósticos e tomar decisões mais ajustadas no que concerne à sua intervenção.

O alívio do sofrimento passa obrigatoriamente pela relação que se estabelece entre quem cuida (o enfermeiro) e a pessoa que sofre, sendo essa relação fundamental para que o sofrimento se torne suportável e consciente, podendo desta forma ser aliviado.²⁹ Para o alívio do sofrimento são fundamentais a escuta ativa, a companhia, o afeto, o apoio, o conforto, o silêncio e a esperança. Encontrar as razões para o sofrimento é uma intervenção importante.²⁹ Isto implica treino de competências em diversas

áreas como a comunicação, inteligência emocional, inteligência social, gestão de conflitos, entre outras.

Relativamente ao sofrimento espiritual, os enfermeiros podem-se tornar mais sensíveis a questões da Fé, associada à religião, componente importante na visão holística da pessoa.

Na educação. A ausência de uma disciplina que foque a importância da filosofia dos cuidados paliativos, bem como a prestação dos cuidados em fim-de-vida nos currículos dos enfermeiros, tem sido demonstrada em diversos estudos, sendo urgente a sua inclusão nos programas de formação desde o seu início.

Uma intensa formação pessoal torna-se imprescindível na formação do enfermeiro, onde a criação de um maior número de situações de ensino simulado e prático são fundamentais, o que irá proporcionar ao aluno momentos de partilha, experiência de sentimentos e adquirir o suporte necessário para que possa consciencializar os seus medos, angústias e elaborar internamente o processo de *coping*.²⁹

Na gestão. A compreensão detalhada e aprofundada da forma como se desenvolve o processo de acompanhamento de Enfermagem do doente em final de vida poderá permitir a sistematização das ações/intervenções de Enfermagem nesta situação específica, facilitando o planeamento de cuidados e a gestão dos recursos humanos nos serviços.²⁹

O trabalho em equipa deve ser mais coeso e dinâmico de forma a proporcionar um suporte efetivo e a partilha em grupo, pelo profissional, irá fazê-lo sentir-se apoiado, podendo ultrapassar mais facilmente as suas dificuldades e o seu próprio sofrimento tornando-se progressivamente um profissional mais responsivo, de forma a satisfazer as necessidades daqueles que sofrem.

Na investigação. Este tema pode fun-

cionar como propulsor para estudos que identifiquem fatores preditores do sofrimento nas pessoas; desenvolver programas de intervenção no alívio do sofrimento e treino de competências através da simulação, por exemplo para abordagens de aspetos do domínio mais intrapsíquico, áreas em que os enfermeiros se sentem menos à vontade em abordar, e avaliar o impacto que esses programas têm na vida das pessoas e famílias que sofrem.

Conclusões

A literatura aponta para o alívio do sofrimento da pessoa como pedra basilar do cuidar em Enfermagem. A confusão gerada entre o conceito de dor e sofrimento pode levar a que os enfermeiros se centrem num modelo biomédico, dirigido ao alívio dos sintomas e cura da doença, e deste modo, referenciando a pessoa melhoria e sensação de bem-estar após o controlo da dor, leva a que os enfermeiros possam perspetivar que controlaram e aliviaram também o sofrimento nessa pessoa (ver exemplo 1). Segundo Cassell (2004) esta seria uma forma muito reducionista de perspetivar o sofrimento, ao associá-lo à dor física. O sofrimento é muito mais amplo, sendo a dor um fator que pode contribuir para o agravamento do sofrimento.

O sofrimento advém da experiência pessoal, é individual, subjetivo e está associado a situações que ameaçam a integridade da pessoa podendo estar relacionado com um sintoma ou processo (físico ou de outra natureza), acompanhado por uma série de emoções intensas das quais se destacam a tristeza, a angústia, o medo, o abandono e o desespero, sendo vivido por cada pessoa de diferente forma, ainda que tenham a mesma sintomatologia (ver exemplo 2 e 3).

A entrevista com perguntas objetivas e dirigidas ao fenómeno do sofrimento

irá ajudar os enfermeiros a realizarem com segurança o diagnóstico correspondente. Alguns instrumentos de avaliação do sofrimento têm sido desenvolvidos na última década destacando-se o PRISM (2002) e o SISC (2004) com propriedades psicométricas mais consistentes e conceptualmente mais coerentes.

Por último, a ausência de disciplinas que fomentem a simulação e prática clínica em situações de pessoas e famílias que sofrem (como os cuidados em fim-de-vida) na maioria dos cursos de formação básica dos enfermeiros, bem como a ausência de disciplinas relacionadas com o desenvolvimento pessoal do aluno, podem vir a prejudicar o enfermeiro enquanto profissional, por não ter desenvolvido as competências necessárias de forma a ser mais capaz de responder, de forma global, às necessidades daqueles que sofrem e ao seu próprio sofrimento. ●

Bibliografia

1. Pain Proposal. *Improving the current and future management of chronic pain*. A European consensus report [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 23]; Available from: http://www.efic.org/userfiles/file/pain_proposal.pdf
2. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*. 2000; 23(1), 12-28.
3. International Association for the Study of Pain (IASP). Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. In *Classification of Chronic Pain*. 2nd ed. Editors: Harold Merskey, Nikolai Bogduk. IASP Press: Seattle; 1994.
4. Silva, AM. Sobre a Dor e o Sofrimento, Entendidas por um Médico. In: CANTISTA, M. J. (coord). *A Dor e o Sofrimento, Abordagens*. Porto: Campo das Letras; 2001. pp. 449-53.
5. Cassell, EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2 ed.; 2004.
6. Krikorian A, Limonero JT, Román JP, Vargas JJ, Palacio C. Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014; 31(5):534-42.
7. Barton-Burke M, Barreto JrRC, Archibald LIS. Suffering as a Multicultural Cancer Experience. *Semin Oncol Nurs*. 2008; 24(4): 229-36.
8. Ferrell BR, Coyle N. The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. *Oncol Nurs Forum*. 2008; 35(2), 241-7.
9. Ordem dos Enfermeiros. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE); 2006, versão 2.
10. Wright L. Espiritualidade, Sofrimento e Doença – ideias para curar. Coimbra: Ariadne editor, 2005.
11. Travelbee J. Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa. In Tomey, A. M., Teóricas de Enfermagem e a sua Obra: modelos e teorias de enfermagem (5ª ed). Loures : Lusociência; 2004: 467-79.
12. Reed FC. Suffering and Illness: Insights for caregivers. *FA Davis*; 2003.
13. Callahan D. Setting Limits: medical goals in an aging society. New York: The Hastings Center Institute. In: Pessini L, Humanização da dor e Sofrimento no Contexto Hospitalar. *Revista Bioética*. 2002; 10 (2): 51-72.
14. Pessini L. A Espiritualidade Interpretada pelas Ciências e pela Saúde. *Revista O Mundo da Saúde*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo. 2007; 31(2): 187-95.
15. Morse JM, Johnson JL. The Illness Experience: dimensions of suffering. Sage Publications, Inc.; 1991.
16. Cassell, EJ. Diagnosing Suffering: A Perspective. *Ann Intern Med*. 1999; 131(7): 531-34.
17. MacAdam DB, Smith M. An initial assessment of suffering in terminal illness. *J Palliat Med*. 1987; 1:37-47.
18. Bayes R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Assessing suffering. *Lancet*. 1995; 346(8988): 1492.
19. Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of Suffering in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurology*. 1999; 52(7): 1434-40.
20. Büchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, Russi EW, Brändli O, Schlösser C, Stoll T, Villiger PM, Sensky T. Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of

- Illness and Self Measure): A brief method to assess suffering. *Psychother Psychosom*. 2002; 71(6):333-41.
21. Wilson KG, Graham ID, Viola RA, Chater S, Faye BJ, Weaver LA, Lachance JA. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry*. 2004; 49(6): 350-8.
 22. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the Suffering of End-Stage Dementia: reliability and validity of the Mini- Suffering State Examination. *Arch Gerontol Geriatr*. 2004; 38(2):123-30.
 23. Adunsky A, Zvi Aminoff B, Arad M, Bercovitch M. Mini-Suffering State Examination: Suffering and survival of end-of-life cancer patients in a hospice setting. *Am J Hosp Palliat Care*. 2007; 24(6):493-8. 24(6):493-8.
 24. Ruijs CDM, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Wal G, Kerkhof AJFM. Unbearability of Suffering at the End of Life: The development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*. 8:16.
 25. Chaban V, Shaheen M, Rapkin A. Suffering Scale - A novel way to assess pain and suffering in patients with chronic pelvic pain. *Annals Epidemiology*. 2009; 19:651-80.
 26. Schulz R, Monin JK, Czaja SJ, Lingler JH, Beach SR, Martire LM, Dodds A, Hebert RS, Zdaniuk B, Cook TB. Measuring the Experience and Perception of Suffering. *Gerontologist*. 2010; 50(6):774-84.
 27. Krikorian A, Limonero JT, Corey MT. Suffering Assessment: A review of available instruments for use in palliative care. *J Palliat Med*, v. 16, n. 2, p. 130-43, 2013.
 28. Oliveira CC, Pellanda N, Boettcher D, Reis A. Aprendizagem e Sofrimento: narrativas. Santa Cruz do Sul: Edunisc; 2012.
 29. Martins MC. Aliviando o Sofrimento. *O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida* [Tese Doutaramento], Portugal: Lisboa, Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; 2010.

Alterações da comunicação e deglutição e qualidade de vida: Visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais

Cláudia Barriguinha

Terapeuta da Fala, CERCIGaia, Vila Nova de Gaia

Maria Teresa Mourão

Terapeuta da Fala, Hospital do Mar, Lisboa

José Carlos Martins

Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Departamento de Ciências Sociais e Humanas da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Resumo

Objetivos: Analisar a opinião dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca do condicionamento da qualidade de vida como resultado de alterações da comunicação e da deglutição.

Metodologia: Estudo de tipo exploratório, observacional transversal, sendo a amostra constituída por 38 doentes, 26 familiares e/ou cuidadores informais e 31 profissionais que desempenham funções nos Cuidados Paliativos em Portugal. A recolha de dados foi realizada num Hospital central e numa Unidade Local de Saúde, por meio de três questionários com respostas abertas e fechadas, distintos e construídos de raiz.

Resultados: Para 100% dos profissionais, 65,3% dos familiares e/ou cuidadores informais e 60,5% dos doentes inquiridos a qualidade de vida fica afetada por alterações da comunicação. A maioria das respostas dos profissionais recai na opção "sim, completamente" (67,7%); dos familiares e/ou cuidadores informais nas hipóteses "sim, um pouco" (26,9%) e "sim, muito" (26,9%); e a dos doentes varia entre "sim, um pouco" (26,3%), "sim, completamente" (18,4%) e "sim, muito" (15,8%). Quanto à deglutição, os profissionais continuam a ser os inquiridos que mais consideram que as dificuldades de deglutição afetam a qualidade de vida dos doentes em Cuidados Paliativos (100%), seguidos dos familiares e/ou cuidadores informais (76,9%) e dos doentes (63,2%). A maioria das respostas dos profissionais recai na opção "sim, completamente" (64,5%); dos familiares e/ou cuidadores informais na hipótese "sim, um pouco" (34,6%); e a dos doentes varia entre "sim, um pouco" (26,4%), "sim, muito" e "sim, completamente" (18,4% em ambos os itens).

Conclusões: A qualidade de vida é influenciada por alterações da comunicação e da deglutição, na visão dos três grupos amostrais inquiridos. A deglutição de alimentos é encarada como a mais influenciadora da vida do doente e do seu quotidiano.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos, Qualidade de vida, Comunicação, Deglutição

Keywords

Pain; palliative care; suffering; Care, Quality of Life, Communication, Swallowing

Palabras-clave

Cuidados Paliativos, Calidad de Vida, Comunicación, Tragar

Abstract

Objectives: To analyze the opinion of palliative patients, family members and / or informal and professional caregivers regarding the conditioning of the quality of life in detriment of communication and swallowing disorders.

Methodology: The study is exploratory, observational and transversal being the sample composed by 38 patients, 26 family members and / or informal caregivers and 31 professionals who perform functions in Palliative Care in Portugal. Data collection was carried out at a central school and a hospital and Local Health Unit, through three different questionnaires with open and closed answers and built from scratch.

Results: 100% of professionals, 65.3% of families and/or informal caregivers and 60.5% of patients surveyed believe that the quality of life is greatly affected by changes in the communication. Most of professionals answers are "yes, completely" (67.7%); regarding family and / or informal caregivers "yes, a little bit" (26.9%) and "yes, a lot" (26.9%); and patients "no, anything" (39.5%). As far as swallowing is concerned, professionals keep being the most respondents who consider that the swallowing difficulties affect the quality of life of patients in Palliative Care (100%), followed by family and / or informal caregivers (76.9%) and patients (63.2%). Most of professionals answers are "yes, completely" (64.5%); regarding family and / or informal caregivers "yes, a little bit" (34.6%); and patients "no, anything" (36.8%).

Conclusions: The quality of life is influenced to the detriment of communication and swallowing abnormalities, in the point of view of the three sample groups previously referred. Swallowing food is clearly considered the most influential as far as the patient's life and their daily lives are concerned.

Resumen

Objetivos: Analizar la opinión de los pacientes, los miembros de la familia y/o cuidadores informales y profesionales acerca de la limitación en la calidad de vida a expensas de la comunicación y trastornos de la deglución.

Metodología: El estudio es exploratorio observacional y transversal, con una muestra de 38 pacientes, 26 miembros de la familia y/o cuidadores informales y 31 profesionales en Cuidados Paliativos en Portugal. La recolección de datos se llevó a cabo en un Hospital Central Universitario y en una Unidad Local de Salud, a través de tres cuestionarios diferentes, con respuestas abiertas y cerradas y construido desde cero.

Resultados: 100% de los profesionales, el 65,3% de las familias y/o cuidadores informales y el 60,5% de los pacientes encuestados cree que la calidad de vida se ve afectada por los cambios en la comunicación. La mayoría de los profesionales de las respuestas se encuentra en el "sí, por completo" (67,7%); de familia y/o cuidadores informales en los casos "sí, un poco" (26,9%) y "sí, muy" (26,9%); y los pacientes en "no, nada" (39,5%). En cuanto a la deglución, los profesionales siguen siendo la mayoría de los encuestados consideran que las dificultades para tragar afectan la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos (100%), seguido de la familia y / o cuidadores informales (76,9%) y pacientes (63,2%). La mayoría de los profesionales de las respuestas se encuentra en el "sí, por completo" (64,5%); de familia y/o cuidadores informales en el evento "sí, un poco" (34,6%); y los pacientes en "no, nada" (36,8%).

Conclusiones: La calidad de vida se ve influenciada en detrimento de la comunicación y la deglución anormalías, en vista de los tres grupos de muestras estudiadas. La ingestión de alimentos es considerado como el más influyente de la vida del paciente y de su vida cotidiana.

Introdução

Uma quantidade crescente de estudos tem evidenciado que a reabilitação vai ao encontro de muitas das necessidades dos doentes em Cuidados Paliativos.^{1,2} Embora a reabilitação em Cuidados Paliativos não elimine os danos causados pelas doenças pode atenuá-los. Além disso, parece unir os doentes e as suas famílias em torno de objetivos comuns e atuar contra o declínio funcional, de maneira a que este não seja vivenciado de forma solitária e isolada.¹ Existem cada vez mais evidências de que a reabilitação melhora o estado funcional, a qualidade de vida e sintomas como a dor e a ansiedade nesta população.¹ Possuir um nível de conhecimento adequado sobre a reabilitação é essencial para a provisão de Cuidados Paliativos de maior qualidade.^{1,3}

O declínio funcional pode causar maior preocupação para estes doentes do que a morte iminente, para além de poderem surgir desejos de apressar a morte, do suicídio assistido ou da eutanásia.⁴ O declínio funcional é uma condição inerente à evolução da maioria das doenças que ameaçam a continuidade da vida e que têm subjacentes profundas alterações físicas e emocionais. As condições em que este declínio se revela são heterogêneas e diferem de acordo com a patologia, os tratamentos utilizados, as comorbilidades, a condição social e familiar de cada doente. Este declive, com consequente perda de autonomia, pode levar a depressão, sobrecarga do cuidador, aumento da utilização dos recursos do sistema de saúde e necessidade de institucionalização do doente.^{2,4,5} A perda de autonomia ao longo da evolução da doença afeta diferentes aspetos da vida, sendo considerada uma das prin-

cipais fontes de sofrimento dos doentes em Cuidados Paliativos.¹ A avaliação do estado funcional desempenha um papel único na assistência de doentes em Cuidados Paliativos, uma vez que mede a capacidade da pessoa de executar tarefas importantes para a conservação da sua independência. É utilizada para avaliar o impacto da doença sobre a qualidade de vida do doente e para obter informações úteis em relação ao prognóstico.⁴

A reabilitação pode ser preventiva, reparadora, de suporte e paliativa.⁶ Muitos doentes expressam o desejo de permanecer fisicamente independentes até ao final das suas vidas. Executar as tarefas da vida diária e, em especial, manter a mobilidade, são áreas passíveis de intervenção e em que, normalmente, se obtêm ganhos significativos na qualidade de vida desta população.² Para além disso, a reabilitação pode reduzir a sobrecarga sobre os familiares e/ou cuidadores, elevando o nível de satisfação e de funcionalidade, assim como, diminuir a dor e a ansiedade.²

Apesar das vantagens, o papel da reabilitação em Cuidados Paliativos não tem sido proeminente devido a vários fatores, tais como a falta de coordenação entre os profissionais, a escassez de programas e serviços de reabilitação nas unidades de Cuidados Paliativos e o número reduzido de artigos científicos que fundamentem e demonstrem a melhoria do estado funcional e da qualidade de vida, após as intervenções de reabilitação.^{5,7}

Assim, a reabilitação nos Cuidados Paliativos não deve ser introduzida de forma isolada e somente na fase final da doença, mas deve fazer parte dos cuidados ao longo da trajetória da doença.^{2,4,5} É errado esperar que a incapacidade funcional se torne crítica para iniciar a reabilitação, sendo que as intervenções necessitam de ser implantadas de forma proativa.⁴ Deste modo, os doentes em fim-de-vida deve-

riam ter acesso a serviços de reabilitação, sendo encorajados a permanecer ativos o máximo de tempo possível.² Porém, apesar dos benefícios, poucos são os profissionais de reabilitação que trabalham em serviços especializados de Cuidados Paliativos em Portugal e, muitas vezes, quando existe um destes profissionais, trabalha como um colaborador ocasional.^{1,6,8}

De facto, poucos são os Terapeutas da Fala que integram uma equipa de Cuidados Paliativos em Portugal⁶ e escassos são os artigos que evidenciam o seu papel neste contexto,⁹ com exceção para a intervenção em casos de Esclerose Lateral Amiotrófica.¹⁰ Em contrapartida, os que existem comprovam a eficácia e importância da integração deste profissional na equipa de Cuidados Paliativos.^{9,10} Aliás, tem-se constatado que quando o Terapeuta da Fala faz parte de um serviço de Cuidados Paliativos e é realizado um programa de educação, o número de encaminhamentos para o Terapeuta da Fala aumenta.^{11,12}

Muitos dos sintomas apresentados pelos doentes acompanhados nos Cuidados Paliativos culminam em disfagia, odinofagia, desidratação e perturbações da comunicação.⁹ Cabe ao Terapeuta da Fala contribuir para a maximização da deglutição, adaptá-la ou preservar o prazer da alimentação por via oral, tal como, auxiliar o doente a restabelecer ou adequar a comunicação, aumentando a sua integração social e familiar.^{9,11} O Terapeuta da Fala deve desenvolver estratégias de comunicação que permitam facilitar a tomada de decisões por parte dos doentes, auxiliando no âmbito da proximidade social e assistindo no cumprimento dos objetivos de fim de vida. Deverá, igualmente, maximizar a comunicação com a equipa de Cuidados Paliativos, doentes e familiares, no fornecimento, receção e divulgação de informações relacionadas com os cuidados gerais do doente. Para além dis-

so, a otimização do processo de deglutição, com melhoria do conforto do doente e aumento da sua satisfação em alimentar-se, promovendo interações positivas entre o doente e a família, enfermeiros e assistentes operacionais, durante as refeições, também faz parte do seu papel.⁹

O Terapeuta da Fala deve planear metas realistas e flexíveis para os doentes, antecipando as suas necessidades e intervindo no sentido de manter a função e, consequentemente, a independência.¹¹ Deve promover as potencialidades do doente, de forma humanizada, com respeito pelas suas expectativas e limites da doença.¹³

Os distúrbios da comunicação e da deglutição causam um grande impacto na qualidade de vida da pessoa, independentemente da gravidade dos mesmos. Neste sentido, uma avaliação completa e uma intervenção adequada são cruciais, mesmo quando os tratamentos curativos já não acarretam benefícios para o doente.¹²

Tendo por base dados bibliográficos encontrados e a pertinência de realizar uma investigação do género em Portugal, o objetivo deste estudo é o de analisar a opinião dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca do condicionamento da qualidade de vida em detrimento de alterações da comunicação e da deglutição.

Métodos

A presente investigação é do tipo exploratório, observacional transversal. Tendo em conta o predomínio das respostas fechadas em relação às abertas, considera-se que este estudo apresenta um carácter quantitativo.

No que respeita ao instrumento de recolha de dados, a escolha recaiu num inquérito por questionário misto (respostas abertas e fechadas). Os três questionários foram construídos de raiz, pelo facto de não existir nenhum instrumento, deste âmbito, validado para a população por-

tuguesa. Os mesmos tiveram por base uma profunda revisão bibliográfica que proporcionou um maior e melhor conhecimento das áreas relacionadas e estudadas. As versões iniciais de cada questionário foram revistas por um painel de peritos, composto por profissionais das áreas da medicina, enfermagem, terapia da fala, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, nutrição e assistência social. Esta etapa foi crucial, permitindo averiguar a pertinência das questões face aos objetivos da investigação, corrigir e/ou modificar o questionário, atentar ao vocabulário técnico utilizado, bem como verificar a redação e a ordem das questões.

Tendo por base um acordo prévio, dos dias e períodos de recolha de dados, com os diretores dos serviços participantes neste estudo, procedeu-se à aplicação dos questionários. Após se ter dado a conhecer os objetivos do estudo, bem como o seu carácter anónimo e voluntário, solicitou-se, por fim, o consentimento dos inquiridos. Na página de rosto do questionário constava uma apresentação resumida do estudo, bem como os contactos dos investigadores e, na página final, uma folha dedicada ao consentimento informado. O termo de consentimento foi preenchido em duplicado e destacado do questionário, ficando uma parte com os inquiridos e outra na posse dos investigadores. Foram lidas todas as questões e anotadas as respostas no momento, a todos os doentes e familiares e/ou cuidadores informais maiores de idade e com capacidades cognitivas necessárias para compreender e responder às questões do questionário e da investigação. Por sua vez, foi explicado o estudo aos profissionais e dada a possibilidade de preencherem o questionário mais tarde, com o intuito de não causar transtornos no normal funcionamento da instituição.

Após a recolha dos dados, os mesmos foram introduzidos numa base de dados informatizada e processados através do

programa de estatística SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences*) – versão 22.0. Durante o tratamento dos dados foi realizada uma análise estatística descritiva, através do cálculo de frequências absolutas e percentuais, medidas de tendência central e medidas de dispersão. Foi, igualmente, analisado o conteúdo das questões abertas.

Participaram 95 indivíduos neste estudo, sendo a amostra constituída por 38 doentes paliativos, 26 familiares e/ou cuidadores informais e 31 profissionais que desempenham funções nos Cuidados Paliativos em Portugal. Definiram-se como critérios de inclusão dos doentes: serem doentes paliativos; maiores de idade; possuírem as capacidades cognitivas necessárias para compreender o questionário e a investigação; e aceitarem voluntariamente participar no estudo. Os familiares e/ou cuidadores informais deveriam ser os cuidadores principais do doente; não serem remunerados pelo facto de cuidarem do doente; e possuírem capacidades cognitivas necessárias para compreender o questionário e responder por escrito; e aceitarem voluntariamente participar no estudo. Os profissionais deveriam ter experiência profissional de pelo menos um ano em Cuidados Paliativos e aceitarem voluntariamente participar no estudo.

A proposta de colaboração neste estudo foi enviada para todas as equipas de Cuidados Paliativos presentes no *site* da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Os participantes pertencem às duas instituições portuguesas que aceitaram colaborar com os investigadores:

Instituição A - Hospital central e escolar que conta com uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e uma consulta de ventiloterapia para doentes neuromusculares;

Instituição B - Unidade Local de Saúde, da qual fazem parte dois Hospitais e um Agrupamento de Centros de Saúde. O

estudo foi aprovado numa Unidade de Cuidados Paliativos de um dos hospitais e numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de um outro.

Resultados

Dificuldades na comunicação e qualidade de vida. Todos os grupos consideram que as dificuldades de comunicação influenciam, nem que seja, “um pouco” a qualidade de vida destes doentes.

Mais especificamente, 100% dos profissionais, 65,3% dos familiares e/ou cuidadores informais e 60,5% dos doentes inquiridos referem essa ligação. A maioria das respostas dos profissionais recai na opção “sim, completamente” (67,7%); dos familiares e/ou cuidadores informais nas hipóteses “sim, um pouco” (26,9%) e “sim, muito” (26,9%); e a dos doentes varia entre “sim, um pouco” (26,3%), “sim, completamente” (18,4%) e “sim, muito” (15,8%).

Dificuldades de deglutição e qualidade de vida. Quanto à deglutição, as percentagens obtidas são muito semelhantes às obtidas no item das dificuldades de comunicação. Os profissionais continuam a ser os inquiridos que mais consideram que as dificuldades de deglutição afetam a qualidade de vida dos doentes em Cuidados Paliativos (100%), seguidos dos familiares e/ou cuidadores informais (76,9%) e dos doentes (63,2%). Acrescente-se que a maioria das respostas dos profissionais recai na opção “sim, completamente” (64,5%); dos familiares e/ou cuidadores

informais na hipótese “sim, um pouco” (34,6%); e a dos doentes varia entre “sim, um pouco” (26,4%), “sim, muito” e “sim, completamente” (18,4% em ambos os itens).

Discussão

Dificuldades na comunicação e qualidade de vida. Os doentes inquiridos neste estudo avaliam o impacto das dificuldades de comunicação de modo variável. Este facto poderá estar relacionado com os seus diagnósticos clínicos e com a fase da doença em que se encontram. Os estudos existentes e que relacionam a alteração da comunicação em Cuidados Paliativos centram-se bastante nas patologias de índole cancerígena, nomeadamente, no cancro de cabeça e pescoço. De facto, nenhum dos doentes inquiridos tinha patologia deste tipo. Em contrapartida, como mencionado, grande parte dos doentes de ambulatório apresentava doenças neuromusculares e, essencialmente, Esclerose Lateral Amiotrófica, o que poderia levar a que as percentagens fossem superiores às obtidas. Para além disso, na maioria das vezes, as capacidades comunicativas tornam-se mais limitadas com o declínio da saúde,⁴ o que pode levar a refletir acerca da fase da doença e da sua progressão no momento de aplicação dos questionários.

A percentagem de familiares e/ou cuidadores informais que considera que as dificuldades de comunicação afe-

Figura 1

Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do condicionamento da qualidade de vida perante dificuldades de comunicação

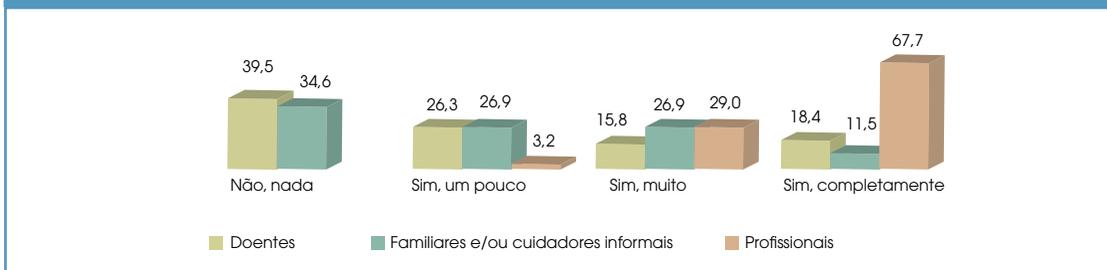
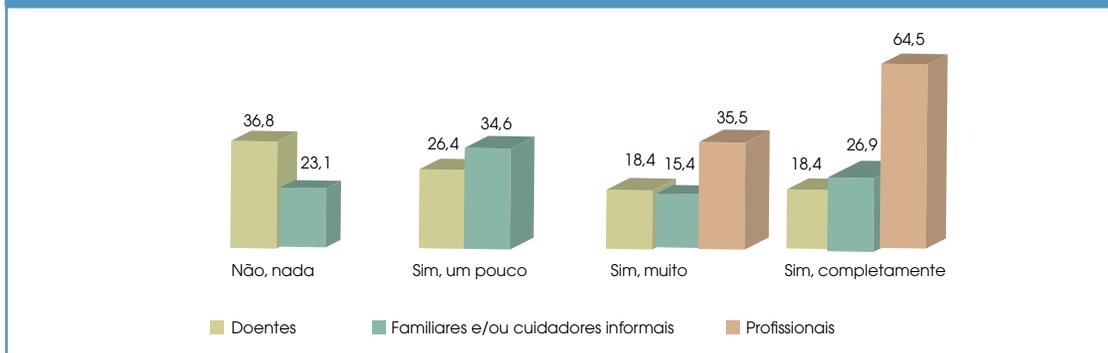


Figura 2

Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do condicionamento da qualidade de vida perante dificuldades de deglutição



tam a qualidade de vida dos doentes é ligeiramente superior à dos doentes. Este dado pode estar relacionado com o facto de grande parte dos inquiridos serem familiares e/ou cuidadores informais dos doentes da amostra, podendo-se inferir que o processo de comunicação entre ambos já não é tão eficaz como o que existia antes da doença, mas que ainda se mostra possível. Por sua vez, a opinião quanto à afeção da qualidade de vida é algo muito subjetivo e o significado que é atribuído à doença é idiossincrático.¹⁴ Tendo em conta que o que une os indivíduos é a sua capacidade de interagir, perante um distúrbio da comunicação, as relações estabelecidas anteriormente pelo doente podem ficar severamente condicionadas.^{14,15} Desta forma, e dependendo da forma como a família lida com a progressão rápida da doença e com as alterações que daí advêm, a sua opinião poderá ser distinta quanto à influência da qualidade de vida.

Por fim, a totalidade dos profissionais inquiridos considera que as dificuldades de comunicação afetam a qualidade de vida do doente em Cuidados Paliativos. Primeiramente, estes podem deter esta opinião por já terem prestado cuidados a muitos doentes, com patologias distintas e com particularidades dissemelhantes e de terem lidado com a frustração dos familiares e/ou cuidadores informais pe-

rante a dificuldade de comunicar com o ente querido. Por outro lado, os dados obtidos podem refletir a sua vivência nos Cuidados Paliativos e na dificuldade de comunicação com o doente. Um estudo realizado no Brasil, junto de 303 profissionais de saúde que trabalhavam com doentes paliativos, veio demonstrar que 175 (57,7%) dos profissionais não foi capaz de citar uma única estratégia de comunicação verbal e apenas 46 (15,2%) mencionaram cinco sinais ou estratégias não-verbais.¹⁵ Esta dificuldade na comunicação com o doente também pode advir da diminuta partilha de informação entre elementos da equipa. O Terapeuta da Fala deve orientar, educar e criar estratégias para proporcionar uma comunicação mais eficaz entre a equipa, o doente e a família.¹⁶

Foi realizado um estudo sobre satisfação familiar face aos Cuidados Paliativos, em que constatou que a relação doente/família com a equipa de profissionais foi avaliada pelas famílias como «muito boa», facto atribuído à formação especializada e, em especial, às técnicas de comunicação e ao apoio emocional.¹⁸ Neste âmbito, importa focar o estudo de Alexander *et al.* (2006) que pretendia, após a aplicação de um programa de treino de comunicação, perceber se este melhorava as competências de comunicação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos.

Concluiu-se que apenas os resultados referentes à discussão das preferências de tratamento dos doentes não melhoraram, sendo que todas as restantes competências relacionadas com a comunicação foram otimizadas.¹⁹

O Terapeuta da Fala tem um papel fundamental no processo de comunicação entre todos os envolvidos, desenvolvendo estratégias de comunicação que permitam facilitar a tomada de decisões por parte dos doentes; auxiliando no âmbito da proximidade social; assistindo no cumprimento dos objetivos de fim de vida; maximizando a comunicação com a equipa de Cuidados Paliativos, doentes e familiares, no fornecimento, receção e divulgação de informações relacionadas com os cuidados gerais do doente.⁹

Assim sendo, o Terapeuta da Fala deve partilhar estratégias com todos os que interagem com o doente, seja através da (re)adaptação da linguagem oral ou no estabelecimento de uma comunicação efetiva não-verbal. Cabe ao Terapeuta da Fala estabelecer alternativas de comunicação oral (tabelas de comunicação, gestos ou atribuição de significado a determinadas manifestações corporais do doente), com o objetivo de comunicar mais eficazmente com todos os interlocutores.¹⁶ Uma das opções do Terapeuta da Fala poderá ser a introdução da Comunicação Aumentativa e Alternativa que pode ser indicada para as pessoas que apresentam uma perturbação severa de comunicação verbal, com um discurso ininteligível.^{13,14,17} O Terapeuta da Fala deve restabelecer ou adaptar a comunicação, auxiliando o doente na sua integração social e familiar. As funções de solicitar, questionar, explicar, partilhar e expressar estados de espírito, contribuem para aumentar a comunicação entre todos os interlocutores. Perante os distúrbios de comunicação que podem surgir, o Terapeuta da Fala pode empregar algumas estraté-

gias comunicativas, de acordo com as especificidades de cada doente.¹³

Dificuldades de deglutição e qualidade de vida. No que concerne à opinião dos doentes inquiridos, pode-se referir que a percentagem dos mesmos é ligeiramente superior à dos que referem que a comunicação afeta a sua qualidade de vida. A obtenção destas percentagens pode estar relacionada com o seu diagnóstico clínico e com a fase de progressão da doença. Embora a alteração das estruturas anatómicas que permitem comunicar sejam comuns às que permitem deglutir, cada doente é um ser único e terá que ser encarado como tal. Desta forma, o grau de perturbação da comunicação pode-se encontrar num patamar distinto do grau de afeção da deglutição, num determinado momento, neste caso no período de aplicação dos questionários. Para além disso, o efeito de medicamentos, fadiga e fraqueza generalizada podem acarretar dificuldades respiratórias, influenciar a mobilidade da musculatura da fala e alterar as capacidades de memória e atenção. São muitos os doentes em Cuidados Paliativos que apresentam estas alterações e que se podem repercutir em dificuldades de deglutição.^{15,20}

Por sua vez, e no que se refere aos familiares e/ou cuidadores informais, importa mencionar que são, essencialmente, estes que acompanham e que têm conhecimento dos ajustes e estratégias a utilizar no momento das refeições do doente. Como referido, a maioria dos familiares e/ou cuidadores informais inquiridos refere o ambulatório como o local de apoio da equipa de Cuidados Paliativos. Desta forma, são estes os principais elementos no cuidado ao doente, e em caso de disfagia orofaríngea, com os quais os profissionais partilham estratégias. Este conhecimento poderá levar a que considerem que as dificuldades de deglutição afetam, de facto, a qualidade de vida dos seus familiares.

Quanto aos profissionais, são estes que assistem de perto ao processo de doença e que têm um papel decisivo na escolha da via de alimentação preferencial. Para além disso, decerto já contactaram com muitos doentes que referiram que um dos seus últimos desejos recaía na alimentação por via oral.

A eficácia da reabilitação da disfagia depende das estratégias terapêuticas utilizadas, capazes de beneficiar a dinâmica da deglutição. O Terapeuta da Fala deve propor estratégias para promover uma adequada nutrição e hidratação e prazer alimentar, eliminando os riscos de aspiração laringotraqueal e consequentes complicações associadas.^{16,21} A maioria dos doentes prefere alimentar-se por via oral, sendo a opção mais seleccionada pelas pessoas que estão em Cuidados Paliativos.²⁰ Ainda assim, a intervenção do Terapeuta da Fala para manter a via oral de alimentação deve ser precoce, o que muitas vezes não acontece e, portanto, os doentes deixam de sentir este prazer,⁷ o que consequentemente afeta a sua qualidade de vida.

Este profissional pode sugerir posturas de cabeça ou mudanças de posição para uma deglutição segura, modificar, sempre que necessário, a consistência dos alimentos e/ou realizar estimulações passivas e exercícios ativos. Por sua vez, quando a alimentação por via oral deixa de ser viável, em conjunto com os elementos da equipa, pode expor as alternativas razoáveis, explicando as vantagens e desvantagens de cada método.^{12, 21, 22}

Foi realizado na Residencial Israelita Albert Einstein, no Brasil, um estudo retrospectivo, com o objetivo de estabelecer as condutas do Terapeuta da Fala perante as pessoas idosas institucionalizados em Cuidados Paliativos. As condutas realizadas por este profissional foram: estabelecimento do grau de auxílio e posiciona-

mento durante a alimentação, utilização de produtos de apoio que facilitaram a alimentação, adaptação da consistência dos alimentos, realização de manobras para facilitar a deglutição e uso de espessante para os alimentos líquidos. Observou-se que 93% dos idosos necessitaram de auxílio total durante as refeições, 60% apresentaram necessidade de adaptar o posicionamento, 27% de adaptar o utensílio alimentar, 100% de adaptar a consistência alimentar, 67% de adaptar as manobras de deglutição e 80% necessitaram de usar espessante nos alimentos líquidos. Os autores do estudo concluíram que os idosos que continuaram a alimentar-se por via oral, depois da decisão conjunta da equipa e da família, foram auxiliados com as condutas do Terapeuta da Fala.²³

Conclusões

Segundo a visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais inquiridos a qualidade de vida é influenciada em consequência de alterações da comunicação e da deglutição. Aliás, pode-se acrescentar que a dificuldade na deglutição de alimentos é encarada como a mais influenciadora da vida do doente e do seu quotidiano.

Os objetivos do estudo foram atingidos, porém seria importante contar com uma amostra de maiores dimensões e a utilização de um tipo de amostragem probabilística. Deste modo, poder-se-ia inferir os resultados obtidos para a população em geral, ainda que tendo sempre em consideração que esta abordagem não é isenta de vieses. Apesar destas limitações, considera-se este estudo como um contributo válido para a evolução dos Cuidados Paliativos em Portugal e para a valorização do papel do Terapeuta da Fala neste contexto. De facto, foram sensibilizadas e alertadas todas as pessoas que participaram nesta investigação acerca

da importância dos Cuidados Paliativos e da integração deste profissional na equipa de Cuidados Paliativos. Com efeito, foram vários os inquiridos que perguntaram sobre o porquê da escolha deste tema, o que demonstra a falta de informação e de formação base neste âmbito. A nível internacional, esta é já uma realidade bem mais consolidada, sendo a presença do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos encarada como uma componente essencial da prática clínica e do cuidar.

O papel da reabilitação em Cuidados Paliativos, e em específico o do Terapeuta da Fala, não tem sido proeminente. É fundamental apostar num maior número de publicações científicas e/ou outro suporte bibliográfico com estudos de caso e experiências do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos em Portugal. Desta forma, poder-se-ia compreender de modo mais claro os resultados que advêm da intervenção deste profissional. Seria interessante apostar na formação das equipas de Cuidados Paliativos de todo o país e dotá-las de maiores conhecimentos sobre a área da Terapia da Fala e do papel do Terapeuta da Fala. Para além disso, poder-se-ia apostar na estruturação de unidades curriculares ou, pelo menos, de pequenos módulos relativos ao tema, de modo a poderem ser abordados na formação base destes profissionais, nos cursos de pós-graduação que estão em efetiva expansão e nas formações realizadas pelas instituições de saúde. Num outro patamar, seria crucial que estes técnicos de saúde dessem a conhecer o seu trabalho no seu contexto de trabalho. Acrescentasse que os Terapeutas da Fala que fazem parte de outros serviços poderiam começar a realizar um trabalho mais frequente junto destes doentes, como consultores de certos casos. Provavelmente com esta experiência de trabalho em equipa, o Terapeuta da Fala começasse a ser contactado mais vezes e recrutado com maior

frequência perante alterações da comunicação e da deglutição. ●

Bibliografia

1. Minozzo JSM. Declínio Funcional e Reabilitação em Cuidados Paliativos: uma revisão integrativa. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2011.
2. Santiago-Palma J, Payne R. *Palliative care and rehabilitation*. *Cancer* 2001; 1049-1052.
3. Jorge L. Reabilitação em Cuidados Paliativos In Costa A, Othero M. Reabilitação em Cuidados Paliativos. Loures: Lusodidacta; 2014.
4. Cheville AL. Rehabilitation of patients with advanced cancer. *Cancer Supplement* 2001 92(4): 1039-1048.
5. Javier NSC, Montagnini ML. *Rehabilitation of the hospice and palliative care patient*. *Journal of Palliative Medicine*. 2011 14(5): 638-648.
6. Costa A, Othero M. Reabilitação em Cuidados Paliativos. Loures: Lusodidacta; 2014.
7. Roe JWG, Leslie P. Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2010 12(4): 304-8.
8. Frost M. *The role of physical, occupational, and speech therapy in hospice: Patient empowerment*. *American Journal Hospice & Palliative Care*. 2001 18(6): 397- 401.
9. Pollens R. Role of the speech-language pathologist in palliative hospice care. *Journal of Palliative Medicine*. 2004 7(5): 694-702.
10. Brownlee A, Bruening M. Methods of Communication at End of Life for the person with amyotrophic lateral sclerosis. *Topics in Language Disorders*. 2012 32(2):168-185
11. Eckman S, Roe JWG. *Speech and Language therapists in palliative care: what do we offer?* *Int J Palliat Nurs*. 2005 11(4):179-81.
12. Taquemori LY, Sera CTN. Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade - Interface Intrinseca: equipe multiprofissional. In: Oliveira, RA, editors. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, CREMESP; 2008: 55-7.
13. Calheiros A, Albuquerque C. A vivência da Fonoaudiologia na Equipe de Cuidados Paliativos de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. *Revista HUPPE*. 2012 11(2):94-8.
14. Reis V. A pessoa com afasia e a família: um caminho a percorrer juntos. Porto, Escola Superior de Tecnologia de Saúde do Porto; 2004.
15. Araújo MT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2012 46(3): 626-632.
16. Pinto AC. O papel do fonoaudiólogo na equipe. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC) editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro; 2012 358-60.
17. Brownlee A, Palovcak M. *The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS*. *NeuroRehabilitation*. 2007 22: 445-450.
18. Pozo R, Rivas N, Lapeira JN, Rodríguez MR, Cazorla R. Satisfacción familiar relacionada com un equipo domiciliário de cuidados paliativos. In *Medicina Paliativa*. 2006 13 (1): 130.
19. Alexander S, Keitz S, Sloane R, Tusky J. *A controlled trial of a short course to improve residents communication with patients at the end of life*. In *Academic Medicine*. 2006 81(11): 1008 - 1012.
20. Lin YL, Lin IC, Liou JC. *Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit*. *J Palliat Med*. 2011 14(5):556-9.
21. Armstrong L, Jans D, MacDonald A. *Parkinson's disease and aided ACC: some evidence from practice*. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2010 35(3): 377-389.
22. Silva RG. A eficácia da reabilitação em disfagia orofaríngea. *Pró-Fono*. 2007 19(1): 123-130.
23. Pelegrini P, Santos DCCS, Bitar SC, Odierna MTA, Ribeiro MI. Condutas fonoaudiológicas alimentares estabelecidas para idosos institucionalizados. Anais do IV congresso internacional de cuidados paliativos: Educar para paliar, Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC): São Paulo; 2010.

Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos

Sílvia Ramos

Enfermeira, Centro Hospitalar Lisboa Central, Hospital de Dona Estefânia, especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa, doutoranda em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Helena Salazar

Psicóloga Clínica, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES-Arrábida, mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa

Tânia Franco

Enfermeira, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Unidade de Pneumologia, Cuidados Respiratórios Domiciliários e de Transição do Serviço de Pediatria Médica do Hospital de Santa Maria, mestre e especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Cristina Pinto

Psicóloga e Psicoterapeuta, Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas e da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Odivelas (ACES Loures-Odivelas), mestre em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Resumo

A comunicação está inerente ao estabelecimento de uma verdadeira relação de ajuda, aspeto essencial no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. Esta é uma reflexão de profissionais de saúde com interesse específico na área dos cuidados paliativos pediátricos, após a compilação de alguns estudos. Pretende-se, com este artigo, refletir sobre a pertinência da comunicação em cuidados paliativos pediátricos e evidenciar as especificidades da mesma com a criança/jovem e sua família. É através da comunicação que se estabelecem e se desenvolvem as relações interpessoais que ajudam a compreender o modo como a criança/jovem com doença crónica complexa e família vivem os seus problemas e manifestam as suas necessidades, anseios e angústias. A prestação de cuidados a uma criança/jovem com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida e sua família constitui um verdadeiro desafio para a equipa de saúde e, neste sentido, deve assumir-se que a comunicação é fulcral ao longo de todo o processo. Para que a criança/jovem e família tenham acesso a uma informação completa, uniforme e coerente, sem contradições e ambiguidades, é fundamental que todos os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados funcionem como uma verdadeira equipa. Realça-se ainda a importância do desenvolvimento de uma cultura organizacional promotora de uma reflexão crítica sobre as práticas informativas, e da articulação entre os diferentes níveis de cuidados saúde, de modo a garantir a continuidade dos cuidados.

Palavras-chave

Comunicação; doença crónica complexa; criança

Keywords

Communication; complex chronic disease; child

Palabras-llave

Comunicación; enfermedad crónica compleja; niño

Abstract

Communication is inherent in the establishment of a true helping relationship, an essential aspect in the context of pediatric palliative care. This is a reflection of health professionals with specific interest in the field of pediatric palliative care, after the compilation of some studies. The aim of this article is to reflect on the relevance of communication in pediatric palliative care and to highlight its specificities with the child/youth and his/her family. It is through communication that one establishes and develops interpersonal relationships that help to understand how the child/youth with complex chronic disease and his/her family live their problems and express their needs, desires and anxieties.

The care of a child/youth with a complex, limiting or life-threatening chronic disease and his/her family is a real challenge for the health team and, in this sense, it must be assumed that communication is key throughout the process. In order for the child/youth and his/her family to have access to a complete, uniform and consistent information, without contradictions and ambiguities, it is critical that all health professionals involved in care work as a real team. It is emphasized also the importance of developing an organizational culture that promotes a critical reflection on the information practices, and the articulation between the different levels of health care in order to ensure the continuity of care.

Resumen

La comunicación es inherente al establecimiento de una verdadera relación de ayuda, un aspecto esencial en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. Esta es una reflexión de profesionales de la salud con interés específico en el campo de los cuidados paliativos pediátricos, después de la compilación de algunos estudios. El objetivo de este artículo es reflexionar sobre la importancia de la comunicación en cuidados paliativos pediátricos y resaltar los detalles de la misma con el niño/joven y su familia. Es a través de la comunicación que se establecen y desarrollan las relaciones interpersonales que ayudan a entender cómo el niño/joven con una enfermedad crónica compleja y su familia viven sus problemas y expresan sus necesidades, deseos y angustias.

Cuidar de un niño/joven con una enfermedad crónica compleja, limitativa o amenazadora de la vida y su familia es un verdadero reto para el equipo de salud y, en este sentido, hay que suponer que la comunicación es clave en todo el proceso. Para que el niño/joven y su familia tengan acceso a una información completa, uniforme y coherente, sin contradicciones y ambigüedades, es fundamental que todos los profesionales de la salud involucrados en los cuidados paliativos sean un verdadero equipo. Se destaca también la importancia de desarrollar una cultura organizacional que promueva una reflexión crítica sobre las prácticas de información, y la articulación entre los diferentes niveles de atención médica a fin de asegurar la continuidad de la atención.

Introdução

Comunicar é um dos dons fundamentais do Homem pelo que vale a pena refletir na forma de o fazer eficazmente com a criança/jovem com doença crónica complexa e sua família, a fim de se estabelecer uma verdadeira relação de ajuda.¹ Podemos definir doença crónica

complexa como qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num

centro médico terciário.²

Esta é uma reflexão de profissionais de saúde com interesse específico na área dos cuidados paliativos pediátricos, compilando alguns estudos. Pretende-se com este artigo refletir sobre a pertinência da comunicação em cuidados paliativos pediátricos e evidenciar as suas especificidades com a criança/jovem e sua família, através de uma compilação de conhecimentos. É através da comunicação que se estabelecem e desenvolvem as relações interpessoais que ajudam a compreender o modo como a criança/jovem com doença crónica complexa e família vivem os seus problemas e manifestam as suas necessidades, anseios e angústias.

Efetivamente, não se pode deixar de comunicar e, seja pela atividade ou inatividade, pela palavra ou pelo silêncio, tudo tem valor de mensagem.³ As manifestações físicas das emoções falam por cada pessoa: o corpo, a sua posição e os gestos exprimem a relação de cada um com o mundo. Comunica-se por palavras mas também com o corpo. A simples presença de uma pessoa pode ser uma forma de comunicação mas a sua ausência inesperada será ainda uma mensagem com maior significado. Os momentos de proximidade entre o profissional de saúde e a criança/jovem e seus familiares cuidadores, facilitam o estabelecimento de uma relação de confiança, promovem a expressão de preocupações e sentimentos. O acesso ao que a pessoa sente e pensa permitirá um melhor ajuste na resposta às suas emoções.

É primordial que cada profissional trabalhe os alicerces da relação de ajuda. Um conjunto de componentes, como saber ouvir, compreensão empática, apoio e disponibilidade, em que se dá maior destaque à Pessoa, aos afetos e emoções, e não só ao problema e à interpretação intelectual dos factos, é essencial. Estes elementos da relação favorecem

a criação e a manutenção de laços, e a compreensão do instante presente e do sentido próprio dos atos. Aos profissionais cabe o contínuo esforço de procurar as formas adequadas para ir ao encontro das necessidades da criança/jovem e família.

Competências básicas da comunicação

O processo de doença de uma criança/jovem obriga à imersão num mundo avassalador dominado por sentimentos de insegurança e medo, exigindo que os profissionais de saúde adquiram e desenvolvam um conjunto de competências consideradas essenciais no âmbito da comunicação em cuidados paliativos pediátricos.

Dentro das competências básicas de comunicação, a empatia é a mais complexa. Esta permite identificar as emoções do outro, exige uma verdadeira descentração pessoal e, simultaneamente, a manutenção do espaço de segurança na relação. A empatia envolve a consideração incondicional da pessoa que necessita de ajuda, sem emitir juízos de valor e traduz-se em comportamentos verbais e não-verbais de calor humano e autenticidade que refletem uma compreensão das suas vivências e validação das suas emoções.⁴ A empatia promove o sentimento de partilha com outro ser humano, ajuda a diminuir sentimentos negativos de solidão e isolamento e contribui para o aumento da autoestima, confiança e esperança, na medida em que o outro se sente valorizado, cuidado e aceite tal como é.⁵

A capacidade de escuta é uma outra competência fundamental para a eficácia da comunicação em cuidados paliativos pediátricos. A escuta não é apenas uma atenção passiva que é prestada ao outro, podendo assumir um carácter dinâmico mediante a utilização de estratégias como o questionamento e a reformulação. Esta

competência permite que o profissional de saúde alcance a compreensão dos factos e que a manifeste ao outro, oferecendo-lhe o reflexo de que compreende aquilo que está a ser dito, favorecendo assim o aprofundamento da relação.⁶

O *feedback* é um fator essencial das capacidades de comunicação interpessoal, tratando-se de um processo que consiste em transmitir ao outro informações acerca do seu comportamento. É possível afirmar os objetivos da comunicação são dificilmente alcançados quando o *feedback* não é transmitido de forma adequada devido, principalmente, a perdas e distorções da informação. Efetivamente, é através do *feedback* existente durante a comunicação que a pessoa realiza ajustamentos e procede à autorregulação, desenvolvendo comportamentos e atitudes mais eficazes.⁷

Especificidades na comunicação com a criança/jovem e família

Na comunicação com a criança/jovem devem ser consideradas algumas particularidades, como sejam a sua própria capacidade de compreensão do conceito de doença grave e morte, a transmissão de más notícias, a conspiração do silêncio, a conferência familiar e a própria dimensão informativa da comunicação. Estas são algumas das especificidades deste tema que abordaremos de seguida e que determinam o modo de comunicar, não só à criança/jovem a verdade sobre a situação de doença grave e potencialmente fatal que a rodeia, como também aos irmãos, respeitando sempre a vontade de uns e de outros.

Compreensão do conceito de morte para a criança/jovem

A capacidade da criança/jovem para a compreensão da morte depende da sua maturidade, de fatores pessoais, culturais, do desenvolvimento emocional requerendo o entendimento dos princípios

de irreversibilidade, finalidade ou não funcionalidade, universalidade e causalidade (Quadro1). Tal será importante, não só para a comunicação com a criança/jovem com doença crónica complexa, como também para os irmãos, colegas de escola, etc.

Os primeiros anos de vida (até cerca dos três anos) são fundamentais para o desenvolvimento da vinculação de confiança e segurança à figura significativa de cuidados que, normalmente, é a mãe. Entre os seis e os doze meses, as crianças passam a fase de ansiedade que é ultrapassada com a presença da figura securizante. A ansiedade da separação emerge entre os dez e os dezoito meses sendo que, nesta etapa, a criança não compreende o que é a doença e a morte mas sente intensamente a separação da mãe.⁹

Dos dezoito meses aos três anos, gradualmente a criança vai começando a explorar o mundo que a rodeia e o seu próprio corpo, procurando a sua autonomia. Esta fase é também caracterizada pela oposição, pela contradição com as normas e regras sociais, querendo que a sua vontade prevaleça a todo o custo. Este querer demonstrar vontade própria é basilar para a construção da sua identidade futura. Salienta-se que as crianças desta idade sofrem não só a perda de alguém que lhes é significativo pela falta da sua presença física, mas também o impacto que esta morte provoca na reação emocional dos adultos que as rodeiam.¹⁰ Assim, a incapacidade emocional dos adultos para lidar com a perda irá exercer uma influência direta no bem-estar das crianças podendo refletir-se através de alterações do sono, alimentação e comportamento (birras, agitação, isolamento).

Entre os três e os cinco anos, domina o pensamento mágico, em que a morte é entendida como um acontecimento transitório, reversível, como um sono do qual

Quadro 1

Componentes conceptuais da compreensão do processo de morrer

Conceito de morte	Perguntas que sugerem compreensão incompleta	Implicações da compreensão incompleta
Irreversibilidade	Quanto tempo se fica morto? Quando é que volta o meu cão morto? Posso fazer reaparecer alguém morto? Quando alguém morre pode voltar a viver?	Previne a desvinculação dos laços pessoais, a primeira etapa do processo de luto
Finalidade ou não-funcionalidade	Quando se está morto: O que se faz? Pode-se ver? Como se come? Como se respira? Fica-se triste?	Preocupação com o eventual sofrimento físico da pessoa que morreu
Universalidade	Todas as pessoas morrem? As crianças morrem? Eu também vou morrer? Quando vou morrer?	Poderá considerar a morte como um castigo pelas suas próprias ações ou pensamentos ou da pessoa morta Pode conduzir à culpa e à vergonha
Causalidade	Porque é que se morre? As pessoas morrem porque são más? Porque é que o meu cão morreu? Posso desejar a morte a alguém?	Poderá conduzir ao sentimento excessivo de culpa

Adaptado de Himmelstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004

se vai acordar. Nesta etapa do desenvolvimento, a doença pode ser encarada como um castigo.

A criança começa a preocupar-se verdadeiramente com a sua morte entre os seis e os nove/dez anos, entendendo gradualmente que não se morre só de forma violenta mas também por doença e velhice. Nestes primeiros anos escolares, há uma grande tendência para a personificação da morte - a criança faz uso de representações, a figura de um anjo, o fantasma, o carro preto, etc. - e é nesta fase que a ideia de morte ganha contornos de irreversibilidade. Concretamente, entre os seis e os oito anos, a criança conhece a doença, mas ainda não a concebe como potencialmente fatal, confiando na sua própria "omnipotência" (acredita que não vai morrer), e também na "omnipotência" dos outros (pais, médicos, Deus).

Nesta idade, apesar de poder já entender que a morte é irreversível, considera-a evitável. Mas, por volta dos nove/dez anos, já não atribui esse poder mágico a si ou aos outros e percebe agora que a morte é um facto definitivo, irreversível e inevitável. Nesta etapa da vida da criança, a ansiedade perante uma doença grave é dificilmente reduzida pelo apoio e cuidados das pessoas significativas.⁹

Por volta dos treze anos surge um novo tipo de ansiedade de morte designado por angústia existencial. Neste sentido, é vital, para o equilíbrio psíquico, elaborar esta angústia durante este período e parte da adolescência, através de discussões psicológicas, sociais, filosóficas, religiosas e éticas.¹¹

Facilmente se compreende que uma criança com doença grave, desde cedo submetida aos efeitos quotidianos que daí advêm, poderá adquirir uma com-

preensão mais madura do processo de doença e do processo de morrer numa idade mais precoce que uma criança saudável. A percepção da morte próxima requer um trabalho de luto da própria criança/jovem, que ocorrerá de acordo com as suas possibilidades evolutivas, o seu nível cognitivo, a relação com os seus pais, família e/ou pessoas significativas e ainda conforme tenha lidado com perdas anteriores.¹¹ Tal como os adultos, as crianças/jovens necessitam de oportunidade de sentido, ou seja, que a sua vida seja importante para outros, pelo que a partilha das experiências de vida e de fim de vida são importantes. Assim, crianças pequenas que, por razões de imaturidade, não consigam expressar-se com clareza, mesmo percebendo a gravidade da sua situação, podem deixar transparecer a angústia de forma indireta, solicitando, por exemplo, o “regresso a casa” ou recusando-se a colaborar nos procedimentos anteriormente aceites, podendo até fazê-lo com alguma agressividade.^{1,11} Outra manifestação poderá ser o facto de deixarem de se referir a amigos, a brinquedos preferidos ou adotar atitudes de um mutismo inquebrável, fazendo como que um corte com o mundo que vão deixar.

A criança tem direito à verdade possível, isto é, àquela que ela é capaz de compreender. Sem explicações, as crianças irão aperceber-se de que algo não está bem e poderão sentir-se culpadas por causar tanta preocupação aos outros, principalmente aos seus pais.¹¹

Transmissão de más notícias

No âmbito da prática de cuidados paliativos pediátricos estão reconhecidas várias situações de comunicação mais complexa, que poderemos apelidar de “problemáticas”. Nelas se incluem a comunicação do diagnóstico e prognóstico e a transmissão de más notícias.

Na comunicação do diagnóstico é es-

Quadro 2

Seis passos do protocolo SPIKES

S - *setting* - preparação da entrevista

P - *perception* - avaliar a percepção sobre a pessoa

I - *invitation* - convite para o diálogo

K - *knowledge* - transmissão de conhecimento/informação

E - *emotions* - expressar emoções

S - *strategy and summary* - estabelecer estratégia e sumário das informações

Adaptado de Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Andrzej, 2000

sencial individualizar e considerar alguns elementos ou variáveis que podem ser de orientação, para se ser mais explícito no momento de transmitir a informação à família. Entre estas variáveis, há que considerar o equilíbrio psicológico e emocional da criança/jovem e família, a idade/maturidade, o impacto emocional, o tipo de tratamento, suporte e papel social, assim como o efeito que determinado diagnóstico poderá ter no projeto de vida da família. É um direito da criança/jovem e família poder tomar decisões com vista ao seu futuro, sejam elas morais, religiosas, patrimoniais ou outras, tanto para ela como para os seus mais chegados.¹² O protocolo de *Buckman*¹³ pode constituir uma ferramenta útil e razoável na transmissão do diagnóstico.⁴

A comunicação de um prognóstico assume uma importância particular em Pediatria, onde em regra a relação é triangular: envolve o profissional de saúde, a criança/jovem e os pais.¹² Na comunicação do prognóstico, as respostas precisas devem ser evitadas, como sejam horas, dias, meses, etc., embora não resvalando para evasivas enganadoras. Os profissionais têm limites e o da predição é um deles. Sugere-se a chamada “estratégia dos dedos cruzados”: manifestar que se deseja esperar o melhor – “oxalá possa

Quadro 3

Sugestões de como transmitir más notícias

- Evitar transmitir más notícias pelo telefone
- Solicitar a colaboração de tradutores treinados, se necessário
- Evitar informar apenas um dos progenitores sem a presença do cônjuge e/ou pessoa de apoio
- Reconhecer que os pais são os principais responsáveis pela criança
- Demonstrar preocupação, compaixão e um senso de ligação com a criança e com a família
- Adequar o ritmo da discussão ao estado emocional dos pais
- Não usar jargão médico
- Compreender as ideias dos pais sobre a causa do problema; garantir que eles não se culpam a si mesmos ou outros
- Nomear a doença e escrevê-la num papel para os pais
- Pedir aos pais para explicarem pelas suas próprias palavras aquilo que lhes foi dito para se confirmar que houve transmissão efetiva de informação
- Atender às implicações no futuro da criança
- Reconhecer as suas emoções e estar preparado(a) para lágrimas e necessidade de tempo; pode ser útil solicitar a presença de outros profissionais no encontro (ex: psicólogo)
- Ponderar os prós e contras de demonstrar a sua própria emoção: a indiferença ou o distanciamento podem ser ofensivas
- Permitir que os pais interiorizem a informação, reajam e formulem questões adicionais, dando-lhes tempo e espaço para estarem sozinhos
- Estar apto para recomendar recursos relevantes da comunidade
- Providenciar contactos com outras famílias disponíveis com uma criança numa situação semelhante
- Providenciar um plano de acompanhamento e marcar um novo agendamento (consulta/sessão).

Adaptado de Levetown, 2008

vir a recuperar... – mas também se tem de colocar a hipótese de o pior vir a acontecer –...mas nem sempre é assim e, se as coisas não correrem tão bem, há sempre apoio a planear”. Cria-se assim um horizonte ao qual a criança/jovem e família se podem ir adaptando de acordo com a sua evolução. Seja qual for o tempo, é o “seu tempo”, e há que colocar os assuntos em ordem e resolver questões práticas. O fundamental é assegurar que, em qualquer caso, há sempre alguém presente e acessível.⁴

A comunicação de más notícias pode ser dividida em três fases: preparação, comunicação de más notícias e acompanhamento. Para a preparação, há que compreender e reconhecer quem é o profissional (ou profissionais) que deverá transmitir a notícia; garantir um ambiente adequado, privado e livre de interrupções, ter

disponibilidade para estar e escutar; saber o máximo de informação possível sobre a situação em causa; considerar a presença de ambos os pais ou pessoa significativa e, se possível, da criança, atendendo ao nível de desenvolvimento; ponderar, se for o caso, a necessidade de um intérprete (que a existir deverá ser um profissional); considerar a possibilidade de atitudes culturais que possam afetar o modo como a família reage; apresentar os membros da equipa e preparar-se para uma tarefa emocional. Na transmissão da notícia é importante apresentar os membros da equipa; aferir com a família o que pensam que se está a passar; o que querem saber e o que estão preparados para saber; os profissionais devem preparar-se para uma tarefa emocional intensa. A última fase é fundamental para criar ou solidificar uma relação de confiança entre a família e a equipa. Nes-

ta etapa, a equipa deverá discutir com a família e criança/jovem o plano de ação que se propõe realizar de forma que este seja o mais consensual possível entre todos; a identificação dos principais problemas e encontrar possíveis soluções permite uma maior segurança (por exemplo, como conciliar o percurso escolar com as consultas); possibilitar a concretização a curto prazo de aspetos marcantes para a criança/jovem e família (uma viagem à *Disney* ou ao concerto do cantor preferido); Demonstrar abertura para comunicar com outros elementos da família, por exemplo os avós ou irmãos. No Quadro 3 encontram-se algumas sugestões de como transmitir más notícias.

Conspiração do silêncio

A conspiração do silêncio pode ser definida como uma pretensão para que a informação, em regra relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico, não seja revelada, com o intuito de proteger o outro considerado vulnerável.¹⁵ A família argumenta muitas vezes que conhece melhor a criança/jovem e as suas reações e, por isso, tem medo que o mesmo não suporte a verdade. Outro fundamento frequentemente utilizado, é o de que, ao dizer a verdade, se vai retirar a esperança, sendo por isso melhor que a criança não saiba. Também a dificuldade da própria família em lidar com a situação, o medo de não conseguir suportar a verdade, o medo da perda e o receio ser abandonada pelos profissionais, podem ser razões para este pedido.

A realidade é que, na maioria das vezes, a criança/jovem sabe que algo se passa, mas não encontra um espaço adequado onde possa partilhar as suas dúvidas e receios, o que pode contribuir para o seu isolamento e maior sofrimento. A utilização do jogo lúdico (através do imaginário) poderá ser uma mais-valia não só para a criança/jovem, mas também para os profissionais

que com ela convivem. Esta atividade permite a criação de um ambiente securizante, em que ambos (criança/jovem e profissionais) se sintam confortáveis e facilitador da expressão de emoções e medos, o que ajuda os profissionais a reconhecerem de forma mais real as vivências da criança/jovem.

O papel do profissional perante o pedido dos pais deverá ser de: reconhecer a existência da “conspiração do silêncio”, sem julgar as razões, aceitá-las sem críticas, perceber os motivos; compreender o que os familiares entendem do processo da doença, mostrar interesse pelas repercussões desta atitude sobre o próprio; averiguar se existe contexto particular (pessoal, religioso, social, etc.); reconhecer o direito da criança/jovem à verdade adequando a linguagem à idade; reforçar a importância de partilhar a informação, sobretudo no que diz respeito aos jovens; estabelecer o princípio da honestidade (não dizer nada que o jovem não queira saber); compreender os custos da conspiração do silêncio (emocionais, físicos, etc.); estar receptivo a dialogar sobre o assunto, quer com a família, quer com a criança/jovem, para averiguar o que se sabe (protocolo de más notícias); mostrar disponibilidade para dar apoio; realizar conferências familiares e dar tempo para elaborar toda a informação.¹⁶

Na realidade pode-se afirmar que, se o profissional demonstrar disponibilidade para ajudar a família a superar as suas dúvidas e receios, a “conspiração do silêncio” poderá ser ultrapassada. Se tal for possível, será um grande ganho de qualidade de vida quer para a criança/jovem, quer para a família, pois ajuda-os a libertar sentimentos e a reequilibrar a relação.¹⁷ No entanto, deve salientar-se que, em algumas situações, podemos até considerá-la adaptativa, uma vez que a própria criança/jovem se encontra em negação e seria contraproducente tentar desmontá-la.

Conferência familiar

A conferência familiar é um instrumento cada vez mais utilizado em cuidados paliativos pois tem demonstrado ser uma mais-valia na resolução de algumas situações complexas, como seja o clarificar dos objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento.¹⁸ Pode ser definida como uma intervenção planeada na família, segundo um planeamento discutido entre os profissionais. Não compreende apenas a partilha de informação, de emoções e de sentimentos mas também contribui de modo significativo na alteração e/ou potencialização de alguns padrões de interação da família.¹⁹

A conferência familiar em pediatria pode ajudar na comunicação entre a família e os profissionais de saúde e no processo de tomada de decisão,²⁰ embora nem todas as famílias tenham a necessidade desta intervenção. Está claramente indicada em situações tais como: agravamento do quadro clínico; proximidade da morte/entrada em agonia; mudanças significativas no tratamento; discussão de diretivas avançadas; famílias passivas ou agressivas; existência de conflitos intrafamiliares; existência de conflitos entre a família e a equipa.^{18,19}

Este mesmo instrumento é usado em cuidados paliativos pediátricos, onde só poderá ajudar nestas situações complexas, se o clima de comunicação entre todos for eficaz.²⁰ O profissional desempenha um papel chave, porque deve transmitir confiança, segurança, ter capacidade de ajudar a criança/jovem e as famílias a expressar as suas preocupações, emoções, dúvidas e, ainda, conseguir elaborar um plano consensual e realista para o futuro. Alcançar estes objetivos significa que as conferências familiares são um método potencial de interação entre a criança/jovem e família e os profissionais de saúde, que poderão otimizar a qualidade dos cuidados prestados.²¹

Dimensão informativa da comunicação

A vivência de uma perda conduz a uma situação de crise, uma vez que impõe alterações dos padrões de funcionamento pessoais. Nestas circunstâncias, as respostas habituais da pessoa são insuficientes e/ou inadequadas. Surgem assim sentimentos de insegurança, incerteza e medo e elevados níveis de *stress* que implicam o recurso a mecanismos de adaptação e de defesa que condicionam os mecanismos pessoais de aprendizagem.⁷

O processo de comunicação é um conceito de ampla extensão que compreende, entre outras, a dimensão informativa. Esta dimensão constitui uma das ferramentas mais poderosas nos processos de confrontação, aceitação e adaptação à doença e às mudanças daí decorrentes. Na trajetória da doença, a informação não se reporta a um único momento mas deve constituir-se como um processo contínuo e sistemático ao longo do percurso assistencial. Além do momento do diagnóstico, outros surgem em que a criança/jovem e família são confrontados com más notícias. Neste sentido, é necessário melhorar e valorizar o domínio da informação e dar voz ao papel ativo da criança/jovem e família, para uma verdadeira parceria de cuidados com uma tomada de decisão informada e esclarecida.⁷

O profissional de saúde, no ato de informar, deve considerar as diferenças individuais da pessoa, assim como o contexto de crise que se encontra a vivenciar podendo incluir, além da palavra e da escuta,⁴ outros instrumentos como a entrega de informação escrita ou outros materiais. O recurso a um suporte escrito que contemple toda a informação pertinente relativa ao plano de cuidados da criança/jovem funciona como complemento à informação. Salienta-se a importância da utilização de uma linguagem clara e adequada reunindo os pontos-chave

abordados em momentos específicos de partilha de informação.²² Além disso, se esta informação estiver acessível a todos os elementos da equipa de saúde, poderá ser uma estratégia útil para o desenvolvimento de uma comunicação eficaz no seio da mesma.²³

Deste modo, torna-se fundamental um investimento na qualidade da informação, relativamente ao seu conteúdo, que deve ser claro, objetivo e gradual, e à sua adequação à pessoa em causa, sublinhando-se que o ato de informar deve ser individualizado, direcionado e adaptado a cada pessoa, de modo a respeitar o seu ritmo e necessidades.⁷

Considerações finais

A prestação de cuidados a uma criança/jovem com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida e sua família constitui um verdadeiro desafio para a equipa de saúde. Neste sentido, deve assumir-se que a comunicação é fulcral ao longo de todo o processo, destacando-se a importância de se considerar, entre outros aspetos, a etapa de desenvolvimento em que se encontra a criança/jovem. Em situações particularmente complexas, como a transmissão de más notícias ou perante a conspiração do silêncio, o recurso à conferência familiar e a valorização da dimensão informativa da comunicação poderão ser estratégias valiosas.

Para que a criança/jovem e família tenham acesso a uma informação completa, uniforme e coerente, sem contradições e ambiguidades, é fundamental que todos os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados funcionem como uma verdadeira equipa. Considera-se que a qualidade da informação transmitida à criança/jovem depende da eficácia da equipa na dinâmica e conjugação dos vários saberes e domínios de intervenção. É imprescindível a existência de comunicação e, através dela, conhecer as ações dos diversos

intervenientes, que cada um saiba o que o outro faz, porquê e quando, reconhecer as competências de cada elemento, assumir a responsabilidade pelos próprios atos e confiar na integridade dos outros elementos da equipa.⁷ Realça-se ainda a importância do desenvolvimento de uma cultura organizacional, promotora de uma reflexão crítica sobre as práticas informativas e da articulação entre os diferentes níveis de cuidados saúde, de modo a garantir a continuidade dos cuidados. ●

Bibliografia

1. Chin LE, Loong LC, Ngen CC, Beng TS, Shireen C, Kuan WS, et al. Pediatric Palliative Care: Using Miniature Chairs to Facilitate Communication. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2013; 00(0):1-3.
2. Feudtner C, Christakis DA, Connell F. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics* 2000;106(1):205-209.
3. Rispaill D. Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem. Loures: Lusociência; 2003.
4. Querido A, Salazar H, Neto IG. Comunicação. In: Barbosa A, Neto IG (Eds.). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010, pp.461-485.
5. Riley JB. Comunicação em Enfermagem. Loures: Lusociência; 2000.
6. Phaneuf M. Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência; 2002.
7. Pereira MAG. Comunicação de Más Notícias e Gestão do Luto. Coimbra: FORMASAU; 2008.
8. Himmelstein BP, Hilden J M, Boldt A M, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine* 2004; 350(17):1752-1762.
9. Carter BS, Levetown M, Frieberg SE. Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents. A Practical Handbook. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2011.
10. Strecht P. Uma luz no meio de nós. As crianças e os adolescentes perante a morte. Lisboa: Assírio e Alvim; 2010, p.94.
11. Muriel A, Case C, Sourkes BM. Childrens Voices: The experience of patients and their siblings. In: Wolfe J, Hinds P S, Sourkes B M. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011, p.492.
12. Mack JW, Joffe S. Communicating About Prognosis: Ethical Responsibilities of Pediatricians and Parents. *Pediatrics*. 2014 fev; (133):24-30.
13. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Andrzej PK. SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 2000; 5:302-311.
14. Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics* 2008; 121(5):1441-60.
15. Almeida A. Relatório de estágio realizado na unidade de cuidados paliativos. Bento Menni. Curso de Mestrado Cuidados Paliativos. UCP; 2010.
16. Pinto C. Pedido de Conspiração do silêncio: como lidar. Comunicação apresentada no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa; 2010.
17. Faulkner A. ABC of palliative care. Communication with patients, families, and other professionals. *BMJ* 1998; 316:130-132.
18. Neto IG. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. Revista Portuguesa de Clínica Geral 2003; 19:68-74.
19. Neto IG, Trindade N. Family meetings as a means of support for patients. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14(3):105-108.
20. Michelson KN, Clayman ML, Haber-Barker N, Ryan C, Rychlik K, Emanuel L, et al. The Use of Family Conferences in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*. 2013; 16(12):1595-1601.
21. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care* 2008; 7(12):1-12.
22. SCYPPEX - Scottish Children and Young People's Palliative Care Executive Group. A Framework for the Delivery of Palliative Care for Children and Young People in Scotland. Edinburgh: Scottish Government; 2012.
23. Duncan J, Spengler E, Wolfe J. Providing Pediatric Palliative Care. *Pact in Action. Maternal Child Nursing* 2007; 32(5):280-287.

O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: Perspetiva da tríade doente-família-profissionais de saúde

Ana Carolina Silva L. C. Ponte

Psicóloga (FPCE-UP), Mestre em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ciências da Saúde-UCP, Porto

José Luís Pais-Ribeiro

Prof. Doutor de Psicologia com agregação na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação-UP (FPCE-UP).

Resumo

Os cuidados paliativos (CP) destinam-se à promoção do bem-estar e qualidade de vida do doente que padece de uma doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva. O presente estudo tem como objetivo caracterizar o bem-estar do doente paliativo segundo a perspetiva dos principais agentes de CP. Participaram 74 doentes, 83 famílias e 78 profissionais de saúde de quatro unidades/serviços de CP de diferentes regiões do país. Trata-se de um estudo transversal e exploratório que seguiu uma metodologia descritivo-correlacional de comparação entre grupos. Utilizou-se um item de avaliação global do bem-estar e uma questão referente ao grau de importância de nove fatores identificados por doentes, famílias e profissionais de saúde como importantes ao fim de vida. Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nas duas medidas. Doente e família observam o nível de bem-estar como razoável e avaliam de forma semelhante a maioria dos fatores importantes para o maximizar. Os profissionais de saúde apreciam-nos de forma distinta. Conclui-se que a família é capaz de reportar a perspetiva do doente acerca do seu bem-estar, podendo substituí-lo quando não for possível obter o seu autorrelato. Há uma necessidade de promover o bem-estar do doente seguido em CP. Os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental nesta tarefa, mas precisam esforçar-se mais por entender a perspetiva do doente.

Abstract

Palliative care (PC) is intended to promote the well-being and quality of life of the patient who suffer from a serious and/or incurable illness in an advanced and progressive state. The present study aims to characterize the palliative patient well-being according to the perspectives of the main PC agents. Participated 74 patients, 83 families and 78 health care practitioners of four PC units/services from different regions of the country.

Palavras-chave

O bem-estar do doente; Cuidados Paliativos; doente; família; profissionais de saúde.

Keywords

Patient well-being; Palliative Care; patient; family; health care practitioners.

Palabras-llave

El bienestar del paciente; Cuidados-Paliativos; paciente; familia; profesionales de salud.

It's an exploratory, cross-sectional study with a descriptive-correlational and between groups comparison method. It was used a single item of global well-being and a question concerning the degree of importance of nine factors identified by patients, families and health care practitioners as important to the end of life. There were statistically significant differences between the groups in both measures. Patient and family observed the level of well-being as reasonable and evaluated similarly most of the factors. Health care practitioners perceived them in a different way. It is concluded that family is able to report the patient's perspective about their well-being and therefore serve as surrogates when the patient is incapable of providing self-reports. There is a need for improvement in the well-being of patients followed by PC programs. Health care practitioners play a key role in this task but they must be more committed in the understanding of patient's perspective.

Resumen

Los Cuidados Paliativos (CP) se destinan à la promoción del bienestar e calidad de vida del paciente que padece de una enfermedad grave y/o incurable, avanzada y progressista. Este estudio tiene como objetivo caracterizar el bienestar del paciente paliativo según la perspectiva de los principales proveedores de CP. Participaron 74 pacientes, 83 familias y 78 profesionales de salud de cuatro unidades/servicios de CP de diferentes regiones del país. Este es un estudio transversal y exploratorio que siguió una metodología descriptivo-correlacional de comparación entre los grupos. Se utilizó un elemento de evaluación integral del bienestar y una pregunta sobre el grado de importancia de nueve factores identificados por los pacientes, familias y profesionales de salud tan importantes al final de la vida. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en ambas medidas. Pacientes y familiares observan el nivel de bienestar como razonable y evaluaron de manera similar los factores más importantes para maximizarlo. Los profesionales de salud los aprecian de manera diferente. Llegamos a la conclusión de que la familia es capaz de informar la perspectiva del paciente sobre su propio bienestar y puede sustituirlo cuando no sea posible obtener su auto-informe. Hay una necesidad de promover el bienestar del paciente seguido en los CP. Los profesionales de salud juegan un papel clave en esta tarea, pero necesitan hacer más para entender la perspectiva del paciente.

Introdução

O cuidado em fim de vida é um processo dinâmico que envolve a tomada de decisão partilhada entre doentes, famílias e profissionais de saúde. Com o avançar da doença, o doente fica frequentemente impossibilitado de comunicar,^{1,2} pelo que averiguar se as perspetivas da família e profissionais de saúde coincidem com sua é fundamental para perceber se as suas necessidades e preferências podem ser confiadas aos seus potenciais tomadores de decisão.³

O bem-estar dos doentes em fim de vida associa-se ao conceito de "boa mor-

te" e,⁴ embora existam vários estudos nesta matéria, estes não cobrem a abrangência dos CP, limitando-se a amostras de doentes terminais, nem a realidade portuguesa.⁵⁻⁶

Uma clara definição daquilo que doentes, famílias e profissionais de saúde entendem sobre o nível e fatores preponderantes ao bem-estar dos doentes é um aspeto extremamente relevante à prática de CP, permitindo avaliar o efeito da intervenção e contribuir para a melhoria dos cuidados prestados, o que por sua vez potencia o bem-estar.⁶⁻⁸

Aprofundar estes aspetos possibilita tecer orientações baseadas na evidência

sobre como atuar para melhor promover o bem-estar dos doentes, potencia a prestação de cuidados de excelência e contribui para melhorar a vivência dos doentes e famílias.

Quadro teórico

O bem-estar subjetivo é um conceito-chave da psicologia positiva e designa a avaliação cognitiva e afetiva que a pessoa faz acerca da sua vida.⁹ Considerado como sinónimo de qualidade de vida, é também uma medida que possibilita a sua avaliação subjetiva, pois acede à perceção que as pessoas têm da sua própria experiência.¹⁰⁻¹³

Em CP a qualidade de vida e o bem-estar - como seu principal indicador - são objetivos centrais dos cuidados prestados aos doentes.¹³ Esta aceção é consensual entre peritos na matéria, contudo estes divergem sobre a forma de o medir.¹

Mount *et al.*¹⁴ entendem que a qualidade de vida do doente paliativo - ao remeter para o bem-estar subjetivo presente - é melhor captada pela resposta à questão "como se sente neste momento", podendo ser avaliada num *continuum* entre a ausência de bem-estar e o máximo bem-estar possível.

Comparativamente ao item de bem-estar de um dos instrumentos de autorrelato mais utilizados na prática de CP - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) - possui a vantagem de ser mais facilmente compreendido pela consideração do "0" como ausência e "10" como o máximo bem-estar possível. Na ESAS o item encontra-se invertido e a sua ponderação é frequentemente influenciada pela avaliação de sintomas dos itens anteriores, colocando em questão a análise da experiência subjetiva do doente.¹⁵⁻¹⁶

Os autores que defendem uma perspetiva global desafiam a abordagem da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) por considerarem que os

doentes deverão decidir os domínios importantes à sua qualidade de vida, que não é passível de avaliação por escalas multidimensionais.^{10,14,17}

Um item de avaliação global do bem-estar permite aceder à qualidade de vida do doente de acordo com a sua própria perspetiva. É uma medida experiencial, bem tolerada pelos doentes, rápida, prática e ausente de relativismos culturais.¹⁰ Trata-se, portanto, de uma alternativa apropriada e capaz de diminuir o incómodo causado por instrumentos mais longos.¹⁸ Pode ser igualmente útil na avaliação de resultados clínicos adversos, apresentando boa validade e fiabilidade.^{8,19}

As conceções individuais e a personalidade influenciam amplamente a perceção das pessoas.¹² O sofrimento e o bem-estar não provêm do acontecimento em si, mas da interpretação que cada um faz da situação em que se encontra.⁴ A fase final-de-vida é, portanto, experienciada consoante a singularidade de cada um. Assim dever-se-á enfatizar a avaliação individual e atenção personalizada a cada doente.¹ Mais do que indagá-lo acerca de sintomas/outras questões, importa que ele lhes atribua um determinado valor.¹⁷

Os profissionais de saúde em CP creem que o bem-estar do doente é o julgamento subjetivo que ele faz da sua própria situação.¹³ A sensação de bem-estar é, segundo Chochinov *et al.*, uma das principais variáveis preditoras da vontade de viver nos doentes terminais.²⁰

Este estudo tem por objetivo caracterizar o nível de bem-estar do doente seguido em CP e os fatores preponderantes para o maximizar; segundo o seu próprio ponto de vista, a perspetiva da família e dos profissionais de saúde; e compará-las.

Metodologia

É um estudo exploratório (parco conhecimento em doentes seguidos por equipas

Quadro 1

Principais características sociodemográficas dos três grupos

Características		Doentes (N = 74)		Famílias (N = 83)		Profissionais de Saúde (N = 78)	
Idade	Min-Máx	27-85		24-88		22-69	
	M	67,6		51,2		35,01	
	DP	12,4		16,6		10,76	
		n	%	n	%	n	%
Região							
Norte		63	85,1	43	51,8	31	39,7
Centro		4	5,4	19	22,9	14	17,9
Lisboa		7	9,5	21	25,3	33	42,3
Sexo							
Masculino		39	52,7	26	31,3	12	15,4
Feminino		35	47,3	57	68,7	66	84,6
Estado Civil							
Solteiro		6	8,1	14	16,9	39	50,6
Casado/União de facto		48	64,9	62	74,7	34	44,2
Divorciado/Separado		6	8,1	3	3,6	3	3,9
Viúvo		14	18,9	4	4,8	1	1,3
Escolaridade							
Nenhuma		18	24,3	1	1,2	-	-
1.º Ciclo		39	52,7	32	38,6	-	-
2.º Ciclo		5	6,8	10	12	-	-
3.º Ciclo		4	5,4	14	16,9	-	-
Ensino Secundário		2	2,7	10	12	-	-
Bacharelato		1	1,4	6	7,2	3	3,8
Licenciatura ou M.I.		5	6,8	9	10,8	64	82,1
Mestrado		-	-	1	1,2	11	14,1
Importância da fé							
Nada importante		4	5,4	3	3,6	8	10,3
Importante		36	48,6	39	47,0	34	43,6
Muito Importante		34	45,9	41	49,4	36	46,2

de CP portuguesas), descritivo-correlacional (pretende-se caracterizar as variáveis sociodemográficas/clínicas e relacioná-las com o bem-estar dos doentes) de comparação entre grupos (doentes, famílias e profissionais de saúde, elementos-chave ao bem-estar do doente paliativo).

Recorreu-se a três amostras de conveniência compostas por doentes seguidos em CP, as suas famílias e os profissionais de saúde que os acompanham, tendo a recolha de dados decorrido em diferentes

unidades/serviços de CP da região Norte (IPO-Porto), Centro (CHCB, EPE; CHMT, EPE) e Lisboa (Hospital do Mar).

O processo de seleção obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ser doente paliativo, pessoa significativa (familiar/amigo) para o doente, ou profissional de saúde diferenciado em exercício de funções; estar presente em unidades/serviços de CP; ter idade igual ou superior a 18 anos; estar consciente e orientado; concordar participar no estudo; assinar o formulário

Quadro 2

Características sociodemográficas específicas da amostra de famílias e de profissionais de saúde

Famílias (N = 83)			Profissionais de Saúde (N = 78)		
	n	%		n	%
Grau de parentesco			Profissão		
Cônjuge/Companheiro (a)	18	21,7	Médico(a)	12	15
Filho(a)	24	28,9	Enfermeiro(a)	56	72
Pai/mãe	1	1,2	Assistente Social	2	2,6
Irmão(a)	7	8,4	Psicólogo(a)	4	5,1
Cunhado(a)	9	10,8	Outros	4	5,1
Genro/Nora	7	8,4			
Sobrinho(a)	7	8,4			
Neto(a)	2	2,4			
Primo(a)	2	2,4			
Outros	6	7,2			
Tipo de deslocação			Tempo de serviço em CP*		
Visita ao internamento	76	91,6	< 1 ano	15	20
Acompanhamento à consulta externa	7	8,4	1-5anos	35	46
			6-10 anos	14	18
			11-15 anos	10	13
			> 15 anos	3	3,9

*1 dado omissio

de consentimento informado; e de exclusão: incumprir algum dos critérios acima referidos; estar física ou mentalmente incapaz para compreender os objetivos do estudo/dar consentimento informado.

Participaram 235 indivíduos distribuídos por três amostras (Quadros 1, 2 e 3): 74 doentes (85,1% da região Norte, 5,4% Centro e 9,5% Lisboa), 83 famílias (51,8% do Norte, 22,9% Centro e 25,3% Lisboa) e 78 profissionais de saúde (39,7% do Norte, 17,9% Centro e 42,3% Lisboa).

Os doentes distribuíram-se quase equitativamente por sexos, tinham M(DP)=67,6(12,4) anos de idade, eram na sua maioria casados/em união de facto (64,9%), e não ultrapassavam o primeiro ciclo de escolaridade (77%). A fé desempenhava um papel importante/muito importante nas suas vidas, apenas 4 consideraram-na como nada importante. A amostra contemplou 47 doentes em regime ambulatorio e 27

em internamento; geralmente \leq a 1 semana de duração (46,2%). Contrariamente ao esperado verificou-se total homogeneidade diagnóstica: cancro. Caracterizou-se então a doença por localização, sendo as mais frequentes: peritoneu e órgãos digestivos (32,9%), órgãos genitourinários (21,4%) e mama (17,1%). Quase metade apresentou um prognóstico \leq a 3 meses.

A amostra de famílias formada maioritariamente por filhos (28,9%) e cônjuges (21,7%) que visitavam o doente ao internamento, mulheres (68,7%), casadas/em união de facto (74,7%), tinha M(DP)=51,2(16,6) anos, o primeiro ciclo (38,6%) e a fé como muito importante (49,4%).

O grupo de profissionais de saúde constituiu-se maioritariamente por enfermeiros (71,8%), com 1 a 5 anos de serviço em CP (45,5%), mulheres (84,6%), solteiros (50,6%), com M(DP)=35,01(10,76)

Quadro 3

Características clínicas da amostra de doentes

Características clínicas	Doentes (N = 74)	
	n	%
Doença oncológica*		
Peritoneu e órgãos digestivos	23	32,9
Órgãos geniturinários	15	21,4
Mama	12	17,1
Órgãos do aparelho respiratório e intratorácicos	6	8,6
Cavidade oral e faringe	5	7,1
Outras localizações	7	10
Oculto	2	2,9
Prognóstico**		
Até 1 mês	6	9
1-3 meses	27	40,3
4-6 meses	20	29,9
7-12 meses	12	17,9
> 12 meses	2	3
Regime de tratamento		
Internamento	27	36,5
Ambulatório	47	63,5
Tempo de internamento***		
< 1 semana	12	46,2
1-2 semanas	4	15,4
3-4 semanas	2	7,7
1-2 meses	5	19,2
3-4 meses	1	3,8
5-6 meses	1	3,8
> 6 meses	1	3,8
*4 dados omissos; **7 dados omissos; ***1 dado omissos		

anos de idade, apenas 14,1% possuía mestrado e 10,3% apontou a fé como nada importante.

Material

A seleção do material teve em consideração a apropriabilidade e economia (tempo/energia), entre outras recomen-

dações para avaliação em saúde;²² O material incluiu: a) um questionário de dados sociodemográficos; questões comuns a todos os participantes: sexo; idade; estado civil; escolaridade; importância da fé; o parentesco no questionário da família e a profissão e tempo de serviço no dos profissionais de saúde; o dos doentes integrou as seguintes variáveis clínicas: diagnóstico; prognóstico; regime de tratamento; tempo de internamento; b) um item de avaliação global do bem-estar numa escala numérica entre "0" (ausência) e "10" (máximo bem-estar): "quão bem se sente neste momento"; "qual o nível de bem-estar do seu familiar?"; "qual o nível geral de bem-estar dos seus doentes?" e; c) uma questão relativa aos fatores promotores de bem-estar, em que os participantes indicam o grau de importância entre "0" (nada) e "10" (extremamente importante) dos itens apontados por doentes, famílias e profissionais de saúde como mais importantes ao fim de vida num amplo estudo de Steinhäuser *et al.*^{1,2}: "ausência de dor", "estar em paz com Deus", "ter a presença da família", "estar consciente", "ver as suas opções de tratamento seguidas", "ter as finanças em ordem", "sentir que a vida teve sentido", "resolver conflitos" e "morrer em casa".

Enviou-se um documento às unidades/serviços de CP portugueses com internamento, pedindo autorização aos Conselhos de Administração e parecer às Comissões de Ética; quatro aprovaram a investigação.

A recolha de dados decorreu no final 2009/meados 2010, após agendamento com os diretores de serviço. Estes indicaram os doentes conscientes e orientados, apresentaram a investigadora aos potenciais participantes e revelaram as características clínicas dos doentes que decidiram participar, ou nomearam um médico ou enfermeiro da equipa para fazê-lo. Os doentes deram o consentimento infor-

Quadro 4

Nível de bem-estar do doente na perspetiva do próprio, da família e dos profissionais de saúde

Nível de bem-estar do doente	Doentes (N = 74)		Famílias (N = 83)		Profissionais de saúde (N = 71)		F (gl) p
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	
	5,41 (2,07)	0-10	5,90 (3,02)	0-10	7,04 (1,41)	3-10	

* $p < 0,001$; *post hoc*: teste Scheffé.

mado de acordo com a Declaração de Helsínquia, as regras da instituição e a lei portuguesa.

Garantiu-se a confidencialidade e privacidade pelo preenchimento dos questionários participante a participante, no espaço mais reservado possível; os profissionais de saúde preencheram-no autonomamente.

Apresentam-se apenas os dados estatisticamente significativos ou clinicamente relevantes (nível de significância de 5%).

Resultados

A pontuação de doentes, famílias e profissionais de saúde relativa ao nível de bem-estar do doente (Quadro 4) denota diferenças ($F(2,225)=9,59, p<0,001$) entre profissionais de saúde $M(DP)=7,04(1,41)$ e doentes $M(DP)=5,41(2,07)$ e entre aqueles e os familiares $M(DP)=5,90(3,02)$.

O nível de bem-estar relaciona-se com as características sociodemográficas apenas na amostra de famílias: na região ($F(2,80)=4,05, p<0,05$), entre o Centro $M(DP)=4,89(3,20)$ e Lisboa $M(DP)=7,38(2,44)$, e; tipo de deslocação ($t(12,46)=2,29, p<0,05$), verificando-se valores superiores nos familiares que visitavam o doente ao internamento $M(DP)=6,03(3,10)$.

As diferenças nas características clínicas dos doentes careceram de significância estatística, mas são clinicamente relevantes. O nível de bem-estar: é reduzido nos cancros da cavidade oral e faringe $M(DP)=3,00(2,83)$ e elevado nos ocultos $M(DP)=8,50(0,71)$; parece evoluir positiva-

mente com um melhor prognóstico, contudo, acima dos 12 meses verificou-se uma ligeira diminuição; é superior nos doentes em ambulatório $M(DP)=5,79(1,37)$ comparativamente aos internados $M(DP)=4,74(2,82)$, principalmente quando o internamento foi < 2 semanas ou durou entre 1 a 2 meses $M(DP)=4,40(1,52)$.

A opinião dos três grupos sobre os fatores importantes ao bem-estar do doente (Quadro 5) foi consensual apenas para ausência de dor, que recebeu a média mais elevada por doentes $M(DP)=9,93(0,58)$, famílias $M(DP)=9,93(0,30)$, e profissionais de saúde $M(DP)=9,88(0,43)$.

Estar em paz com Deus, obteve uma diferença de médias muito significativa ($F(2,232)=23,77, p<0,0001$) entre os profissionais de saúde $M(DP)=7,13(1,88)$ e doentes $M(DP)=9,35(1,87)$, e entre os primeiros e as famílias $M(DP)=8,78(2,41)$. Na amostra de doentes a atribuição de uma maior importância associou-se a idades mais avançadas ($r(74)=0,26, p<0,05$).

A presença da família colheu médias superiores entre famílias $M(DP)=9,76(0,81)$ e doentes $M(DP)=9,70(1,35)$, ambas significativamente diferentes ($F(2,232)=5,99, p<0,005$) dos profissionais de saúde $M(DP)=9,19(1,20)$.

A maior divergência ocorreu quanto a estar consciente; todos os grupos apresentaram diferenças muito significativas entre si ($F(2,230)=18,98, p<0,0001$), com médias de $9,06(DP=1,39)$ nos doentes, $7,96(DP=2,75)$ nas famílias e $6,83(DP=2,18)$ nos profissionais de saúde. Este grupo avaliou-o diferentemente ($F(2,75)=3,33, p<0,05$) no Centro $M(DP)=8,07(1,90)$ e Lisboa

Quadro 5

Grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva do próprio, da família e dos profissionais de saúde

Fatores	Doentes (N = 74)		Famílias (N = 83)		Profissionais de saúde (N = 71)		F (gl) p
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	
Ausência de dor	9,93 (0,58)	5-10	9,93 (0,30)	8-10	9,88 (0,43)	8-10	0,27 (2,232) ns
Estar em paz com Deus	9,35 (1,87)	0-10	8,78 (2,41)	0-10	7,13 (1,88)	4-10	23,77 (2,232) *
Ter a presença da família	9,70 (1,35)	0-10	9,76 (0,81)	5-10	9,19 (1,20)	5-10	5,99 (2,232) **
Estar consciente	9,06 (1,39)	5-10	7,96 (2,75)	0-10	6,83 (2,18)	0-10	18,98 (2,230) *
Ver opções de trat. seg.	7,33 (2,92)	0-10	8,34 (2,26)	0-10	8,36 (1,67)	4-10	4,76 (2,230) ***
Ter as finanças em ordem	8,08 (2,80)	0-10	8,17 (2,88)	0-10	6,63 (2,43)	0-10	7,98 (2,230) ****
Sentir: vida teve sentido	7,71 (2,32)	1-10	8,72 (2,21)	0-10	9,19 (1,28)	4-10	10,87 (2,230) *
Resolver conflitos	6,97 (2,94)	0-10	7,67 (3,26)	0-10	9,23 (1,13)	5-10	14,75 (2,230) *
Morrer em casa	5,97 (3,51)	0-10	5,66 (3,72)	0-10	7,05 (2,01)	1-10	4,17 (2,230) *****

ns - Diferença de médias não significativa; *p < 0,0001; **p < 0,005; ***p < 0,01; ****p < 0,0005; *****p < 0,05; post hoc: teste Scheffé

M(DP)=6,33(2,45).

Os doentes distinguiram-se dos restantes grupos pela menor importância atribuída a ver as suas opções de tratamento seguidas (F(2,230)=4,76,p<0,01) e sentir que a vida teve sentido (F(2,230)=10,87,p<0,0001), com médias de 7,33(DP=2,92) e 7,71(DP=2,32), respetivamente. A amostra de famílias diferenciase pelo sexo (t(41,13)=-2,29,p<0,05) e tipo de deslocação (t(81)=3,02,p<0,005), com médias superiores atribuídas pelas mulheres M(DP)=8,74(2,05) e pelos familiares que visitavam o doente ao internamento M(DP)=8,93(1,99), no primeiro e segundo casos. Os profissionais de saúde afastaram-se destas pontuações, principalmente quanto a sentir que a vida teve sentido M(DP)=9,19(1,28), fator que tende a ser mais valorizado pelos mais novos (r(78)=-

-0,23,p<0,05).

Quanto a ter as finanças em ordem (F(2,230)=7,98, p<0,0005), doentes M(DP)=8,08(2,80) e famílias M(DP)=8,17(2,88) têm médias superiores, posicionando-se de forma distinta dos profissionais de saúde M(DP)=6,63(2,43).

Este grupo também diverge dos restantes em relativamente a resolver conflitos (F(2,230)=14,75, p<0,0001), atribuindo uma média muito superior M(DP)=9,23(1,13) à das famílias M(DP)=7,67(3,26) e doentes M(DP)=6,97(2,94). O tempo de internamento influenciou a avaliação deste fator (F(2,21)=3,98, p<0,05), verificando-se diferenças entre os doentes com < 1 M(DP)=8,00(2,78) e entre 1 a 2 meses de internamento M(DP)=3,50(2,89).

O morrer em casa variou (F(2,230)=4,17, p<0,05) entre profissionais de saúde e fa-

mílias, sendo considerado mais importante pelos primeiros $M(DP)=7,05(2,01)$. Registraram-se médias mais elevadas nos profissionais com tempo de serviço em CP > a 15 anos ($F(4,72)=2,93, p<0,05$; $M(DP)=8,00(1,00)$) e nos familiares que acompanhavam o doente à consulta externa ($t(81)=-2,33, p<0,05$; $M(DP)=8,71(2,22)$).

Do cruzamento entre o nível e fatores importantes ao bem-estar resultou apenas uma associação significativa, com níveis inferiores de bem-estar a associarem-se a uma importância superior ao fator estar consciente na amostra de famílias ($r(83)=-0,246, p<0,05$).

Discussão

As doenças graves/avançadas têm sido estudadas fundamentalmente no domínio da QVRS.⁵ Neste estudo, analisou-se o nível global de bem-estar e o grau de importância de diferentes fatores à sua promoção para aceder à qualidade de vida percebida dos doentes seguidos em CP.

A amostra de doentes compreendeu um único diagnóstico, cancro, e metade tinha um prognóstico igual/inferior a três meses; dados que relembram questões problemáticas conhecidas como a acessibilidade dos CP noutras patologias, insuficiência de recursos e referência tardia.

A percepção de bem-estar é razoável, idêntica à identificada noutros estudos recentes com doentes oncológicos seguidos em CP,²²⁻²³ e parece ser influenciada pelo diagnóstico, prognóstico, regime de tratamento e tempo de internamento.

Os doentes com cancro oculto obtiveram uma elevada qualidade de vida percebida, contrastando com os da cavidade oral e faringe que a apontaram como fraca, conforme a generalidade dos doentes com cancro da cabeça e pescoço, e os desta amostra com prognóstico inferior a um mês.²⁴

Verificou-se um declínio progressivo com o aproximar da morte, identificado noutros

estudos e facilmente explicado pela emergência simultânea de uma multiplicidade de sintomas no fim de vida.²⁵ Maiores dificuldades físicas e psicossociais, principais responsáveis pelos internamentos, associam-se efetivamente a piores resultados,²⁶ daí que tenham sido reportadas médias mais elevadas por doentes em ambulatório. Porém, o bem-estar aumenta progressivamente no primeiro mês de internamento com os doentes a atingirem um nível razoável decorridas duas semanas.

Gerstorff *et al.*²⁵ sugerem que o bem-estar das pessoas em fim-de-vida é influenciado pelo lugar onde vivem. Neste estudo, obteve-se um resultado inferior (fraco) nos doentes do Centro. O motivo desta apreciação pode advir do menor desenvolvimento socioeconómico, parca rede de transportes e elevada amplitude geográfica desta região, aumentando a distância entre a residência dos doentes e o local onde recebem CP, isolando-os da família caso necessitem ser internados.

Os 9 fatores foram apreciados como relevantes pelos doentes, contudo com graus de importância diferenciados. A ausência de dor, ter a presença da família, estar em paz com Deus (fator significativamente superior nos mais velhos) e estar consciente são extremamente importantes. Também assumem uma importância muito elevada ter as finanças em ordem e sentir que a vida teve sentido. Ver as suas opções de tratamento seguidas e resolver conflitos têm um grau de importância elevado. Morrer em casa é o aspeto menos valorizado, apenas moderadamente importante, à semelhança de estudos anteriores.^{7,3}

A duração do internamento influenciou a importância atribuída a resolver conflitos, sendo mais valorizado pelos doentes internados há menos de um mês. Estar internado permite um maior tempo de reflexão podendo ser catalisador do desejo de resolver os conflitos referentes à gestão

da doença, morte, ou outros preexistentes, como forma de aproximar-se da família. Estas questões poderão ter-se resolvido no início do internamento ou diminuído de importância, sendo comum o doente alterar as suas prioridades.²⁷

A família avaliou o bem-estar do doente como razoável, posicionando-se de forma distinta consoante a região e contexto. Os familiares apreciaram-no como fraco na região Centro e elevado em Lisboa. Esta disparidade pode resultar da idade, carácter público/privado dos CP, ou pelos motivos referidos anteriormente quanto à região Centro, sendo necessárias mais informações para esclarecer este resultado. Visitar o doente internado parece associar-se a uma perspetiva mais favorável do seu bem-estar comparativamente a acompanhá-lo à consulta externa. A perceção de incapacidade para o cuidar, o descontrolo sintomático como possível motivo da consulta e sua gestão mais eficaz em internamento são explicações plausíveis.²⁸

Segundo a família os nove fatores importam ao bem-estar do doente. A maioria obteve valores muito elevados, contudo, a ausência de dor e presença da família são extremamente relevantes. Contrariamente, morrer em casa foi o único observado como moderadamente importante.

Esta amostra foi composta maioritariamente por mulheres, sexo que geralmente prefere um maior autoenvolvimento na tomada de decisão sobre os cuidados em fim de vida²⁹ e que neste estudo atribuiu uma importância significativamente superior à fé nas suas vidas e a ver as opções de tratamento seguidas para o bem-estar do doente. O contexto associa-se à avaliação de dois fatores. Os familiares que visitavam o doente ao internamento atribuíram uma importância superior a sentir que a vida teve sentido, e inferior ao morrer em casa. Atendendo à observação dos cuidados prestados e/ou agravamento de

sintomas, as famílias podem supor que os doentes terão um melhor controlo sintomático nas unidades de CP onde estão internados.²⁸ Por outro lado, ao observarem o seu ente querido afastado da família, comunidade, hábitos, rotinas e pertences, compreende-se que tenham dado muita importância a sentir que a vida teve sentido para o seu bem-estar.

Os familiares que atribuíram níveis inferiores de bem-estar tendem a conferir uma maior importância ao fator estar consciente. Tal pode dever-se à possibilidade do doente se encontrar numa situação de descontrolo sintomático limite em que a sedação paliativa seja necessária ou tenha sido ponderada. Um estudo das preferências em cenários de fim-de-vida revelou que a avaliação sobre o cônjuge provinha de desejos pessoais, independentemente do sexo, doença grave ou debate prévio.³⁰ Seria interessante investigar se as respostas dos familiares basearam-se no bem-estar dos próprios, ou do doente.

Os profissionais de saúde apreciaram o nível de bem-estar dos seus doentes como elevado; carecendo de diferenças estatisticamente significativas que complementassem esta opinião.

A ausência de dor, resolver conflitos, ter a presença da família e sentir que a vida teve sentido foram os fatores apontados como os que mais contribuem para o bem-estar. O grau de importância dos fatores analisados variou entre elevado a extremamente importante e foi influenciado pela idade e tempo de serviço em CP. Sentir que a vida teve sentido foi mais valorizado pelos profissionais mais novos e morrer em casa pelos que trabalham há mais de 15 anos em CP.

Os fatores que menos contribuem para o bem-estar do doente na perspetiva dos profissionais de saúde, sobretudo médicos e enfermeiros, foram ter as finanças em ordem e estar consciente (superior na

região Centro; presumível influência da cultura), provavelmente por considerarem o primeiro como alheio às suas competências e por gerirem sintomas refratários, observando a sedação paliativa como alternativa viável.

O nível de bem-estar do doente foi analisado de forma idêntica por doentes e famílias, e distinta pelos profissionais de saúde. Estes apontaram-no como elevado, enquanto para os primeiros era apenas razoável.

Estas diferenças podem advir de os doentes/famílias basearem a sua avaliação na comparação com a vida anterior do doente e os profissionais de saúde com a generalidade dos doentes paliativos portugueses - sem seguimento em CP -, e tendência para sobrestimarem o bem-estar dos doentes.²³

Os três grupos apresentam uma perspetiva semelhante na consideração dos nove fatores como importantes ao bem-estar do doente e na atribuição da pontuação mais elevada à ausência da dor, confirmando os resultados obtidos por Steinhauser *et al.* e Lankarani-Fard *et al.*, lembrando a primazia do controlo sintomático em CP,³¹ e; díspar na apreciação da manutenção da consciência. Esta questão deverá ser discutida antecipadamente pois influencia a escolha dos tratamentos, é prioritária para o doente e diverge da opinião da família e profissionais de saúde,³² sendo importante clarificar se a elevada importância de estar consciente advém de receios/mitos relacionados com a sedação paliativa.³³ Por outro lado, o doente deve também ser esclarecido acerca do motivo pelo qual os médicos estão dispostos a sacrificar a consciência pela analgesia e em que situações essa opção poderá ser a melhor para maximizar o seu bem-estar.⁷

Sentir que a vida teve sentido e ver as suas opções de tratamento seguidas são fatores significativamente menos impor-

tações para os doentes. Estes poderão, pela proximidade da morte, encontrar-se numa fase de questionamento do sentido. Além disso, os portugueses preferem um menor envolvimento na decisão sobre os cuidados em fim-de-vida, delegando-a no médico e na família.^{29,34}

Doentes e famílias observam de forma idêntica seis fatores, concordando quanto aos mais e menos importantes ao bem-estar, aproximando-se nos aspetos mais objetivos, à semelhança de outros estudos.^{2,31} Os profissionais de saúde afastam-se: sobrestimam a importância da resolução de conflitos, sentido de vida e morrer em casa e desvalorizam aspetos religiosos, financeiros e familiares, muito importantes aos restantes grupos. Com efeito, os profissionais de saúde deverão esforçar-se mais por reconhecer as prioridades dos doentes e a perspetiva da família, aspetos fundamentais ao bem-estar do doente.³⁵

Em suma, as divergências entre doentes e profissionais de saúde indicam que, caso a situação se apresente necessária, pelo elevado declínio funcional, *distress* ou incapacidade cognitiva, estes não conseguirão traduzir adequadamente a perspetiva dos doentes. A família poderá fazê-lo, no entanto, quando sobrecarregada perde geralmente a capacidade para efetuar uma avaliação fiável e fazer prevalecer as suas prioridades.²

Estes resultados salientam a importância do apoio à família, seu envolvimento precoce nos processos de tomada de decisão e o estabelecimento de diretivas avançadas de vontade nos doentes socialmente isolados.^{32,36} Apontam, sobretudo, a necessidade de potenciar a comunicação na tríade doente-família-profissionais de saúde; via indispensável ao reconhecimento da perspetiva dos doentes, apoio à família e desenvolvimento de uma abordagem holística, propícia à melhoria dos cuidados prestados e ao estabelecimento de uma ação verdadeiramente integrada dos prin-

cipais agentes paliativos na promoção do bem-estar do doente.³⁷

Conclusão

Os doentes percecionam o seu bem-estar como razoável. A família segue a mesma opinião, enquanto os profissionais de saúde apreciam-no como elevado. A necessidade de promoção do bem-estar dos doentes seguidos em CP é, portanto, a primeira conclusão a retirar deste estudo. Os principais agentes paliativos identificaram nove fatores como importantes para essa tarefa, destacando a ausência da dor como o mais relevante, mas não chegaram a acordo quanto à importância da manutenção da consciência.

No que concerne à generalidade dos fatores, demonstrou-se que a família, contrariamente aos profissionais de saúde, é capaz de traduzir adequadamente a perspetiva do doente, podendo representá-lo em caso de necessidade. Este resultado constitui um alerta para os diferentes profissionais prestarem uma maior atenção ao doente em todas as dimensões da sua experiência, questionando-o acerca do que considera mais importante, escutando-o ativamente e respondendo em conformidade.

Conclui-se com as principais implicações para a prática de CP: a necessidade de se tomarem medidas no sentido de assegurar as prioridades dos doentes e desenvolver uma boa comunicação na tríade doente-família-profissionais de saúde.

O enviesamento da amostra pela região, sexo e tipologia de doentes, o desenho de estudo transversal com recurso a uma amostra de conveniência e o contexto de recolha de dados são limitações do presente estudo. Uma vez que o corpo de conhecimento acerca do bem-estar subjetivo do doente paliativo é ainda incipiente, sugere-se que estudos futuros incluam doentes seguidos em CP

por equipas intra-hospitalares de suporte e equipas de suporte comunitárias, não-oncológicas; estabeleçam uma relação direta entre os participantes; tenham um seguimento longitudinal, e; adotem uma abordagem qualitativa, permitindo compreender melhor o bem-estar subjetivo dos doentes e o raciocínio por trás da opinião da família e dos profissionais de saúde, assim como explorar o significado dos fatores importantes para o bem-estar do doente.

Agradecimentos

Ao IPO-Porto, ao CHCB, ao CHMT e ao Grupo Espírito Santo Saúde pela autorização da recolha de dados nas suas instalações; a todos os diretores clínicos dos serviços/unidades de CP que me receberam, pelo seu acolhimento e solicitude; e aos diferentes profissionais de saúde que auxiliaram no trabalho de campo. ●

Bibliografia

1. Pastrana T, Radbruch L, Nauck F, Hover G, Fegg M, Pestinger M, et al. *Outcome indicators in palliative care-how to assess quality and success. Focus group and nominal group technique in Germany. Support Care Cancer.* 2010;18(7):859-68. doi: 10.1007/s00520-009-0721-4.
2. Higginson IJ, Gao W. *Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity. Health Qual Life Outcomes.* 2008;6:42 doi: 10.1186/1477-7525-6-42.
3. Lankarani-Fard A, Knapp H, Lorenz KA, Golden JF, Taylor A, Feld JE, et al. *Feasibility of Discussing End-of-Life Care Goals with Inpatients Using a Structured, Conversational Approach: The Go Wish Card Game. J Pain Symptom Manage.* 2010;39(4):637-643. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.011.
4. Saavedra Muñoz G, Barreto Martín MP. *Frail elderly and palliative care. Psicothema.* [Internet]. 2008 [cited 2011 Dec 08]; 20(4):571-576. Available from: <http://www.psicothema.com/pdf/3524.pdf>
5. Leung KK, Tsai JS, Cheng SY, Liu WJ, Chiu TY, Wu CH, et al. *Can a good death and quality of life be achieved for patients with terminal cancer in a palliative care unit? J Palliat Med.* 2010;13(12):1433-8. doi: 10.1089/jpm.2010.0240.
6. Steinhäuser KE, Clip EC, McNeilly M, Christakis N, McIntyre LM, Tulsky JA. *In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. Ann Intern Med.* 2000;132(10):825-832. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-2000051600011.
7. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. *Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. JAMA.* 2000;284(19):2476-2482. doi: 10.1001/jama.284.19.2476.
8. McDowell I. *Measures of self-perceived well-being. J Psychosom Res.* 2010;69(1):69-79. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.07.002.
9. Diener E, Lucas R, Oishi S. *Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction.* In Snyder CR, Lopez CJ, editors. *Handbook of Positive Psychology.* Oxford: Oxford University Press, 2002.
10. Bernheim JL. *How to get serious answers to the serious question: 'how have you been?': subjective quality of life (qol) as an individual experiential emergent construct. Bioethics.* 1999;13(3):272-287. doi: 10.1111/1467-8519.00156.
11. Cummins RA. *Objective and subjective quality of life: An interactive model. Soc Indic Res.* 2000; 52(1):55-72. doi: 10.1023/A:1007027822521.
12. Diener E, Oishi S, Lucas R. *Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. Annu Rev Psychol.* 2003;54:403-425. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145056.
13. Olthuis G, Dekkers W. *Quality of life considered as well-being: Views from philosophy and palliative care practice. Theor Med Bioeth.* 2005;26(4):307-337. doi: 10.1007/s11017-005-4487-5.
14. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. *Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being. J Pain Symptom Manage.* 2007;33:372-388. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014.
15. Bergh I, Kvalem IL, Aass N, Hjermstad MJ. *What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System. Palliat Med.* 2011;25(7):716-724. doi:

- 10.1177/0269216310395985.
16. Bush SH, Parsons HA, Palmer JL, Li Z, Chacko R, Bruera E. *Single- vs. multiple-item instruments in the assessment of quality of life in patients with advanced cancer.* *J Pain Symptom Manage.* 2010;39(3):564-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.006.
 17. Kaasa S. *Assessment of Quality of Life in Palliative Care.* *J Palliat Med.* 2001;4(3):413-416. doi: 10.1089/109662101753124093.
 18. Locke DE, Decker PA, Sloan JA, Brown PD, Malec JF, Clark MM, et al. *Validation of single-item linear analog scale assessment of quality of life in neuro-oncology patients.* *J Pain Symptom Manage.* 2007;34(6):628-38. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.01.016.
 19. Ried LD, Tueth MJ, Handberg E, Nyanteh H. *Validating a self-report measure of global subjective well-being to predict adverse clinical outcomes.* *Qual Life Res.* 2006;15(4):675-686. doi: 10.1007/s11136-005-3515-2.
 20. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. *Will to live in terminally ill.* *Lancet.* 1999;354(9181):816-819. doi: 10.1016/S0140-6736(99)80011-7
 21. Pais-Ribeiro JL. *Metodologia de Investigação em psicologia e saúde.* 2a ed. Porto: Legis Editora/Livpsic; 2008.
 22. Stiel S, Kues K, Krumm N, Radbruch L, Elsner F. *Assessment of Quality of Life in Patients Receiving Palliative Care: Comparison of Measurement Tools and Single Item on Subjective Well-Being.* *J Palliat Med.* 2011;14(5):599-606. doi: 10.1089/jpm.2010.0473.
 23. Zimmermann C. Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. *Support Care Cancer.* 2010;18:609-616. doi: 10.1007/s00520-009-0700-9.
 24. Silveira A, Ribeiro C, Gonçalves J, Oliveira A, Silva I, Lopes C, et al. *Qualidade de vida em doentes oncológicos da cabeça e pescoço tratados no Instituto Português de Oncologia do Porto: comparação de instrumentos de medida.* *Rev Port Saúde Pública.* [Internet]. 2009 [cited 2011 Dec 08];8:59-66. Available from: <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/volume-tematico-2009/pdfs/E-05-2009.pdf>
 25. Gerstorf D, Ram N, Goebel J, Schupp J, Lindenberger U, Wagner GG. *Where People Live and Die Makes a Difference: Individual and Geographic Disparities in Well-Being Progression at the End of Life.* *Psychol Aging.* 2010;25(3):661-676. doi: 10.1037/a0019574.
 26. Busseri MA, Sadava S, Molnar D, DeCourville N. *A Person-Centered Approach to Subjective Well-Being.* *J Happiness Stud.* 2009;10(2):161-181. doi: 10.1007/s10902-007-9072-3.
 27. Echteid MA, Deliens L, Ooms ME, Ribbe MW, Van der Wal G. *Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: a pilot study.* *Palliat Med.* 2005;19:381-388. doi: 10.1191/0269216305pm1029oa.
 28. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. *Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death.* *J Pain Symptom Manage.* 2010;39(3):591-604. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007.
 29. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, et al. *To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe.* *Palliat Med.* 2013;27(5):418-27. doi: 10.1177/0269216312471883.
 30. Moorman SM, Hauser RM, Carr D. *Do Older Adults Know Their Spouses' End-of-Life Treatment Preferences?* *Res Aging.* 2009;31(4):463-491. doi: 10.1177/0164027509333683.
 31. Engelberg RA, Downey L, Wenrich MD, Carline JD, Silvestri GA, Dotolo D, et al. *Measuring the quality of end-of-life care.* *J Pain Symptom Manage.* 2010;39(6):951-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.11.313.
 32. Mack JW, Cronin A, Taback N, Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, et al. *End-of-Life Care Discussions Among Patients With Advanced Cancer: A Cohort Study.* *Ann Intern Med.* 2012;156(3):204-210. doi: 10.7326/0003-4819-156-3-20120270-00008.
 33. Schüklenk U, Van Delden JJ, Downie J, McLean SA, Upshur R, Weinstock D. *End-of-life decision-making in Canada: the report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making.* *Bioethics.* 2011 Nov;25 Suppl 1:1-73. doi: 10.1111/j.1467-8519.2011.01939.x
 34. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. *Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain.* *Ann Oncol.* 2012;23(8):2006-15. doi: 10.1093/annonc/mdr602.
 35. O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, et al. *Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer.* *Palliat Support Care.* 2010;8(4):395-404. doi: 10.1017/S1478951510000258.
 36. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial.* *Br Med J.* 2010;340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.
 37. Powers BA, Norton SA, Schmitt MH, Quill TE, Metzger M. *Meaning and practice of palliative care for hospitalized older adults with life limiting illnesses.* *J Aging Res.* 2011. doi: 10.4061/2011/406164.

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos “Terra Fria” – Casuística de uma nova atividade, desafios e oportunidades

Duarte da Silva Soares

Interno Complementar de Medicina Interna. Unidade Hospitalar de Bragança, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Joana Martins

Interno Complementar de Medicina Interna. Unidade Hospitalar de Bragança, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Ana Gonçalves

Enfermeira Coordenadora da Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos “Terra Fria”. Unidade Hospitalar de Bragança, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Liseta Gomes

Coordenadora da Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos “Terra Fria”. Unidade Hospitalar de Bragança, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Resumo

Introdução: A disponibilidade de Unidades Domiciliárias de Cuidados Paliativos (UDCP) permanece baixa em Portugal. Contudo, tem-se assistido ao surgimento de novos projetos no País. A UDCP “Terra Fria” (TF) atua no Nordeste transmontano desde março de 2015. **Objetivos:** Descrever os primeiros 5 meses de atividade da equipa. **Métodos:** Estudo observacional retrospectivo, de 01/03/2015 a 30/07/2015. **Resultados:** A UDCP-TF admitiu 92 doentes, 54 com diagnóstico oncológico. Realizaram-se 332 visitas domiciliárias e 198 contactos telefónicos, 279 (84.0%) e 143 (72.2%) em período “útil”. O número médio de dias da referenciação à primeira consulta foi de 4.7 dias e da primeira consulta ao óbito 23.7 dias. O nível de dor auto reportada pelos doentes na admissão foi em média 1.1 e de 0.3 à segunda semana (IC 95%, 0.79 – 1.41, $p < 0.05$). **Discussão:** A casuística apresentada é das primeiras em Portugal a revelar dados sobre a atividade de uma UDCP. Os resultados apresentados sugerem que as UDCP poderão contribuir para aumentar a probabilidade de falecer no domicílio, assim como para proporcionar um efetivo controlo da dor. No entanto, dadas as limitações metodológicas do estudo devem interpretar-se estes dados com cautela. A atividade da UDCP-TF concentrou-se no período considerado “útil”, sendo pertinente aprofundar as necessidades efetivas de funcionamento em cada período. **Conclusão:** Ainda que metodologicamente limitados, os dados sobre a atividade da UDCP-TF sugerem um contributo para o aumento das possibilidades de falecimento em casa e eficaz controlo da dor. É no entanto urgente avaliar a resposta domiciliária mais adequada para a população em causa, nomeadamente em termos de disponibilidade e preferências dos doentes.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos, cuidados domiciliários, casuística

Keywords

Palliative Care, home care, casuistry

Palabras-clave

Cuidados paliativos, asistencia domiciliar, casuística

Resumen

Introducción: La disponibilidad de Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos (UDCP) permanece baja en Portugal. Todavía, se está observando el surgimiento de nuevos proyectos en el País. La UDCP - "Tierra Fría" (TF) actúa en el Nordeste Transmontano desde Marzo de 2015. **Objetivos:** Describir los primeros 5 meses de actividad del equipo. **Metodos:** Estudio retrospectivo observacional, de 01/03/2015 a 30/07/2015. **Resultados:** La UDCP-TF admitió 92 enfermos, 54 con diagnóstico oncológico. Se han realizado 332 visitas domiciliarias y 198 contactos por teléfono, 279 (84.0%) y 143 (72.2%) en periodo útil. El número medio de días desde la referencia hasta la primera consulta fue de 4.7 días y desde la primera consulta al fallecimiento fue de 23.7 días. El nivel de dolor auto reportado por los enfermos fue de 1.1 en la admisión y de 0.3 a la segunda semana de seguimiento por el equipo (IC 95%, 0.79 - 1.41, $p < 0.05$). **Discussion:** La casuística aquí presentada es una de las primeras a demostrar datos de una UDCP en Portugal. Los resultados presentados sugieren que las UDCP podrán contribuir para el aumento de la probabilidad de fallecer en el domicilio, así como para proporcionar un efectivo control del dolor. Todavía, conocidas las limitaciones metodológicas de este estudio los datos de deben interpretar con cuidado. La actividad de la UCP-TF ha sido más relevante en el periodo considerado "útil", debiéndose profundizar las necesidades efectivas de funcionamiento en cada periodo. **Conclusion:** Aunque limitados por la metodología, los datos sobre la actividad de la UDCP-TF sugieren una contribución para el aumento de las posibilidades de fallecimiento en el domicilio, así como para un eficaz control del dolor. Sin embargo, urge evaluar la respuesta domiciliaria más adecuada para la población en causa, particularmente en términos de disponibilidad y preferencias de los enfermos.

Abstract

Introduction: The availability of Home Palliative Care Units (Home-PC) remains scarce in Portugal. However, new projects are being created in the country. The "Terra Fria" Home-PC team provides services in the Northeast region since March 2015. **Objectives:** To describe the first 5 months of activity of the project. **Methods:** Retrospective observational study, from 01/03/2015 to 30/07/2015. **Resultados:** 92 patients were admitted to the Home-PC team, 54 with cancer. 332 visits and 198 telephone contacts were performed, from which 279 (84.0%) and 143 (72.2%) were made in business hours. The average time from referral to first evaluation was 4.7 days and from first evaluation to death was 23.7 days. The self-reported pain level on admission was 1.1 and 0.3 at week 2 (IC 95%, 0.79 - 1.41, $p < 0.05$). **Discussion:** This is one of the first studies to reveal data from a Home-PC unit in Portugal. These results suggest that Home-PC teams might help to increase the probability of dying at home, at the same time they might help to adequately control pain. However, given the methodological limitations of this study, the conclusion must be interpreted with caution. The "Terra Fria" Home PC activities were mainly performed during business hours. It would be relevant to further understand the real need for this service in each period of time. **Conclusions:** Despite methodologically limited, the data shown suggests that Home-PC teams might contribute to increase the probabilities of dying at home and an effective pain control. However, it is urgent to evaluate the most adequate

Home-PC service for this population, particularly in terms of availability and patients preferences.

Introdução

A população Portuguesa permanece como uma das mais envelhecidas da Europa, documentando-se um aumento marcado da população idosa e mortes no início do século XXI.¹ Paralelamente, a casa, própria ou de familiares, é o local de morte mais frequentemente preferido pela população em Portugal.²

Ante esta realidade, a disponibilidade de Unidades Domiciliárias de Cuidados Paliativos (UDCP) em Portugal permanece baixa.³ Contudo, tem-se verificado nos últimos anos um esforço para a criação de novas equipas domiciliárias, nomeadamente através da iniciativa promovida pela Fundação Calouste Gulbenkian – Programa Inovar em Saúde, intitulada “Apoio à Criação de Unidades de Cuidados Paliativos”.⁴ A iniciativa foi anunciada em 24 de maio e o prazo para candidaturas esteve aberto até 4 de julho de 2014. Das 70 candidaturas recebidas, foram alvo de apoio as UDCP da “Terra Fria” (concelhos de Bragança, Macedo de Cavaleiros e Vinhais), Arcos de Valdevez, Barreiro / Montijo, Vila Nova de Gaia e Alfandega da Fé.⁴

O distrito de Bragança é o 5.º maior distrito do país, com 12 concelhos e uma população de 136.232 habitantes, constituída por uma população idosa (> 65 anos) mais prevalente (21% a 38.8%) do que a média nacional (19%). A Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da “Terra Fria” (UDCP-TF) iniciou as suas atividades neste distrito (concelhos de Bragança, Macedo de Cavaleiros e Vinhais) a 1 de março de 2015. É um projeto coordenado pela Unidade Local de Saúde do Nordeste, fruto do apoio da Fundação Calouste Gulbenkian e das Câmaras Municipais de Bragança, Ma-

cedo de Cavaleiros e Vinhais.

Simultaneamente, o projeto vai ao encontro às recomendações para a implementação/organização de serviços de Cuidados Paliativos,⁵ publicadas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) em 2006, formando parte do Diretório Nacional de Cuidados Paliativos.⁶ A Unidade presta apoio domiciliário nos 3 concelhos descritos, 7 dias por semana, 24 horas por dia. É tanto prestadora direta de cuidados como consultora das Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) dos três concelhos. A equipa da UDCP-TF é composta por 3 Médicos (em regime de tempo parcial, tendo o coordenador horário exclusivo exceto urgência), 1 Enfermeiro a tempo completo acompanhado por 11 Enfermeiros a tempo parcial (2 em Bragança, 5 em Macedo de Cavaleiros e 4 em Vinhais), formando uma escala de prevenção. Prestam ainda serviços na UDCP-TF um Psicólogo Clínico, um Terapeuta Ocupacional e um Assistente Social.

A casuística que apresentamos bem como os desafios e oportunidades que discutimos têm como objetivo apresentar a atividade desta nova equipa, assim como abordar criticamente o seu funcionamento. Acreditamos ser este trabalho útil para outros profissionais que desempenhem (agora ou no futuro) funções em UDCP ou que prestem cuidados a doentes em fim de vida, nomeadamente aqueles que atuam ou pretendem atuar no interior do país ou noutras regiões com populações comparáveis.

Objetivos

O objetivo principal deste artigo é des-

crever os primeiros cinco meses de atividade da UDCP-TF, nomeadamente em relação ao número de doentes, número de visitas domiciliárias, tempos de referência e seguimento, número de altas, óbitos e local de morte.

O objetivo secundário é abordar criticamente os resultados, considerando os obstáculos que enfrentam este tipo de equipas na prestação de cuidados assim como os resultados que poderão ter nos cuidados prestados na população alvo.

Métodos

Descrição da casuística da atividade assistencial da UDCP-TF, no período compreendido entre a data do início do seu funcionamento (01/03/2015) e 30/07/2015 (primeiros 5 meses de atividade).

Os dados recolhidos consistiram em: data de admissão; data de primeira avaliação; idade; género; diagnóstico principal; valor (em percentagem) da *Palliative Performance Scale (PPS)* à data de admissão, número de visitas domiciliárias; número de contatos telefónicos; período em que as visitas ou contatos foram efetuados (das 9 às 17 horas de segunda a domingo; das 17 às 24 de segunda a domingo; das 24 às 9

horas de segunda a domingo); tempo de seguimento (dias); número de altas; número de óbitos; média de nível de dor na primeira avaliação após entrada no serviço, primeira semana e segunda semana (item da escala ferramenta IPOS⁷ reportado pelo doente em que 0 (nada), 1 (ligeiramente), 2 (moderadamente), 3 (muito) e 4 (insuportável)); valor (em percentagem) da *Palliative Performance Scale (PPS)* à segunda semana de seguimento pela equipa; local de morte.

Resultados

Durante o período em análise (153 dias), a UDCP-TF admitiu 92 novos doentes, sendo 53 do género masculino e 39 do género feminino. A idade média situou-se nos 78 anos (mínimo 8, máximo 99 anos, desvio padrão 6.7). De forma excepcional, a UDCP-TF prestou apoio a um utente com idade inferior a 18 anos. Tratou-se de um indivíduo de género masculino, com 8 anos de idade com doença neurológica terminal cuja família optou pela permanência no domicílio na fase final da vida e com necessidade de controlo sintomatológico.

Mais de metade dos doentes seguidos (n=54) padeciam de doença oncológica, de acordo com os diagnósticos

Quadro 1

Diagnósticos à admissão

Oncológico (por localização)	54	Não Oncológico	38
Gastrointestinal	22	Sd. Demencial	11
Sistema respiratório	11	Insuficiência cardíaca	9
Pele e tecido celular subcutâneo	5	Doença vascular cerebral (pós AVC)	4
Sistema nervoso central	4	Doença pulmonar obstrutiva crónica	4
Próstata	3	Doença osteoarticular avançada	3
Órgãos genitais femininos	2	Doença hepática crónica	3
Cabeça e pescoço	2	Doença renal crónica	2
Hematológico	2	Doença neuro degenerativa	2
Neuro endócrino	2		
Sistema urinário	1		

Figura 1

Visitas domiciliárias da UDCP-TF por período (segunda-feira a domingo)

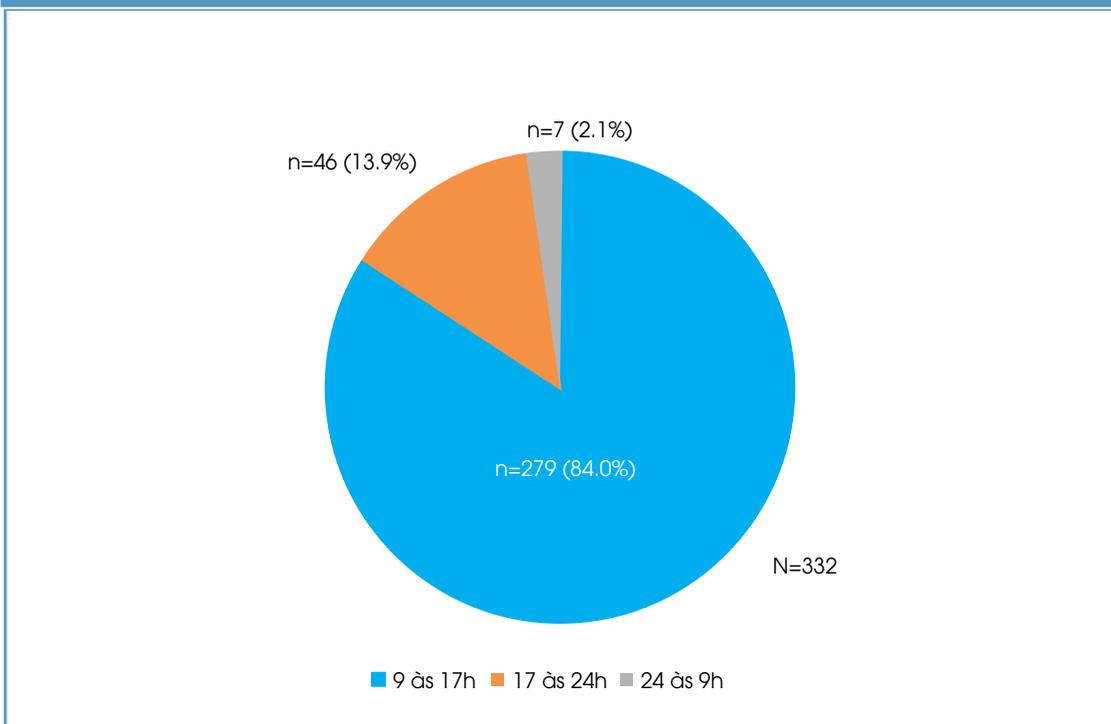
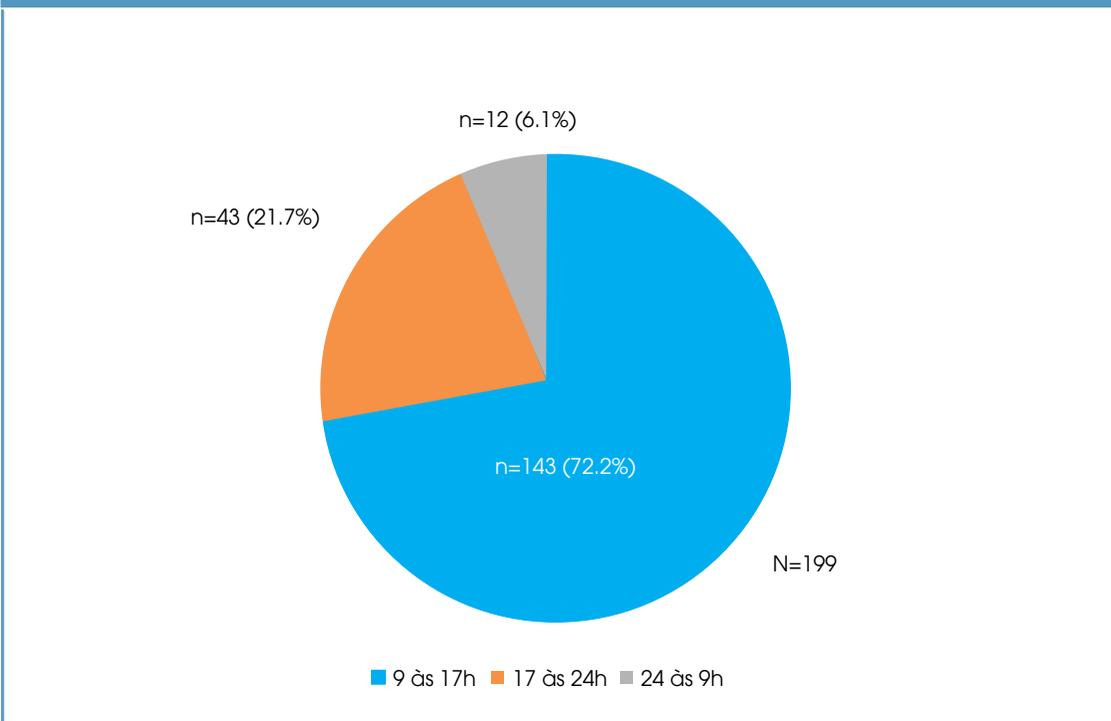


Figura 2

Contactos telefónicos da UDCP-TF por período (segunda-feira a domingo)



que se detalham na Quadro 1. À admissão, os doentes apresentavam, em média, valor na *Palliative Performance Scale (PPS)* de 40% (mínimo 10%, máximo 80%, desvio padrão 20%).

Relativamente à atividade da equipa, a UDCP-TF realizou um total de 332 visitas domiciliárias e 198 contactos telefónicos, tal como se detalha em seguida e se pode observar nas Figuras 1 e 2. O número médio de visitas domiciliárias foi assim de 4 por doente (mínimo 1, máximo 17, desvio padrão 3). O número médio de contactos telefónicos foi de 2 por doente (mínimo 0, máximo 20, desvio padrão 4).

Relativamente aos tempos de referência e seguimento, o número médio de dias desde a referência à primeira consulta foi de 4.7 dias (mínimo 0, máximo 31 dias – doente referenciado à UDCP-TF antes do início de atividades da mesma, desvio padrão 2.4; n=92 doentes). A média de dias desde a primeira consulta até ao óbito foi de 23.7 dias (mínimo 1, máximo 78, desvio padrão 7.7; n=92 doentes).

Apenas 11 doentes (12.0%) tiveram alta da UDCP-TF, sendo que 9 foram transferidos para outra tipologia de cuidados (ECCI ou Unidades de cuidados continuados de longa duração - ULDM). Nestes, o número médio de dias desde a 1ª consulta até a data de alta foi de 38.7 dias, (mínimo 1, máximo 103, desvio padrão 14). Os restantes dois doentes permaneceram no domicílio sem necessidade de apoio diferenciado, 13 e 18 dias após a 1ª consulta.

Mais de um terço dos doentes faleceram durante o período em análise (n=36; 39.1%). Relativamente ao número de óbitos por local de morte, 19/36 (52.8%) doentes acabaram por falecer em casa, 4/36 (11.1%) em hospital de agudos, 5/36 (13.9%) em unidade de paliativos (UCP) e 8/36 (22.2%) em lar de terceira idade/

família de acolhimento/ULDM.

Finalmente, em relação à avaliação e controlo da dor, o nível de dor auto reportada pelos doentes na admissão foi em média 1.1 (ligeiramente; mínimo 0, máximo 4, desvio padrão 1.2, n=92 (100%) doentes avaliados); no final da primeira semana foi em média 0.7 (ligeiramente; mínimo 0, máximo 3; desvio padrão 1.3, n=49 (53.3%) doentes avaliados) e no final da segunda semana foi em média 0.3 (nada; mínimo 0, máximo 2, desvio padrão 1.6, n=20 (21.7%) doentes avaliados). A diferença do nível de dor auto reportado entre a admissão e a segunda semana de seguimento pela equipa é estatisticamente significativo (IC 95%, 0,79 – 1,41, p<0.05). O valor médio de PPS à segunda semana de avaliação pela equipa foi de 50% (mínimo 0% (falecimentos), máximo 90%, desvio padrão 20%).

Discussão

O trabalho descritivo aqui apresentado é, segundo temos conhecimento, dos primeiros em Portugal a revelar dados sobre a atividade de uma UDCP, sobretudo do interior do país a servir uma população envelhecida e demograficamente dispersa.

Os resultados aqui apresentados sugerem que as UDCP poderão contribuir para aumentar a probabilidade de falecer no domicílio, conforme já demonstrado em outros estudos.⁸ No entanto, atendendo às limitações metodológicas do nosso estudo, estas conclusões devem ser tomadas com cautela. No nosso caso, 19/36 (52.8%) doentes acabaram por falecer em casa ainda que 4/36 (11.1%) faleceram em hospital de agudos e 5/36 (13.9%) em unidade de paliativos. Relativamente aos que faleceram em hospital de agudos, realça-se que 2/36 (5.6%) foram admitidos na UHB para controlo sintomatológico (dispneia

intratável e 2/36 (5.6%) por exaustão familiar, não tendo existido no momento da admissão vagas para admissão direta em UCP. Acreditamos que a existência desta nova intervenção domiciliária contribui para os números aqui apresentados, sobretudo pela sua capacidade de integração com os outros serviços de CP já existentes, nomeadamente a UCP e EIHS CP, facilitando assim o processo de alta para o domicílio. Outras explicações possíveis para o número importante de mortes no domicílio poderão passar por: existência de outros serviços comunitários nos concelhos abrangidos, nomeadamente visitas ao domicílio por parte dos centros de saúde; apoio não clínico (nomeadamente na higiene e refeições) por parte das instituições de cariz social dos três concelhos; melhoria da comunicação entre os profissionais dos cuidados de saúde primários e serviços de urgências com as equipas de CP, traduzindo-se numa avaliação e orientação terapêutica mais célere no pós apresentação nos CS ou SU.

O modelo ideal de estrutura e disponibilidade das Unidades Domiciliárias de Cuidados Paliativos permanece incerto, sobretudo em relação ao tempo de disponibilidade e custo efetividade, sendo esta questão alvo de nova investigação.⁸ A disponibilidade e horário de funcionamento das equipas tem sido uma questão central e controversa na organização dos serviços domiciliários.⁸ É, por isso, importante realçar que a atividade da UDCP-TF se concentrou na sua grande maioria no período considerado útil (das 9 às 17 horas) com 279/332 (84.0%) visitas domiciliárias e 143/198 (72.2%) contactos telefónicos, ainda que esta seja uma equipa com disponibilidade de serviços 7 dias por semana, 24 horas por dia. Possíveis explicações para os dados encontrados poderão passar por: percepção na prática clínica de que os doentes consideram, ainda que se

proceda à desmitificação desta questão, estarem a "importunar" os profissionais de saúde ao contactar no período "não útil"; percepção na prática clínica que os contactos telefónicos considerados "não urgentes" se concentram na sua quase totalidade no período útil, sendo que em período "não útil" os contactos são na sua grande maioria situações inadiáveis e urgentes, que poderiam eventualmente ter sido resolvidas nos períodos "úteis" prévios. Assim, consideramos importante aprofundar esta questão em estudos futuros, de forma a entender as necessidades efetivas de funcionamento fora do período considerado "útil", assim como os motivos para a não ativação dos mesmos em período "não útil".

Será também importante calcular os custos de atividade deste novo serviço comparativamente com os serviços de saúde já existentes, nomeadamente os serviços de Cuidados de Saúde Primários, equipas de cuidados continuados integrados, serviços de urgência e internamento. Importa ainda objetivar o impacto do funcionamento da UDCP-TF nas recorrências aos Serviços de Urgência (SU) da Unidade Hospitalar de Bragança e Macedo de Cavaleiros, entendendo de que forma é que a nova equipa contribui para reduzir apresentações ao SU consideradas desnecessárias (ou seja, que poderiam ter sido resolvidas sem recurso ao SU) e número de admissões hospitalares.

Será igualmente pertinente, no futuro, comparar esta atividade com outras equipas semelhantes a atuar noutras realidades do país, nomeadamente em contextos demograficamente semelhantes à nossa área de abrangência, tal como a Beira Interior ou o Alto e Baixo Alentejo.

A análise à casuística da UDCP-TF sugere também melhoria gradual no controlo da dor auto reportado pelos doentes sendo a diferença estatisticamente

significativa (IC 95%, 0,79 – 1,41, $p < 0,05$) entre a admissão e a segunda semana de seguimento pela equipa. Simultaneamente, verificou-se uma ligeira melhoria no nível de *Performance Status* (média 40% na admissão, 50% após a segunda semana de seguimento).

De forma excepcional, a UDCP-TF prestou apoio a um utente com idade inferior a 18 anos. Estando todo o distrito de Bragança desprovido de serviços dirigidos para a população pediátrica com necessidades paliativas no domicílio, os profissionais da UDCP-TF entenderam proporcionar, de forma excepcional, apoio a este doente/família. Entendemos necessário, no futuro, considerar formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos, uma vez que não existe atualmente resposta domiciliária específica para esta população em todo o distrito.

No presente artigo, foi-nos impossível apresentar dados relativos ao apoio prestado por Psicólogo Clínico, Terapeuta Ocupacional e Assistente Social. Tal deve-se à demora na contratação dos mesmos, dependentes das devidas autorizações contratuais por parte do Ministério Saúde e Finanças, estando o processo de contratação de Terapeuta Ocupacional já concluído e em funções, estando os dois restantes em curso. Oportunamente apresentaremos dados sobre estas atividades no seio da UDCP-TF. Foi-nos também impossível comparar os resultados dos doentes da UDCP-TF com um grupo de controlo que não beneficiasse de apoio paliativo domiciliário. Um futuro estudo comparativo servirá para confirmar e fortalecer os dados casuísticos que aqui se apresentam.

Conclusões

A casuística aqui apresentada parece sugerir que a UDCP-TF contribuiu, durante o período em análise, para o aumento das possibilidades de falecimento em

casa, conforme evidência prévia.⁸ No entanto, atendendo as limitações metodológicas do nosso estudo estas conclusões devem ser interpretadas com cautela.

A atividade da UDCP-TF parece contribuir para um eficaz controlo da dor auto reportada pelos doentes, sendo no entanto necessária a validação destes dados em estudos com maior força metodológica.

Apesar da equipa estar disponível 7 dias por semana, 24 horas por dia, a atividade da UDCP-TF concentrou-se no período considerado "útil". Entendemos que estes dados sugerem a necessidade de novos estudos sobre os motivos que levam os doentes a contactar a equipa nos diferentes períodos, assim como sobre a resposta domiciliária mais adaptada à realidade portuguesa, tanto em termos de preferências dos utentes servidos como em termos de custo-efetividade. Importa adicionalmente avaliar o impacto deste serviço na utilização de outros recursos de saúde, nomeadamente serviços de urgência das unidades hospitalares mais próximas.

Os autores AG e LG foram os responsáveis por recolher a informação, com base nos processos clínicos individuais dos utentes. DS e JM foram os responsáveis pela análise e tratamento dos dados.

Agradecimentos

Os autores agradecem aos doentes e famílias que receberam os cuidados da UDCP-TF. Agradecem também o contributo prestado à criação da UDCP-TF, nomeadamente, Fundação Calouste Gulbenkian, Unidade Local de Saúde do Nordeste, Câmara Municipal de Bragança, Macedo de Cavaleiros e Vinhais, EC-CIs dos respetivos concelhos e demais colaboradores que direta ou indiretamente tenham contribuído para este estudo. Um agradecimento especial

ao Professor Jorge Soares e Dr.ª Bárbara Gomes, aos Enfermeiros: Rui Liberal, Lúgia Carvalho e Andrea Azevedo; Psicóloga Sara Costa; Assistentes Sociais: Patrick Pires, Sílvia Aleixo e Isabel Silva; Médicos: Teresa Ramos, Ângela Silva, Prudência Vaz e Jacinta Fernandes. ●

Bibliografia

1. Instituto Nacional de Estatística. Censos 2011 - Resultados definitivos Norte. In: Instituto Nacional de Estatística, editor. <http://censos.ine.pt2012>.
2. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*. 2012 Aug;23(8):2006-15. *PubMed PMID*: WOS:000306924400014.
3. Gomes B, Higginson IJ. Evidence on home palliative care: Charting past, present, and future at the Cicely Saunders Institute - WHO collaborating centre for palliative care, policy and rehabilitation. *Progress in Palliative Care*. 2013 September;21(4):204-13. *PubMed PMID*: 2013516447.
4. Fundação Calouste Gulbenkian. Programa Gulbenkian Inovar em Saúde - Unidades Domiciliárias de Cuidados Paliativos - Regulamento do Concurso. 2014 [cited 2014 Nov 2014]. Available from: http://www.gulbenkian.pt/media-Rep/gulbenkian//files/institucional/fundacao/programas/PGInovaremSaude/Regulamento_UDCP_2014.pdf.
5. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Recomendações para a implementação/organização de serviços de Cuidados Paliativos 2006.
6. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Directório Nacional de Cuidados Paliativos 2015.
7. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Quality in Health Care*. 1999;8(4):219-27. *PubMed PMID*: 10847883.
8. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. The Cochrane database of systematic reviews. 2013;6:CD007760. *PubMed PMID*: 23744578. Epub 2013/06/08. eng.

A referenciação da pessoa com SIDA para Cuidados Paliativos

Ana Daniela Paiva Guerra

Enfermeira no Serviço de Infeciologia, do Centro Hospitalar de São João, E.PE.

Resumo

A Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA) é uma das principais preocupações da Organização Mundial de Saúde (OMS). Esta defende uma integração precoce de Cuidados Paliativos (CP) nesta doença.

Este estudo desenvolveu-se com o objetivo de analisar estatísticas de referenciação de pessoas com SIDA para CP. Foram estudados registos de óbitos de pessoas com SIDA, falecidas no internamento do Serviço de Infeciologia (SI) de um hospital geral do Porto, em 2012 e 2013 e, que foram referenciadas para a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP (EIHSCP), existente na instituição onde se realizou o estudo. Foram também analisados os registos de sintomas e, no dia do óbito, os diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem e ainda, os fármacos prescritos.

Encontraram-se 19 registos de óbitos, tendo sido referenciadas 10 pessoas. Verificou-se que o tempo de espera pela observação é elevado; a referenciação ocorre próxima do momento da morte e, o tempo de acompanhamento em CP destes doentes é escasso. Há necessidade de refletir sobre a possibilidade do número de pedidos de referenciação ser maior e, realizar-se precocemente, bem como, de melhorar o controlo de sintomas e os registos de cuidados.

Abstract

The Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) is nowadays one of the most important concerns of the World Health Organization (WHO). WHO defends that Palliative Care (PC) should be applied as early as possible.

This study was developed in order to analyze statistics referrals of the AIDS patients to the PC. For this study were selected the records of AIDS patients who died in the Infectious Diseases Service, between 2012 and 2013, at a general hospital in Oporto, and selected the ones who have been referenced to PC. The records of symptoms evaluation from health professionals were analyzed, as well as the focus, diagnosis and nursing interventions and the drugs prescribed on the patient death day.

Nineteen death records were founded, in which 10 patients were referred to PC. It has been found that the waiting time for PC observation is high; the referral occurs near the time of death, and the follow-up of these patients in CP is short. It's necessary to think of the number of referrals to PC, which must occur early, to improve the symptom control and the practitioners' records.

Palavras-chave

Referenciação, VIH-SIDA, Cuidados Paliativos

Keywords

Referral, HIV-AIDS, Palliative Care

Palabras-llave

Referencia, VIH-SIDA, Cuidados Paliativos

Resumen

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) se supone como una de las principales preocupaciones de la Organización Mundial de Salud (OMS). La transición a los CP se aboga para que suceda lo antes posible en el curso de esta enfermedad.

Este estudio fue desarrollado con el objetivo de analizar las estadísticas de referencia para las personas con SIDA a CP.

Fueron estudiados los registros de las personas con SIDA que fallecieron en un servicio de internamiento de infectología, un hospital general de Puerto en 2012 y 2013, y que fueron remitidos al equipo de apoyo CP intrahospitalaria (EIHSCP), existente en la institución donde se realizó el estudio. Fueron analizados los síntomas de los registros, así como diagnósticos, enfoques y las intervenciones de enfermería, activos en el día de la muerte. También se observaron los medicamentos que se prescriben en ese día.

Se reunieron 19 muertes registros y se hace referencia a la CP 10 personas. Se ha encontrado que el tiempo de espera para la observación es alta;

la remisión se produce cerca de la hora de la muerte, y el seguimiento de estos pacientes en CP es escasa. Existe la necesidad de reflexionar sobre la posibilidad de que el número de solicitudes de remisión ser aún mayor, de se llevarán a cabo con prontitud, de mejorar el control de los síntomas y los registros.

Introdução

A infecção pelo VIH (Vírus da Imunodeficiência Humana) - SIDA, que outrora ocasionava a morte num curto espaço de tempo, transformou-se numa doença de curso crónico. Fruto dos avanços terapêuticos, a pessoa com VIH-SIDA tem hoje maior esperança de vida e a possibilidade de viver com maior qualidade.¹ Porém, mantém-se uma das principais preocupações e prioridades da OMS, ameaçando o desenvolvimento social e económico das populações, pela morbilidade e mortalidade que acarreta.^{1,2}

A par dos benefícios decorrentes do tratamento (TT), os doentes continuam a experienciar sintomas físicos e psicológicos com grande impacto na qualidade de vida (QdV).³ A sintomatologia, com uma prevalência semelhante na doença oncológica, tem maior impacto na pessoa com VIH-SIDA, acarretando mais necessidades, concretamente de CP.⁴

Os cuidados de saúde que estas pessoas necessitam, devem orientar-se no sentido de uma intervenção multidisciplinar, que garanta uma prestação de cuidados holísticos. De acordo com a OMS, as pessoas

com VIH-SIDA podem beneficiar da integração dos CP em qualquer momento da sua doença e não apenas na proximidade da morte.⁵ Assim, da complementaridade dos CP com os cuidados de Infectologia (INF), resultará a otimização da sua QdV e maior conforto.¹

O objetivo deste estudo visou analisar estatísticas de referência de pessoas com SIDA para CP, concretamente, para a EIHSCP. Optou-se por estudar registos de pessoas com SIDA, que faleceram no internamento de um SI, de um hospital geral do Porto, entre 2012 e 2013. Para alcançar este objetivo, definiram-se algumas questões orientadoras: 1) Quantas pessoas com SIDA foram referenciadas para CP?, 2) Em que fase da doença ocorreu a referência?, 3) Quais os motivos em que se baseiam os pedidos de referência? e, 4) Será o controlo de sintomas da pessoa com VIH-SIDA melhor conseguido com uma colaboração estreita entre a equipa de INF e os CP?

Quadro teórico

Os CP surgem como uma resposta às múltiplas necessidades dos doentes que têm

o seu tempo de vida prolongado pelos diferentes progressos científicos mas, permanecem portadores de uma doença incurável e progressiva.^{6,7} Para as pessoas com patologias do foro não oncológico, como o VIH-SIDA, as doenças neurológicas, a falência renal, cardíaca ou pulmonar, o acesso a CP é ainda difícil.⁸ No entanto, existem fortes evidências de que a pessoa com doença não oncológica apresenta necessidades não atendidas, a vários níveis: no controlo de sintomas, no apoio psicossocial e familiar, na comunicação aberta e informada e nas escolhas em fim de vida.⁸ Segundo a Associação Europeia de CP, são necessários CP para 60% das pessoas com doença oncológica e para 40% das pessoas com outras patologias.⁹ Atualmente há uma maior divulgação dos aspetos fundamentais dos CP, mas isso não significa, necessariamente, que todos os profissionais tenham interiorizado os seus princípios. Ainda está presente a ideia, decorrente do espírito curativo da medicina, de que, quando não existe cura e “já não há nada mais a fazer”, é chegado o momento de recorrer aos CP.⁷ Os CP procuram ultrapassar esta noção dicotómica, que não se encontra ajustada àquelas que são as verdadeiras necessidades das pessoas e famílias. A definição de CP apresentada pela OMS propõe um modelo compreensivo de cuidados, encorajando uma componente de CP desde o momento do diagnóstico da infeção pelo VIH, e não limitada à proximidade da morte, evitando-se deste modo os prejuízos que decorrem de uma referenciação tardia.^{5,7}

A par dos progressos da Medicina, a doença pelo VIH-SIDA mantém-se como uma importante causa de morbilidade e mortalidade na população adulta-jovem, pelo que as questões relacionadas com CP e de fim-de-vida, devem ser aspetos centrais a considerar nos cuidados de saúde.^{10,11,12} A evolução da terapêutica

de combate ao VIH-SIDA modificou a vida dos doentes, que têm hoje maior esperança média de vida, mantendo, muitas vezes, as suas atividades diárias.¹³ Contudo, de modo não intencional, esta alteração, traduziu-se numa tendência progressiva para subvalorizar a importância da abordagem paliativa.¹⁴ A falta de formação e in experiência dos profissionais de saúde (PS) em CP, a escassez ou inexistência de recursos de saúde, o tempo limitado de consulta e outros fatores relacionados com o próprio doente, parecem contribuir para esta desvalorização.¹⁵ Como consequência, há uma entrada tardia dos CP no processo de saúde destas pessoas.¹² Enquanto doença crónica, a SIDA conduz a um maior número de necessidades nos doentes, tais como, o controlo da dor.^{12,16,17} Também o seu curso é marcado por exacerbações e remissões sucessivas, que originam várias hospitalizações.^{10,16,18} Os efeitos secundários (ES) resultantes dos novos fármacos podem comprometer o controlo efetivo da doença, reduzir a adesão ao regime terapêutico e, conseqüentemente, a QdV.^{10,11,19} Também da exposição prolongada à terapêutica anti retrovírica (TARV) e do aumento da sobrevivência dos doentes, podem surgir outros problemas - as doenças cardiovasculares e renais, as neoplasias e outras, associadas a degenerescência neurocognitiva - que, por sua vez, acarretam morbilidade e mortalidade.²² Na trajetória da doença surgem múltiplos sintomas, como dor, fadiga, anorexia, depressão, agitação, diarreia, dispneia e febre.^{10,11,16,17} Estes podem resultar de infeções oportunistas, da progressão da doença, da TARV ou de manifestações não específicas da doença em estado avançado.¹⁰ Nesta sequência, torna-se complexa a determinação do momento apropriado para a referenciação a CP. São apontados como condicionantes à referenciação para CP a dificuldade na determinação do prognóstico da

Quadro 1

Comorbilidades e antecedentes pessoais e dependência de substâncias

Comorbilidades e antecedentes pessoais (n=19)	n	%
Hepatite C	10	52,6
Hepatite B	3	15,8
Doença hepática crónica	9	47,4
Tuberculose	5	26,3
Depressão	2	10,5
Neoplasia	1	5,3
Hipertensão arterial	2	10,5
Ausência ou fraca adesão a tratamentos e consultas	8	42,1
Dependência de substâncias (n=18)		
Consumo ativo de drogas injetáveis	5	27,8
Álcool	5	27,8
Nicotina	3	16,7
História de consumo de drogas injetáveis*	10	55,6

pessoa com patologia não oncológica, o percurso da doença menos previsível e as várias exacerbações, que necessitam de internamentos e tratamentos ativos e, simultaneamente, frequentes estabilizações.²³ Outros autores também apontam, em termos gerais, outras barreiras à referenciação para CP: a resistência por parte da pessoa doente e família em transitar dos seus programas de cuidados habituais para os CP; o não reconhecimento e a presença de equívocos por parte da pessoa doente, familiares e PS sobre o que são verdadeiramente os CP; dificuldades na identificação dos diagnósticos que podem levar ao encaminhamento para os CP; dificuldades dos PS, nomeadamente dos médicos na aceitação da morte dos seus doentes; múltiplos tratamentos direcionados para a cura, com resistência na abordagem das questões de fim-de-vida e ainda, a falta de serviços de CP disponíveis.²⁴

Por outro lado, como orientação para a referenciação e integração dos CP na trajetória desta doença, outros autores sugerem o momento do conhecimento

do diagnóstico, no qual a prestação de apoio psicossocial proporcionada pela equipa de CP será fundamental; com a evolução da doença, o papel desempenhado no controlo e alívio de sintomas, que pode influenciar significativamente a adesão à terapêutica e, no fim-de-vida, o planeamento antecipado de cuidados e a preocupação com a satisfação das necessidades espirituais.²⁵

Verifica-se que são vários os motivos que sublinham e fundamentam o valor da referenciação da pessoa com VIH-SIDA para CP. A colaboração estreita entre os especialistas de INF e os CP, poderá resultar numa melhor QdV e conforto aos doentes e famílias e, assim, na prestação de cuidados de saúde excelência.^{12,18}

Metodologia

Seguiu-se um desenho de estudo do tipo descritivo, com carácter exploratório, uma vez que este estudo se limita a descrever as variáveis em causa. Os participantes (registos relativos a óbitos) que constituíram a amostra foram recrutados através de uma amostragem consecutiva de re-

Quadro 2

Prevalência dos sintomas avaliados e informação quanto à sua avaliação

Sintoma	Presente		Ausente		Ausência de informação quanto à avaliação	
	n	%	n	%	n	%
Fadiga	5	26,3	-	-	14	73,7
Perda de peso	4	21,1	2	10,5	13	68,4
Dor	15	78,9	2	10,5	2	10,5
Anorexia	7	36,8	-	-	12	63,2
Ansiedade	6	31,6	-	-	13	68,4
Insónia	6	31,6	-	-	13	68,4
Tosse	7	36,8	2	10,5	10	52,6
Náuseas e ou vômitos	7	36,8	5	26,3	7	36,8
Dispneia e ou outro sintoma respiratório	12	63,2	6	31,6	1	5,3
Depressão e ou tristeza	4	21,1	-	-	15	78,9
Diarreia	9	47,4	3	15,8	7	36,8
Obstipação	5	26,3	5	26,3	9	47,4
Prurido	2	10,5	2	10,5	15	78,9
Agitação	14	73,7	-	-	5	26,3
Desesperança	Ausência de registos					
Perda de sentido da vida	Ausência de registos					

gistos de óbitos, relativos a pessoas com SIDA internadas num SI, de um hospital geral do Porto, entre o dia 1 de Janeiro de 2012 e 31 de Dezembro 2013. Assim, constituiu-se uma amostragem não probabilística do tipo accidental. Os elementos da amostra foram seleccionados por conveniência do investigador, encontrando-se facilmente disponíveis e respondendo a critérios de inclusão precisos.²⁶

Para a identificação dos óbitos, consultou-se o livro de registos do SI, em que consta a identificação da pessoa, data de entrada, óbito e o principal diagnóstico médico. Como critérios de inclusão definiu-se pessoas que faleceram no SI, com diagnóstico médico de SIDA, entre 1 de Janeiro de 2012 e 31 de Dezembro de 2013. Como critério de exclusão, consi-

derou-se os doentes internados por outra especialidade médica que não I.

Para a recolha de dados consultou-se o processo clínico arquivado (papel e registo informático), recorrendo ao programa Sistema de Apoio Médico e ao Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem. Foi elaborada uma grelha de colheita de dados, com questões fechadas, recorrendo à informação do documento *Palliative Care for people living with HIV*, que inclui os dados para a avaliação inicial e sumariza os sintomas com maior prevalência nos doentes com SIDA, predominantemente em fase avançada.⁵ Foram adicionados outros sintomas, como ansiedade, insónia, desesperança e perda de sentido da vida, dado que são também reportados na literatura e, fruto da nossa experiência

profissional enquanto enfermeiras, consideramos igualmente importante a sua avaliação no processo de doença da pessoa com VIH-SIDA.^{7,14}

Como variáveis sociodemográficas apresentam-se o género e a idade. Das variáveis clínicas, constam as datas de óbito, o número de dias do último internamento e de hospitalizações anteriores no internamento do SI, a proveniência da pessoa doente e o que a motivou a recorrer aos serviços de saúde e o motivo clínico para o internamento atual. Acrescentam-se neste grupo a data de diagnóstico da infeção pelo VIH, o tipo de risco, as comorbilidades e a referenciação para CP (em que momento se realizou, quando decorreu a observação e quais os motivos subjacentes). Pretendia-se igualmente perceber quais foram os sintomas mais observados na pessoa com VIH-SIDA, os focos principais de atenção dos enfermeiros e a finalidade das prescrições terapêuticas, bem como, a sua relação com o controlo de sintomas e com tratamentos de índole curativa. Este motivo, levou à análise dos registos de avaliação de sintomas por parte de médicos e enfermeiros. Foram também analisados os diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem, ativos no dia do óbito, bem como, os fármacos que se encontravam prescritos unicamente neste dia.

O projeto do estudo foi submetido à Comissão de Ética para a Saúde e Conselho de Administração da instituição de saúde, tendo obtido anuência por parte destas.

Resultados

No período em análise ocorreram 19 óbitos, 21,1% (n=4) correspondiam a mulheres e 78,9% (n=15) a homens. A média de idades foi de 47,2 anos (DP=11,5), com um mínimo de 30 e máximo de 74 anos. O grupo etário mais representativo em ambos os sexos foi o de 40-49 anos, sendo residuais os grupos com mais idade.

A duração do último internamento teve uma variação entre 1 e 156 dias, sendo em média 21,6 dias (DP=34,3). Quatro doentes nunca tinham estado hospitalizados no SI e o máximo de internamentos registados foi de 8 hospitalizações.

Mais de metade dos participantes (52,6%) recorreu à instituição pela Urgência. Apenas 36,8% recorreu ao Hospital de Dia de INF. Os doentes em questão recorreram aos serviços de saúde por razões como o agravamento de sintomas, as alterações do comportamento e consciência e ainda, por indicação médica para consulta de reavaliação clínica ou administração de terapêutica.

Quanto aos motivos de internamento identificados no diário médico, podem referir-se a presença de doença hepática crónica descompensada (n=7), a insuficiência respiratória (n=2), a insuficiência renal crónica agudizada (n=2), estudo da situação clínica (de neoplasia e de hemiparesia) (n=3), quadro séptico (n=2), infeção respiratória (n=1), para TT efetivo da tuberculose (n=1) e por infeção VIH de novo (n=1).

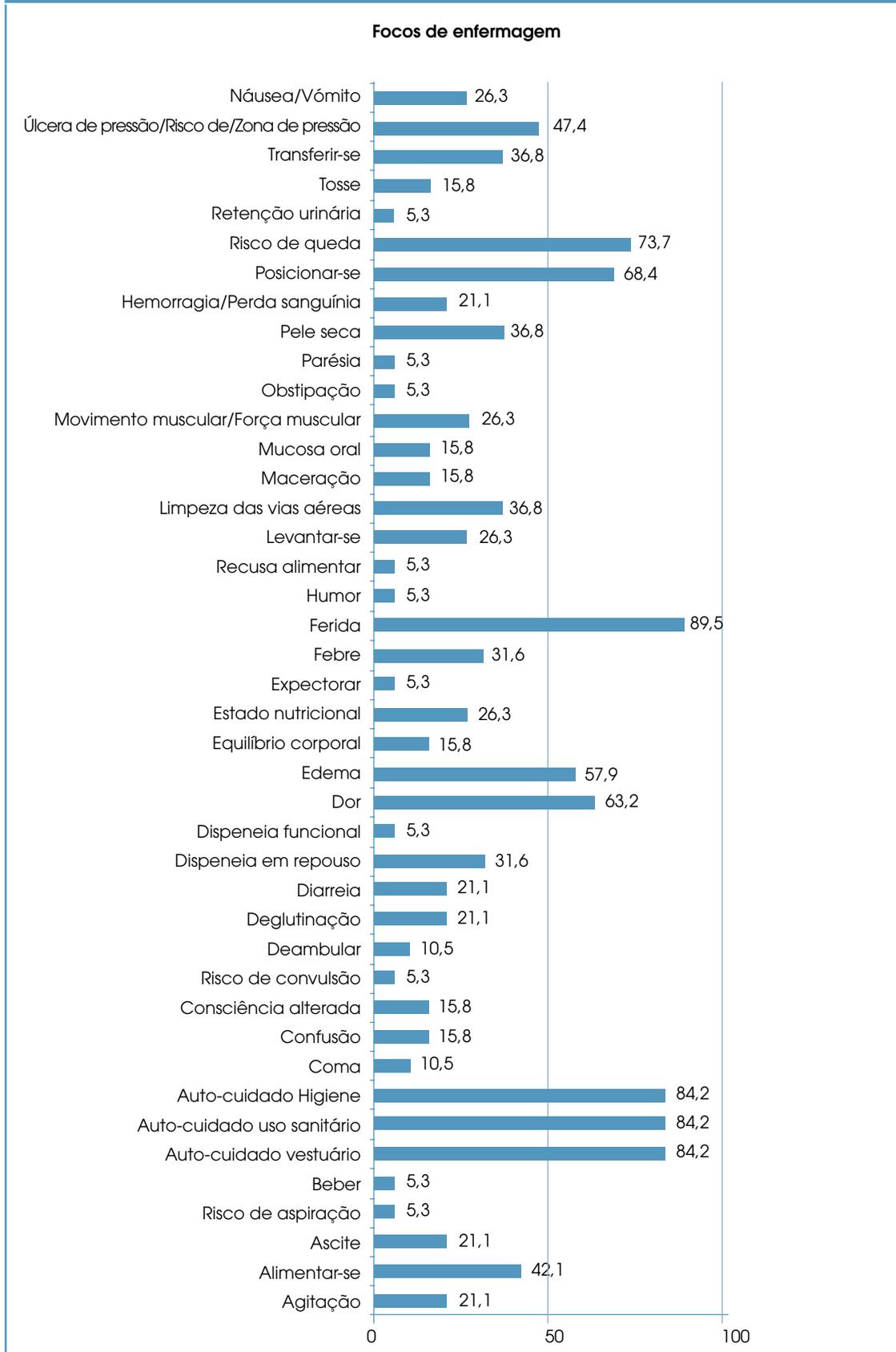
O ano de diagnóstico da infeção pelo VIH variou entre 1993 e 2013, decorrendo, em média, 10,3 anos, entre a data de diagnóstico e o falecimento (n=18). Quanto ao tipo de risco associado à infeção pelo VIH estavam disponíveis dados de 16 doentes: 56,3% (n=9) estavam relacionados com toxicod dependência, 37,6% (n=6) com a prática sexual e 6,3% com ambos (n=1).

As comorbilidades mais frequentes foram a hepatite C, a doença hepática crónica e a história de ausência ou fraca adesão a consultas e tratamentos (Quadro 1). Verificou-se que 27,8% das pessoas mantinham consumos de drogas injetáveis e 55,6% apresentavam história de consumos anteriores.

Dos 19 doentes, 10 (52,6%) foram referenciados para a EIHS CP. Da análise do número de dias entre a data de admissão dos doentes no SI e a realização do pedi-

Figura 1

Diagnósticos e focos de enfermagem ativos no dia do óbito, presentes nos registos em análise



do de colaboração, este foi, em média de 18,8 dias, tendo sido feito para um doente no próprio dia de admissão e, num outro caso, após 95 dias. Relativamente ao tempo de vida após o pedido de referência, este foi, em média, de 12,2 dias. Dois doentes faleceram mesmo no dia seguinte e quatro doentes, vieram a falecer nos 7 dias seguintes.

Dos dez doentes referenciados, seis doentes foram observados, sendo que o tempo de espera pela observação foi variável. Um doente aguardou 19 dias, por estar ausente do SI aquando visita (13 dias após o pedido de colaboração). Para outro doente, já seguido pela EIHS CP, a observação verificou-se 1 dia após o pedido. Dois doentes foram observados no próprio dia do pedido de colaboração urgente. Os outros 2 doentes foram observados 3 e 12 dias após o pedido, respetivamente. Neste último caso, o dia de observação coincidiu também com o dia de óbito. Quatro doentes também faleceram durante o tempo de espera.

As razões clínicas evocadas no pedido de colaboração foram o controlo de sintomas; a desorientação e a deterioração do estado geral; a ausência de condições do doente para TT de patologias de base; a situação terminal; a falência multissistémica refratária a vários tratamentos; por indicação da especialidade de Oncologia Médica; imunossupressão grave e intolerância gástrica.

A presente investigação revelou uma média de 5,5 sintomas por pessoa. Verificou-se que 78,9% apresentavam dor, 73,7% agitação e 63,2% dispneia. Menos frequentes foram o prurido (10,5%), a perda de peso (21,1%) e a depressão e ou tristeza (21,1%) (Quadro 2). A dispneia foi o sintoma mais avaliado (n=18), seguido da dor (n=17) e da agitação (n=14) (Quadro 2). Da ausência de registos num grande número de doentes, pressupõe-se que não foram avaliados o prurido (n=15), a depressão e ou

tristeza (n=15) e a fadiga (n=14) (Quadro 2).

Os diagnósticos e focos de enfermagem mais comuns, ativos no dia do óbito, foram os relativos à presença de ferida por cateter ou de outra tipologia (89,5%), autocuidados (84,2%), risco de queda (73,7%) e posicionar-se (68,4%) (Figura 1). A ansiedade e a depressão não foram encontrados como focos de enfermagem, sendo elevados os registos de não avaliação destes sintomas. No estudo atual, apenas existe um foco de enfermagem identificado como humor deprimido e não se encontraram intervenções relativas à prestação de apoio emocional ao doente e família, tendo-se verificado apenas a gestão do ambiente físico e da comunicação como intervenções potencialmente associadas (Quadro 3). Não se encontrou qualquer registo médico ou de enfermagem relativo à temática da desesperança e perda de sentido da vida.

Relativamente à terapêutica, no estudo atual, a TARV encontrava-se prescrita para 15,8% dos doentes (Figura 2). Sendo a dor o sintoma mais presente, verificou-se que os analgésicos pertencentes à posição 1 da escala da OMS foram prescritos em 63,2%; os da posição 2, em 10,5% e os da 3, em 73,7%.

Discussão

As características sociodemográficas da amostra coadunam-se com a literatura, que aponta uma maior esperança média de vida para as pessoas com VIH-SIDA e um momento de diagnóstico ainda tendencialmente tardio.¹ Para além da patologia de base, encontraram-se nestes participantes diferentes comorbilidades, o que vai ao encontro de outros trabalhos, que referem que a maioria das pessoas apresenta outras patologias, que tornam mais complexo o seu TT.²⁷

Mais de metade dos participantes recorreu à instituição pelo SU, o que pode

traduzir a presença de agudização e descompensação da sua doença. Tendo sido pouco verificado o recurso pelo Hospital de Dia, importa destacar que este contexto de cuidados poderá contribuir para uma referência a CP mais precoce, pois permite, à partida, um acompanhamento próximo da pessoa e família.

Considera-se um resultado positivo o número de doentes que foi referenciado para a EIHS CP, tendo em conta o tamanho da amostra em estudo. As razões clínicas apontadas nos pedidos de colaboração à EIHS CP, realizados através de um pedido interno, pelo médico assistente, são sobreponíveis aos achados de outros autores, que também apontam como motivos as necessidades psicossociais e de fim-de-vida.¹² Estes resultados permitem identificar um maior conhecimento dos PS do SI em detetar necessidades no doente que carecem de CP e do reconhecimento da sua aplicabilidade nesta doença. Contudo, como se verificou neste estudo, o número de dias compreendido entre a data de admissão dos doentes no SI e a realização do pedido de colaboração à EIHS CP foi muito variável, pelo que importa alertar os PS para a necessidade dos pedidos serem feitos atempadamente, para que os doentes possam usufruir durante o maior tempo possível dos benefícios da integração dos CP no seu processo de saúde. Também os pedidos de referência devem ser objetivos e completos, para permitir uma avaliação concreta das necessidades da pessoa e, por conseguinte, um encaminhamento atempado e apropriado às mesmas.

Simultaneamente, alguns dos resultados encontrados nesta investigação permitem questionar sobre se a referência da pessoa com VIH-SIDA para CP, não estará a ser realizada num momento de descompensação e agudização da doença e, próxima do momento da morte, o que não é de todo desejável. Como se cons-

tatou neste estudo, o tempo de vida após a realização do pedido de colaboração à EIHS CP foi curto, tendo, inclusivamente, ocorrido o óbito de alguns doentes durante o tempo de espera para serem observados pela EIHS CP. Tal pode significar que os doentes são referenciados já numa situação de últimos dias de vida. Os indicadores de qualidade em CP recomendam que após a realização dos pedidos de colaboração, os doentes devem ser observados num tempo razoável de resposta, idealmente em 48h.²⁸ Constatou-se que o tempo de espera para observação é elevado, o que pode significar também a existência de dificuldades em oferecer uma resposta atempada de CP, na instituição onde decorreu este estudo. Também o número de dias de internamento na última hospitalização foi muito variável e o óbito aconteceu, na maior parte dos casos, após já várias hospitalizações no SI. Importa, por isso, que em cada internamento, sejam despistadas as necessidades em CP, para que não se percam oportunidades de referenciar os doentes precocemente e, dessa forma, seja possível promover QdV e conforto aos doentes e suas famílias e, estabelecer uma verdadeira relação terapêutica.

A dificuldade na determinação do prognóstico, pela resposta imprevisível à terapêutica, conduz a um aparente paradoxo, em que a pessoa pode estar a receber TT para uma condição relacionada com o VIH e, ao mesmo tempo, ser alvo de CP.²⁷ Este *up and down* é um desafio para os PS, tornando complexa a decisão do momento de referenciar para CP. Esta realidade poderá justificar o facto de que, apesar da ocorrência de internamentos frequentes, por vezes, tarda-se em pedir a colaboração da EIHS CP, como se pôde constatar neste estudo.

Esta dicotomia entre paliativo e curativo pode ser eliminada se se optar por um modelo de cuidados integrativo, defen-

dido por alguns autores.^{12,29} Este protótipo engloba os profissionais de INF e CP, doentes e famílias.^{12,29} Um desafio que defendemos, também apontado na literatura como promotor de uma referenciação atempada, consta de uma visita semanal de um enfermeiro da EIHS CP ao SI.¹² Nesta visita seria feita uma revisão de todas as admissões e a identificação de potenciais doentes que beneficiariam da referenciação. Trata-se de uma abordagem pró-ativa, que poderia evitar a chamada urgente de CP e, muitas vezes, próxima da morte. Também, dado que a equipa de CP é multidisciplinar, deveria ser possível iniciar-se o pedido de referenciação por PS que acompanhem igualmente o processo de saúde da pessoa, nomeadamente, os enfermeiros, desde que justificado.

Apesar dos avanços no TT, é grande o número de pessoas com VIH-SIDA que continua a experienciar vários sintomas físicos e psicológicos.^{27,30} Um controlo inadequado de sintomas ao longo da doença aumenta o sofrimento da pessoa e pode ter um impacto adverso na progressão da mesma.³¹ Dos dados recolhidos acerca da frequência de avaliação de sintomas, verifica-se que médicos e enfermeiros valorizam, essencialmente, a dimensão física. Contrariamente, outros autores, reportam que a ansiedade e a depressão são os sintomas mais avaliados.¹⁸ Outros estudos verificaram que 75,4% dos doentes referiam sentir-se tristes.⁴ O número de dados omisso em vários sintomas, como se verificou, pode traduzir dificuldades dos PS na identificação e avaliação de sintomas causadores de desconforto ao doente e, que estes possam não ser identificados como necessidades prioritárias. Pode também resultar da não sistematização da avaliação do doente e criar a noção de que estes não sofrem de problemas como os aqui apontados (ansiedade, depressão, tristeza, desesperança, etc).

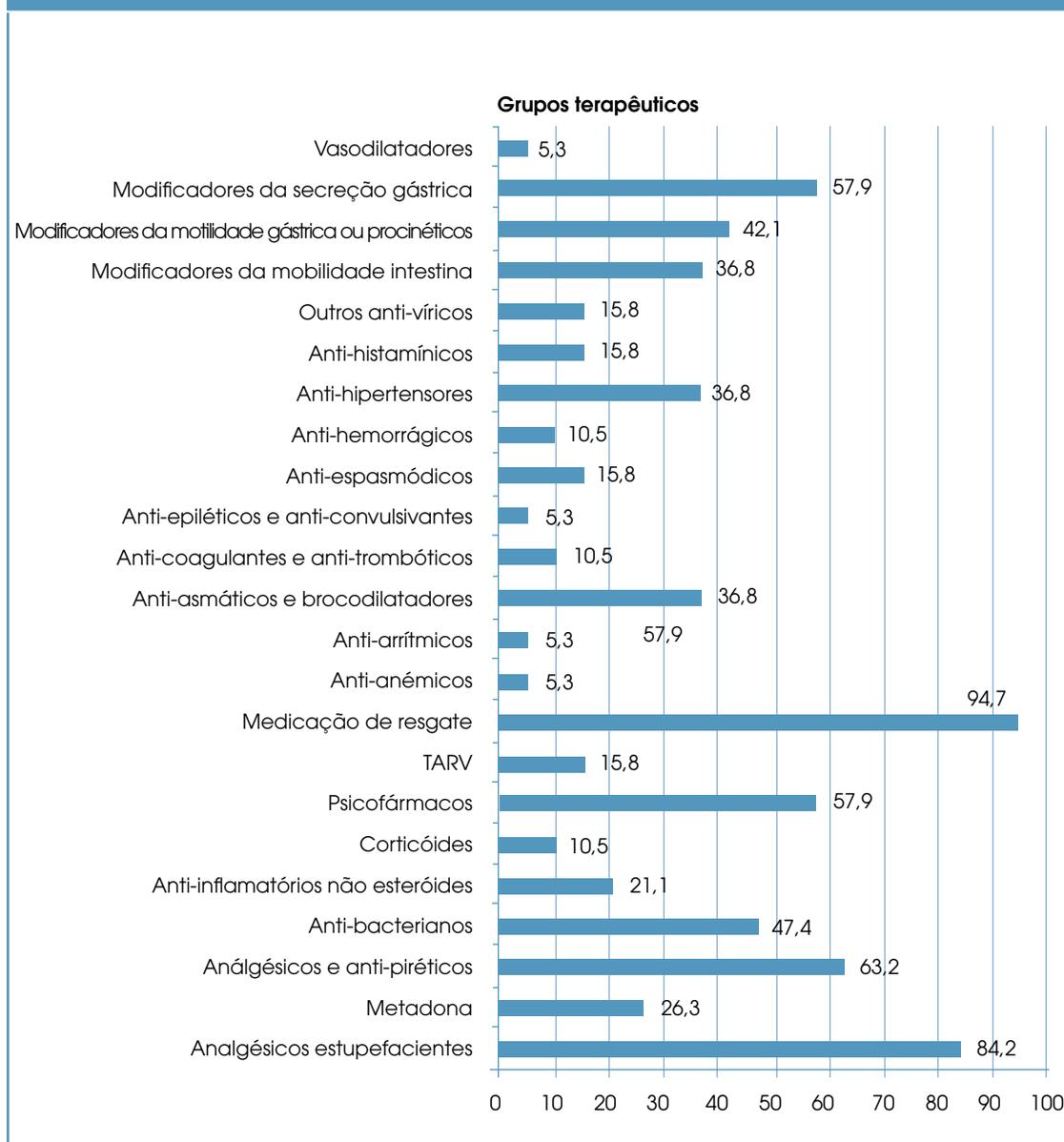
Reportando à análise global dos registos

de enfermagem poder-se-á deduzir que os cuidados são, efetivamente, centrados na dimensão física (Figura 1). Contudo, a ausência nos registos de focos, diagnósticos e intervenções de enfermagem direcionadas às necessidades de conforto psicológico e espiritual, não nos permite concluir que não tenham sido prestados cuidados neste âmbito. Contudo, permite-nos realçar a importância dos PS registarem todas as suas intervenções, o que contribui para tornar visível e valorizada a prestação de cuidados. Por outro lado, leva-nos a supor que o pouco tempo em que os doentes estiveram acompanhados pela EIHS CP (em média 11,8 dias), poderá ter contribuído para esta realidade. Assim, a referenciação precoce da pessoa com VIH-SIDA poderá permitir uma maior satisfação e atenção a estas necessidades, pois são aspetos essenciais na prestação de CP.

Relativamente à terapêutica, no estudo atual a TARV encontrava-se prescrita para 15,8% dos doentes (Figura 2), valor reduzido quando comparado com outro estudo, cujo valor foi 34%.¹⁸ Esta diferença poderá ser fruto de alguns anos de colaboração entre a equipa de INF e de CP, no local onde foi realizado o nosso estudo. Alguns autores referem que a manutenção da TARV não traz qualquer benefício adicional aos doentes em fase final da doença e próximos da morte e, provavelmente, contribui para o que denominam de "confusão terapêutica".¹⁰ Chamam a atenção para a necessidade de se desenvolverem *guidelines* que orientem os clínicos sobre a suspensão da TARV e para que a discussão sobre o risco/benefício seja debatida com o doente e família.¹⁴ Um resultado interessante prende-se com a utilização de analgésicos. Estes resultados, apesar de um ligeiro maior consumo, vão ao encontro dos achados de outros autores.¹⁸ Na justificação poderão estar diferentes situações clínicas dos doentes, mas também a existência da EIHS CP há

Figura 2

Frequência de prescrição por grupo terapêutico



5 anos na instituição, cuja presença terá contribuído para uma maior e melhor utilização de opióides fortes. Considerando que alguns dos participantes eram ou foram consumidores de drogas injetáveis, os resultados encontrados são divergentes de alguns dados da literatura, que referem que, frequentemente, a equipa médica protela o início da administração de opióides nestas circunstâncias.¹⁰ Também neste caso, justifica-se a diferença

de resultados com a existência da EIHS-CP. Realça-se outro resultado favorável, nomeadamente, a medicação em SOS, prescrita em 94,7% (Figura 2). Esta medida, que resulta da antecipação por parte da equipa médica à ocorrência de sintomas, permite uma atuação imediata dos enfermeiros, evitando a chamada de urgência de outros médicos, a maior parte das vezes, não familiarizados com a situação do doente.

Quadro 3

Diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem

Diagnósticos e focos de enfermagem	n (%)	Intervenções	n (%)
Agitação	4 (21,1)	Restringir a atividade motora	5 (26,3)
		Vigiar a ação do doente	5 (26,3)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
		Limitar a atividade física segundo protocolo (2ºP)	2 (10,5)
		Vigiar dor	12 (63,2)
		Vigiar estado de consciência	2 (10,5)
Alimentar-se	8 (42,1)	Trocar SNG 2ºP	3 (15,8)
		Remover SNG 2ºP	2 (10,5)
		Inserir SNG 2º P	5 (26,3)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Assistir a pessoa a alimentar-se	2 (10,5)
		Alimentar a pessoa através de sonda nasogástrica	5 (26,3)
		Otimizar SNG 2ºP	3 (15,8)
		Monitorizar conteúdo gástrico antes das refeições	5 (26,3)
Ascite	4 (21,1)	Vigiar abdómen	2 (10,5)
		Vigiar ventilação	9 (47,4)
		Vigiar edema	10 (52,6)
		Vigiar eliminação urinária/urina	12 (63,2)
Autocuidado: Higiene	16 (84,2)	Dar banho na cama/chuveiro	16 (84,2)
		Lavar o cabelo	12 (63,2)
		Assistir a pessoa a lavar a boca	3 (15,8)
		Assistir no autocuidado: higiene	4 (21,1)
		Executar higiene oral	11 (57,9)
		Encorajar autocuidado higiene	2 (10,5)
		Aplicar creme	14 (73,7)
Autocuidado: Uso do sanitário	16 (84,2)	Trocar a fralda	13 (68,4)
		Providenciar arrastadeira/urinol	7 (36,8)
		Assistir no autocuidado: uso do sanitário	5 (26,3)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Monitorizar eliminação urinária/débito urinário	11 (57,9)
		Trocar cateter urinário 2º Procedimento	9 (47,4)
		Ensinar sobre estratégias adaptativas para o autocuidado: uso do sanitário	1 (5,3)
		Remover cateter urinário 2º Procedimento	6 (31,6)
		Inserir cateter urinário 2º Procedimento	3 (15,8)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
Autocuidado: Vestuário	16 (84,2)	Vestir a pessoa	15 (78,9)
		Assistir no autocuidado: vestuário	3 (15,8)
		Incentivar o autocuidado: vestuário	3 (15,8)
		Ensinar estratégias adaptativas para o AC vestuário	1 (5,3)
Deglutição	4 (21,1)	Ensinar sobre técnica de deglutição	1 (5,3)
		Vigiar reflexo de deglutição	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Planear dieta	2 (10,5)
		Vigiar vômito e ou náusea	5 (26,3)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Alimentar a pessoa através de sonda nasogástrica	5 (26,3)
		Elevar a cabeceira da cama	2 (10,5)
Posicionar a pessoa	13 (68,4)		

Diarreia	4 (21,1)	Vigiar a eliminação intestinal	12 (63,2)
		Monitorizar dejeções	3 (15,8)
		Planear dieta	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Vigiar perda sanguínea	5 (26,3)
		Vigiar a pele	8 (42,1)
		Trocar a fralda	13 (68,4)
		Providenciar arrastadeira/urinol	7 (36,8)
		Assistir no autocuidado: uso do sanitário	5 (26,3)
Dispneia em Repouso	6 (31,6)	Executar técnica de oxigenoterapia 2ºP	7 (36,8)
		Vigiar a ventilação	9 (47,4)
		Elevar a cabeceira da cama a 45º	2 (10,5)
		Manter repouso na cama	2 (10,5)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
		Planear repouso	2 (10,5)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Assistir a pessoa no posicionamento	2 (10,5)
Dor	12 (63,2)	Gerir analgesia	8 (42,1)
		Vigiar dor	12 (63,2)
		Monitorizar a dor através de escala de dor	2 (10,5)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
		Massajar partes do corpo	9 (47,4)
Edema	11 (57,9)	Executar drenagem postural	3 (15,8)
		Vigiar edema	10 (52,6)
		Elevar as pernas	7 (36,8)
		Elevar os braços	1 (5,3)
		Elevar o escroto/pênis	2 (10,5)
		Executar técnica de drenagem postural modificada	1 (5,3)
		Vigiar ventilação	9 (47,4)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Monitorizar eliminação urinária/débito urinário	11 (57,9)
		Planear a dieta	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Massajar partes do corpo	9 (47,4)
		Planear repouso	2 (10,5)
Estado nutricional	5 (26,3)	Planear a dieta	2 (10,5)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Vigiar a refeição	4 (21,1)
		Manter em jejum	1 (5,3)
Febre	6 (31,6)	Executar técnica de arrefecimento natural	6 (31,6)
		Vigiar estado de consciência	2 (10,5)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
Ferida (Cateteres e outras)	17 (89,5)		
		Executar tratamento a ferida por cateter	16 (84,2)
		Inserir cateter	13 (68,4)
		Remover cateter	14 (73,7)
		Trocar o sistema de perfusão	1 (5,3)
		Vigiar penso da ferida por cateter	16 (84,2)
		Vigiar ferida por cateter	16 (84,2)
		Executar tratamento à ferida	9 (47,4)
		Vigiar penso da ferida	6 (31,6)
Vigiar ferida	6 (31,6)		

Levantar-se	5 (26,3)	Assistir a pessoa no levante	2 (10,5)
		Executar levante	3 (15,8)
Limpeza das vias aéreas alterada	7 (36,8)	Aspirar secreções	6 (31,6)
		Executar inaloterapia através de inalador	1 (5,3)
		Vigiar secreções brônquicas	5 (26,3)
		Vigiar a maceração	2 (10,5)
		Lavar a boca	1 (5,3)
Movimento muscular comprometido/Força muscular diminuída	5 (26,3)	Executar técnica de exercitação musculoesquelética	3 (15,8)
		Instruir a técnica de exercitação musculoesquelética	1 (5,3)
		Treinar a técnica de exercitação musculoesquelética	3 (15,8)
		Ensinar a técnica de exercitação musculoesquelética	1 (5,3)
		Monitorizar força muscular através de escala da Escala de Medical Research Council	2 (10,5)
		Vigiar dor	12 (63,2)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Assistir a pessoa a identificar condições de risco para a queda	1 (5,3)
		Gerir o ambiente físico para a prevenção de quedas	7 (36,8)
Pele seca/alteração da cor da pele	7 (36,8)	Vigiar a pele	8 (42,1)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Providenciar creme hidratante	1 (5,3)
		Aplicar creme	11 (57,9)
Hemorragia/Perda sanguínea	4 (21,1)	Administrar transfusão	2 (10,5)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Aspirar secreções	6 (31,6)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Vigiar pele	8 (42,1)
		Planear repouso	2 (10,5)
		Manter repouso na cama	2 (10,5)
		Vigiar ferida	6 (31,6)
		Vigiar resposta à transfusão	1 (5,3)
		Vigiar perda sanguínea	5 (26,3)
		Referir hemorragia ao médico	1 (5,3)
		Posicionar-se	13 (68,4)
Elevar a cabeceira da cama	2 (10,5)		
Ensinar estratégias adaptativas para o posicionar-se	1 (5,3)		
Assistir a pessoa no posicionamento	2 (10,5)		
Vigiar pele	8 (42,1)		
Vigiar ação do doente	5 (26,3)		
Manter grades da cama	12 (63,2)		
Aplicar creme	14 (73,7)		
Massajar partes do corpo	9 (47,4)		
Risco de queda	14 (73,7)	Manter grades da cama	12 (63,2)
		Assistir a pessoa ao deambular	4 (21,1)
		Monitorizar risco de queda segundo a escala de Morse	10 (52,6)
		Monitorizar queda	2 (10,5)
		Vigiar queda	4 (21,1)
		Assistir a pessoa a identificar condições de risco para a queda	1 (5,3)
		Gerir o ambiente físico para a prevenção de quedas	7 (36,8)
		Incentivar a tocar à campainha	2 (10,5)
Ensinar sobre prevenção de quedas	4 (21,1)		

Transferir-se	7 (36,8)	Transferir a pessoa para a cadeira sanitária, cadeirão/ cadeira, cama	2 (10,5)
		Ensinar estratégias adaptativas para o transferir-se	1 (5,3)
		Assistir a pessoa na transferência	3 (15,8)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
Úlcera de pressão/ Risco de/Zona de pressão	9 (47,4)	Massajar partes do corpo	9 (47,4)
		Monitorizar risco de úlcera de pressão através da escala de Braden	9 (47,4)
		Vigiar zonas de pressão	8 (42,1)
		Executar tratamento à úlcera de pressão	5 (26,3)
		Vigiar penso da úlcera de pressão	2 (10,5)
		Monitorizar úlcera de pressão	3 (15,8)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
		Aplicar creme	14(73,7)
		Vigiar pele	8 (42,1)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Vigiar a maceração	2 (10,5)
		Trocar a fralda	13 (68,4)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Planear dieta	1 (5,3)
		Vigiar dor	12 (63,2)
Vômito/Náusea	5 (26,3)	Referir vômito ao médico	1 (5,30)
		Vigiar vômito e ou náusea	5 (26,3)
		Monitorizar vômito	3 (15,8)
		Planear dieta	1 (5,3)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Monitorizar conteúdo gástrico antes das refeições	5 (26,3)
		Vigiar a refeição	4 (21,1)
		Planear repouso	2 (10,5)
		Lavar a boca	1 (5,3)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Assistir a pessoa a alimentar-se	2 (10,5)

Observação: Intervenções de enfermagem relacionadas com os diagnósticos e focos identificados, em que o número de participantes com a especificação dos mesmos foi igual ou superior a 20%.

Conclusão

Os resultados encontrados são um contributo para conhecer e refletir acerca da realidade da referenciação da pessoa com VIH-SIDA para CP, no SI.

As opções metodológicas desta investigação parecem ter sido as mais adaptadas aos objetivos do trabalho, evitando possíveis constrangimentos que poderíamos ter numa abordagem direta às pessoas, dado que os participantes foram constituídos por registos relativos a óbitos. As

suas limitações decorrem, essencialmente, da natureza metodológica: colheita de dados restrita aos dados existentes e impossibilidade de se estabelecer inferências entre as variáveis em estudo. Concretamente, com este estudo não foi possível determinar se o controlo sintomático foi melhor conseguido para os casos que contaram com a colaboração da EIHS CP. Esta questão revelou-se um pouco ambiciosa, pois não conseguimos fazer uma análise que respondesse a este objetivo.

De uma forma subjetiva, sim, parece-nos existir um melhor controlo sintomático quando estas duas especialidades colaboram em conjunto. À medida que decorreu o trabalho, concluímos que os registos dão-nos apenas uma perceção da realidade e não encontramos indicadores objetivos e suficientes que permitam perceber se realmente o controlo de sintomas é melhor conseguido nos doentes que contaram com o apoio da EIHS CP. Este resultado teria sido uma mais-valia para a análise dos dados e será uma sugestão para futuras investigações.

Tornou-se inviável a análise de todos os diagnósticos e focos de enfermagem identificados durante o internamento em análise, uma vez que estes tiveram uma duração entre 1 e 156 dias, pelo que a análise foi delimitada à data de óbito. O SAPE não permite identificar que intervenções foram prescritas para um determinado diagnóstico e foco de enfermagem, apenas o conjunto de focos, diagnósticos e de intervenções. Assim, não se pode concluir se a prescrição de dada intervenção foi realizada efetivamente para um determinado diagnóstico ou foco de enfermagem.

Mais de 50% dos doentes foram referenciados para a EIHS CP, o que se considera um resultado positivo. No entanto, importa refletir sobre a possibilidade de número de pedidos de referenciação ser maior e mais precoce.

A formação dos PS pode revelar-se como uma estratégia que permita, com mais eficácia, dar continuidade aos cuidados das pessoas hospitalizadas nos diferentes serviços e que são acompanhados pelas equipas de consultadoria em CP, melhorando alguns dos resultados encontrados.

Espera-se ter despertado a atenção dos PS para uma abordagem global de cuidados, que considere, em igual importância, todas as dimensões da pessoa. ●

Bibliografia

1. Ministério da Saúde & Direção Geral da Saúde. Programa nacional de prevenção e controlo da infeção VIH/SIDA 2012-2016 [Internet]. 2012 [Citado em 2014 Maio 25]; Disponível em <http://sida.dgs.pt/programa-nacional/111111111/programa-nacional-de-prevencao-e-controlo-da-infecao-vihsida-2012-201611/programa-nacional-de-prevencao-e-controlo-da-infecao-vihsida-2012-2016.aspx>
2. Sermais. O VIH/SIDA no mundo. Introdução [Web page]. Portugal; 2013. [Citado em 2013 Novembro 19]; Disponível em <http://www.sermais.pt/content/default.asp?idcat=intro&idCatM=vihsida&idContent=648D465F-6A04-4041-A-900-25B9D9A81716>
3. Harding R, Molloy T. *Positive futures? The impact of HIV infection on achieving health, wealth and future planning*. *AIDS Care*. 2008; 20 (5): 565-570.
4. Harding R, et al. *Prevalence, burden, and correlates of physical and psychological symptoms among HIV palliative care patients in Sub-Saharan Africa: An international multicenter study*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012; 44 (1): 1-9.
5. World Health Organization. *Palliative care for people living with HIV/AIDS: Clinical protocol for the WHO European Region*. Geneva: World Health Organization; 2006.
6. Gonçalves, JASF. A boa – morte: Ética no fim de vida. *Lisboa: Coisas de ler*; 2009.
7. Neto, IG. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. pp 1-42.
8. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. *Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review*. *Age Ageing*. 2005; 34 (3): 218-27.
9. *European Association for Palliative Care. The Prague Chart*. [Web page]. 2009. [Citado em 2013 3 Novembro; Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
10. Selwyn PA, Rivard M. *Palliative care for AIDS: Challenges and opportunities in the era of highly active anti-retroviral therapy*. *Journal of Palliative Medicine*. 2003; 6: 475-487.
11. Harding R, Karus D, Easterbrook P, Raveis VH, Higginson IJ, Marconi K. *Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence*. *Sexual Transmitted Infections*. 2005a; 81:5-14
12. Selwyn PA, et al. *Palliative care for AIDS at a large urban teaching hospital: Program description and preliminary outcomes*. *Journal of Palliative Medicine*. 2003; 6: 461-474.
13. Mastrojohn III J, Smith ENS, DiSorbo P. *Partnering for effective HIV/AIDS palliative care in Sub-Saharan Africa*. *International Journal of Palliative Nursing*. 2009; 15 (12): 576-578.
14. Selwyn PA. *Palliative care for patient with Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immune Deficiency Syndrome*. *Journal of Palliative Medicine*. 2005; 8 (6): 1248-1268.
15. Green K, Tuan T, Hoang TV, Trang, NNT, Ha NTT, Hung NN. *Integrating palliative care into HIV outpatient clinical settings: Preliminary findings from an intervention study in Vietnam*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010; 40: 31-34.
16. *The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. AIDS palliative care. UNAIDS Technical update*. Geneva: UNAIDS; 2000.
17. Merlin JS, Tucker RO, Saag MS, Selwyn P. *The role of palliative care in the current HIV treatment era in developed countries*. *Topics in Antiviral Medicine*. 2013; 21 (1): 20-26.
18. Vincent I, et al. *Modalities of palliative care in hospitalized patients with advanced AIDS*. *AIDS CARE*. 2000; 12 (2): 211-219.
19. O'neill JF, Marconi K, Surapruik A, Blum N. *Improving HIV/AIDS services through palliative care: An HRSA perspective*. *Journal of Urban Health. Bulletin of the New York Academy of Medicine*. 2000; 77: 244-254.
20. Marques R. Empenho e dedicação na melhoria dos cuidados prestados aos doentes com VIH/SIDA. SIDA. 2013 Nov/Dez; 18-19.
21. Harding R, Easterbrook P, Higginson IJ, Karus D, Raveis VH, Marconi K. *Access and equity in HIV/AIDS palliative care: A review of the evidence and responses*. *Palliative Medicine*. 2005b; 19: 251-258.
22. Camacho R. Evolução terapêutica: um dos maiores sucessos da medicina. SIDA. 2013 Nov/Dez; 22-23.
23. Murtagh FE, Preston M, Higginson I. *Patterns of dying: Palliative care for nonmalignant disease*. *Clinical Medicine*. 2004; 4 (1), 39-44.
24. Friedman BT, Harwood MK, Shields M. *Barriers and enablers to hospice referrals: An expert overview*. *Journal of Palliative Medicine*. 2002; 5 (1), 73-84.
25. Huang YT. *Challenges and responses in providing palliative care for people living with HIV/AIDS*. *International Journal of Palliative Nursing*. 2013; 19 (5), 218-225.
26. Fortin MF, Côté J, Filion F. *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência; 2009.
27. Easterbrook P, Meadway J. *The changing epidemiology of HIV infection: New challenges for HIV palliative care*. *Journal of The Royal Society of Medicine*. 2001; 94: 442-448.
28. Costa MCP. *Indicadores de qualidade para a contratualização de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa; 2011 [citado em 2016 12 Janeiro]. Disponível em <http://run.unl.pt/bitstream/10362/6231/4/RUN%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20-%20Marta%20Costa.pdf>
29. Simms VM, Higginson IJ, Harding R. *What palliative care-related problems do patients experience at HIV diagnosis? A systematic review of the evidence*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011; 42: 734-753.
30. Karus D, et al. *Patient reports of symptoms and their treatment at three palliative care projects servicing individuals with HIV/AIDS*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005; 30 (5): 408-417.
31. Neto IG. Modelos de controlo sintomático. In Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. pp 61-68.

Comunicações Orais

PROJETO DINAMO: NECESSIDADES E OTIMIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

Bárbara Gomes¹, Pedro L Ferreira², Irene J Higginson³

¹King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation. ²Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. ³King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation

Introdução: Os cuidados paliativos domiciliários (CPD) são cada vez mais necessários mas há pouca evidência científica sobre o tema em Portugal.

Objetivo: O projeto DINAMO pretende desenvolver formação avançada e investigação para otimizar os CPD em Portugal (2011-16).

Método: Apoiámos (com bolsas e supervisão académica), a realização do mestrado em CP do King's College por 7 médicos portugueses (Medicina Geral/Familiar, Pediatria, Medicina Interna, Oncologia). Conduzimos uma série de estudos: revisões sistemáticas sobre CP no domicílio e serviços de urgência (SU); estudo quasi-experimental de um serviço de CPD no Norte do país; estudos epidemiológicos nacionais sobre local de morte (1987-2030); estudo qualitativo da perspetiva de oncologistas em Portugal sobre necessidades paliativas complexas; estudo de escolha discreta sobre os componentes de CPD que os utentes mais valorizam (3 serviços no Norte).

Resultados: Formámos 5 mestres em CP com mérito ou distinção (outros 2 a decorrer). As revisões sistemáticas mostram que: os CPD duplicam as chances de morrer em casa e reduzem a carga sintomática, sendo o sentimento de "segurança" o mecanismo de ação central e a disponibilidade 24/7 um componente-chave; a atuação nos SU carece de base científica apesar de indicações de que pode reduzir tempos de internamento. Confirmámos o impacto de um serviço de CPD (no Norte) sobre morte em casa, com redução de internamentos, terapêutica agressiva e custos hospitalares. Alertámos para a tendência crescente de morte hospitalar e fatores de risco (p.e. idade, diagnóstico), e para o facto dos oncologistas definirem necessidades paliativas complexas com base em características intrínsecas do doente mas também no seu próprio controlo e capacidade para resolver a situação. Reporta-se o estudo de escolha discreta no último resumo desta série.

Discussão/conclusão: O DINAMO fez já um contributo importante na formação avançada e em investigação para ajudar a otimizar os CPD em Portugal.

Financiamento: Fundação Calouste Gulbenkian.

Página do projeto com informação sobre a equipa e publicações: <http://www.kcl.ac.uk/lsm/research/divisions/cicelysaunders/research/studies/DINAMO/dinamo.aspx>

PRESTADORES DE CUIDADOS FAMILIARES DE PESSOAS EM FASE TERMINAL: CONTRIBUTOS PARA UM MODELO DE SUPERVISÃO

Maria João Teixeira¹, Wilson Abreu², Nilza Costa³

¹Centro Hospitalar São João, Unidade Cuidados Intensivos de Neurocríticos. ²Escola Superior de Enfermagem do Porto. ³Universidade de Aveiro, Departamento de Educação

Introdução: A supervisão dos prestadores de cuidados familiares de pessoas com uma doença em fase terminal no domicílio é essencial para otimizar o "tomar conta".

Objetivo: Explorar as necessidades sentidas e problemas não percebidos pelos prestadores de cuidados familiares, visando contribuir para um modelo de supervisão clínica.

Métodos: Seguindo o método etnográfico, estudaram-se 10 pessoas em situação terminal e os respetivos prestadores de cuidados familiares. Num segundo momento, validaram-se os constructos obtidos com 8 enfermeiros peritos.

Resultados: Dos dados recolhidos emerge a função supervisiva normativa do enfermeiro, relacionada com: 1) critérios de diagnóstico (limpeza das vias aéreas, incontinência urinária e intestinal, ferida neoplásica, úlcera de pressão, dor, estado de consciência, rigidez articular, equilíbrio, agitação, hipoatividade, disfasia, memória e confusão); 2) défices no autocuidado (mobilizar-se, elevar-se, erguer-se, sentar-se, andar, andar com auxílio de marcha, mover-se em cadeira de rodas, tomar banho, arranjá-lo, alimentá-lo, vestir-se/despir-se, uso do sanitário, divertir-se e regime de tratamento complexo); 3) riscos (aspiração, desidratação, úlcera de pressão, rigidez articular, maceração, obstrução, fuga, défice no autocuidado e queda). A função formati-

va é evidente quando o prestador de cuidados familiares não possui conhecimento (prevenção do défice no autocuidado, processo de morrer, dispositivos, unidades de cuidados paliativos, gestão de alteração de comportamentos), habilidades (aspirar secreções, transferir, prevenção da aspiração) ou consciencialização para determinados problemas (serviços de enfermagem, suporte familiar, prevenção da maceração). Por último, na função restaurativa destaca-se a avaliação da capacidade física, emocional e relacional de quem cuida, assim como a disponibilidade de tempo e dispositivos.

Discussão/conclusão: Os contributos que emergem do estudo colocam em evidência a urgência de uma lógica de supervisão clínica que englobe as necessidades da pessoa terminal e dos prestadores de cuidados familiares.

Financiamento: Bolsa de Investigação Isabel Levy da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO E AUTO-EFICÁCIA DO FAMILIAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL SEGUIDO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Pereira¹, Teresa Martins²

¹Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos. ²Escola Superior de Enfermagem do Porto

Introdução: A doença oncológica terminal também traz implicações, muitas vezes devastadoras, para a família.

Objetivo: Este trabalho pretende melhorar o conhecimento sobre as estratégias de coping utilizadas pelos familiares, as reações emocionais à doença, a percepção de auto-eficácia e o contributo dado pela assistência de uma equipa de cuidados paliativos.

Métodos: Trata-se de um estudo exploratório descritivo correlacional com amostragem do tipo acidental, com 131 familiares de doentes oncológicos em fase terminal. Na colheita de dados foi usada a Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F) e a Escala de Auto-Eficácia Generalizada Percebida (AE-GP). Os dados foram colhidos no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto e analisados com recurso a estatística paramétrica.

Resultados: Os resultados mostram que a estratégia mais usada pela amostra é o Espírito de Luta (E/L), seguindo pela Preocupação Ansiosa/Revolta (PA/R), Desânimo/Fatalismo (D/F) e Aceitação/Resignação (A/R). A EAMC-F tem correlação positiva com o E/L e a A/R e negativa com a PA/R e o D/F. A PA/R tem correlação positiva com o E/L e o D/F. Observa-se um padrão de correlação consistente entre EAMC-F e a AE-GP que tem correlação positiva com A/R e negativa com a PA/R. Os elementos casados utilizam estratégias de PA/R, E/L e D/F; as mulheres mais PA/R e os mais velhos, os cônjuges, os elementos de grupos profissionais menos diferenciados e os que têm filhos D/F. Os parentes que não cônjuges ou filho e os de maior nível de escolaridade têm melhor ajustamento e os que têm uma atividade laboral ativa melhor auto-eficácia-AE. Quanto maior o tempo de acompanhamento em cuidados paliativos melhor a AE, não se verificando valores significativos nos resultados da EAMC-F.

Discussão/conclusão: Desta análise vemos que preferencialmente são utilizadas estratégias de confronto face à doença e que a valorização positiva do desempenho do familiar melhora a sua AE, favorecendo o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais face ao cancro, contribuindo positivamente a intervenção dos cuidados paliativos.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

Repositório público: <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/12307>

A FAMÍLIA EM LUTO E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Diana Mota¹, Sara Moreira², Rui Carneiro³, Rui Magalhães⁴, Carolina Monteiro⁵

¹Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental. ²Centro Hospitalar do Porto, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental. ³Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos. ⁴Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. ⁵Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos

Introdução: O luto constitui uma experiência universal, à qual a maioria dos indivíduos se adapta adequadamente. O desenvolvimento de perturbações neste processo tem vindo a ser progressivamente investigado. Em cuidados paliativos é fundamental alargar a rede de cuidados à família dos doentes, identificando e compreendendo os indivíduos em risco de desenvolver processos de luto não adaptativos.

Objetivo: Caracterizar um grupo de familiares/cuidadores, de doentes acompanhados por um serviço de cuidados paliativos, no que respeita às manifestações de Luto Prolongado e investigar variáveis que

possam influenciar o desenvolvimento desta perturbação.

Métodos: O Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado (PG-13) foi aplicado, através de entrevista telefónica, a 105 familiares/cuidadores de doentes acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto e falecidos entre Abril e Agosto de 2012. O contacto foi efetuado no mínimo 6 meses após a data da morte do doente.

Resultados: 17,1% dos entrevistados apresentaram critérios de Perturbação de Luto Prolongado. Saudade (98,9%), ausência e angústia (85,7%) foram os sentimentos mais prevalentes. Observou-se que esta perturbação surge mais associada aos cônjuges e indivíduos sem atividade profissional. Foram identificadas tendências para associação a sujeitos do sexo feminino, a indivíduos com menor grau de escolaridade e a períodos de doença mais prolongados. Em contraste, a duração do acompanhamento pelos cuidados paliativos, o acompanhamento psicológico do familiar antes e/ou depois da morte do doente, a existência de perdas adicionais e antecedentes de patologia psiquiátrica não pareceram influenciar o desenvolvimento desta perturbação.

Discussão/conclusão: Cerca de um quinto dos entrevistados preenche os critérios de Perturbação de Luto Prolongado. O desenvolvimento desta perturbação associou-se a alguns fatores de risco, potencialmente importantes na otimização da sua abordagem preventiva e terapêutica.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

Repositório público: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/71795>

A TRANSMISSÃO DE MÁIS NOTÍCIAS NA PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: ESTUDO OBSERVACIONAL-DESCRIPTIVO

Maria Manuel Claro

Unidade Local de Saúde de Matosinhos, Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos

Introdução: A transmissão de "más notícias", em saúde é determinante pelo impacto que tem no doente. Existe uma enorme relutância dos profissionais de saúde em discutir abertamente com os seus doentes diagnósticos e prognósticos desfavoráveis, por motivos habitualmente não explorados.

Objetivos: Compreender e analisar a forma como os profissionais encararam e vivem a transmissão de más notícias, e se a sua postura se altera consoante cenários que os aproximam cada vez mais do doente.

Métodos: Estudo observacional-descriptivo, utilizando uma amostra de conveniência de médicos e enfermeiros de uma unidade local de saúde no Norte do país. Os participantes foram convidados a preencher um questionário especificamente desenhado para a investigação. Foram apresentados 3 cenários de doente: hipotético, um familiar, o próprio.

Resultados: Foram obtidos 248 questionários válidos para análise. Para o doente hipotético defende-se informar o doente em primeiro lugar, mas se o doente for um familiar, prefere-se informar família. Se o doente é o próprio, a maioria escolheu informar o doente em primeiro lugar. Ao comparar grupos profissionais, os enfermeiros mostram-se mais favoráveis a dar toda a informação ($p=0,007$), e a informar a família em primeiro lugar no caso de doente próprio ($p=0,004$) ou em simultâneo no caso de doente familiar ($p=0,028$). Os médicos mostraram-se mais favoráveis a que o doente fosse informado em primeiro lugar e a que a informação fosse transmitida gradualmente.

Discussão/conclusão: A alteração das tomadas de posição consoante os cenários de maior proximidade ao doente, mostram que a forma como os profissionais de saúde encararam a sua própria mortalidade influencia a sua postura profissional. Persistem posturas paternalistas e representações sociais do médico associado a salvar/curar/tratar e do enfermeiro, ao cuidar. Salienta-se a importância da personalização dos cuidados, criação de empatia e estratégias que ajudem a melhorar a comunicação com o doente.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

CONSTRUÇÃO DE UMA "BOA MORTE" NUMA ESTRUTURA RESIDENCIAL

Carla Manuela Dias Silva¹, Maria Manuela Amorim Cerqueira²,

Arminda Celeste Maciel Vieira³

¹Aces Cávado Il Gerês/Cabreira, USF Prado. ²Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde. ³Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde

Introdução: O crescente envelhecimento e prevalência de doenças crónicas, degenerativas e incuráveis confrontam o idoso com a morte. As representações sociais da morte sofreram diversas mudanças, das quais emergem novas preocupações voltadas para a gestão do morrer. Aos cuidadores numa estrutura residencial (ER), é cada vez mais exigido um processo de gestão dos limites entre profissionais, idosos e familiares, o que implica uma discussão ética em torno dos significados atribuídos à morte.

Objetivo: Com o intuito de descobrir as melhores atitudes a adotar perante um idoso em processo de fim de vida numa ER, com vista a proporcionar um final de vida com qualidade, colocámos a questão de investigação: Qual o significado de "boa morte" na perspetiva do idoso em processo de fim de vida e do cuidador formal numa ER? Pretendíamos compreender o significado do constructo de "boa morte" para estes dois grupos.

Métodos: Estudo de caso com residentes e cuidadores formais numa ER no Norte de Portugal. O estudo é de natureza qualitativa, com recurso à entrevista semi-estruturada e análise de conteúdo segundo o método de Bardin (2004).

Resultados: Foram entrevistados 7 idosos e 11 cuidadores formais. Os resultados obtidos evidenciam unanimidade em relação às opiniões dos idosos e cuidadores. A construção de uma "boa morte" abarca 8 áreas (ver Figura 1). A morte é encarada com naturalidade, mas gera sentimentos e emoções negativos. Estar acompanhado, ser respeitado, ter os seus desejos satisfeitos e não sentir sofrimento constituem uma "boa morte" para os entrevistados. Como fatores potenciadores de "boa morte" foram realçados a tranquilidade e a preparação para a morte. A solidão, abandono e não despedir-se dos seus entes queridos são alguns fatores inibidores. Os idosos temem a morte, mas anseiam que lhes seja proporcionada a morte idealizada, segundo as suas necessidades, perspetivas e desejos e que lhes sejam perdoados os pecados. Os cuidadores preocupam-se em proporcionar conforto e tranquilidade para que o idoso morra em paz.

Discussão/conclusão: Em síntese, a construção de uma "boa morte" numa ER deve ser encarada como um direito do idoso e os cuidados paliativos apresentam-se como resposta para o processo de morrer condigno que emergiu neste estudo, na perspetiva dos idosos e dos cuidadores formais de uma ER.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

Repositório público: <http://repositorio.ipvc.pt/handle/123456789/1238>



A REFERENCIAÇÃO DA PESSOA COM SIDA PARA CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDO EXPLORATÓRIO

Ana Daniela Paiva Guerra¹, Célia Queirós², Teresa Martins³

¹Centro Hospitalar de São João, E.P.E. ²Mestre em Cuidados Paliativos, Enfermeira, Centro Hospitalar de São João, E.P.E., Porto. ³Doutoramento em Psicologia pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem do Porto

Introdução: A SIDA é uma doença crónica, com problemas e sintomas complexos para o doente e família. A integração precoce de cuidados paliativos (CP) é, por isso, recomendada.

Objetivo: Descrever o processo de referenciação de pessoas com SIDA para CP, determinando números, tempos de espera, motivos para referenciação e sintomatologia.

Métodos: Estudo descritivo exploratório, com amostra consecutiva de pessoas que morreram com SIDA, internadas no Serviço de Infecção (SI) de um hospital geral (em 2012 e 2013). Recolhemos dados dos registos clínicos, com uma grelha fundamentada no documento Palliative care for people living with HIV. A análise utilizou estatística descritiva.

Resultados: Nos dois anos em estudo morreram 19 pessoas com SIDA no SI: 78,9% (n=15) do sexo masculino, 21,1% (4) do sexo feminino e média de idades de 47,2 (DP=11,5; min. 30, máx. 74). Decorreram, em média, 10,3 anos entre o diagnóstico e o falecimento. Em 19 doentes, 52,6% (10) foram referenciados para a equipa intra-hospitalar de CP; 6 foram observados pela equipa. O tempo de espera foi variável: 2 doentes foram observados no próprio dia; 1 doente aguardou 19 dias. Quatro faleceram durante a espera. Os motivos para a referenciação foram: controlo de sintomas; desorientação/deterioração; ausência de condições para tratamento de patologias base; situação terminal; falência multissistémica; indicação de Oncologia Médica; imunossupressão grave e intolerância gástrica. Os sintomas mais prevalentes (avaliados no SI) foram a dor, agitação e dispneia, mas registaram-se muitos dados omissos (ver Tabela 1).

Discussão/conclusão: Mais de metade dos doentes foram referenciados para CP com necessidades psicossociais e de fim de vida, no entanto, mais de um terço faleceu durante o tempo de espera. Para que a referenciação seja atempada, devem ser despistadas necessidades em CP em cada internamento e melhorar a avaliação de sintomas.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

Repositório: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/78498>

Tabela 1. Prevalência dos sintomas avaliados e informação quanto à sua avaliação

Sintoma	Presente		Ausente		Ausência de informação quanto à avaliação	
	n	%	n	%	n	%
Fadiga	5	26,3	-	-	14	73,7
Perda de peso	4	21,1	2	10,5	13	68,4
Dor	15	78,9	2	10,5	2	10,5
Anorexia	7	36,8	-	-	12	63,2
Ansiedade	6	31,6	-	-	13	68,4
Insónia	6	31,6	-	-	13	68,4
Tosse	7	36,8	2	10,5	10	52,6
Náuseas e/ou vômitos	7	36,8	5	26,3	7	36,8
Dispneia e/ou outro sintoma respiratório	12	63,2	6	31,6	1	5,3
Depressão e/ou tristeza	4	21,1	-	-	15	78,9
Diarreia	9	47,4	3	15,8	7	36,8
Obstipação	5	26,3	5	26,3	9	47,4
Prurido	2	10,5	2	10,5	15	78,9
Agitação	14	73,7	-	-	5	26,3
Desesperança	Ausência de registos					
Perda de sentido da vida	Ausência de registos					

CETAMINA NA DOR NEOPLÁSICA DE DIFÍCIL CONTROLO: A EXPERIÊNCIA DE UM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Isabel Costa¹, Rui Carneiro², Sara Silva³, Carolina Monteiro⁴

¹Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos. ²Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos. ³Centro Hospitalar do Porto, Hospital de Santo António. ⁴Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos

Introdução: Cerca de 80% dos doentes com cancro tem dor moderada a severa. Na maioria dos doentes é possível controlar a dor com a analgesia preconizada pela escada analgésica da Organização Mundial de Saúde. No entanto, em 10 a 20% das situações a dor é de difícil controlo. Neste contexto, a cetamina pode ter impacto significativo como adjuvante analgésico, sobretudo na dor neuropática refractária aos opióides.

Objetivos: Avaliar a eficácia da cetamina em doentes de um serviço de cuidados paliativos.

Métodos: Estudo retrospectivo incluindo doentes internados numa unidade de cuidados paliativos terciária, com dor intensa, refractária aos opióides, num período de 32 meses.

Resultados: Amostra de 13 doentes, 3 dos quais tratados duas vezes, que correspondeu a 16 avaliações. A média de idades foi de 54 anos. Em 77% das situações (10/13) a dor era mista. Todos referiram dor insuportável e 19% dos casos (3/16) apresentava toxicidade ao opióide (mioclonias e sonolência). Foi registada a analgesia regular - dose diária equivalente de morfina oral (MEDD) - e a analgesia de resgate. Antes de iniciar a cetamina, a média da MEDD foi de 485 mg. A cetamina foi administrada por infusão contínua subcutânea ou endovenosa em 80% dos casos. A dose média inicial da cetamina foi de 85 mg/dia e a dose média estável (período de 48h em que a dose se manteve constante) foi de 110 mg/dia. A intensidade da dor foi reduzida em todos os doentes. Foi possível reduzir a MEDD em 13% dos casos (2/16) e o número de doses de resgate em 63% (10/16). Todos os doentes fizeram tratamento profilático com haloperidol e/ou benzodiazepinas. Apresentaram sintomas neurológicos 4 doentes, 2 deles diplopia que resolveu com a suspensão da cetamina.

Discussão/conclusão: A cetamina mostrou eficácia no controlo da dor intensa refractária aos opióides. Teve pouco impacto da redução da dose regular dos opióides. Os efeitos secundários neurológicos são importantes. Os resultados sugerem potencial para o uso de cetamina quando a terapêutica analgésica standard deixa de ser eficaz, mas é necessária mais investigação para melhor definir o seu papel no controlo da dor oncológica.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

IMPACTO DO SUPORTE TRANSFUSIONAL NA MELHORIA DA SINTOMATOLOGIA DE DOENTES ONCOLÓGICOS COM ANEMIA

Natália Loureiro¹, Joana Ramalho², Isabel Costa³, Rui Carneiro⁴, Carolina Monteiro⁵

¹Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, Serviço de Medicina Interna. ²Centro Hospitalar do Porto - Hospital Santo António, Serviço de Medicina Interna. ³Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos. ⁴Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos. ⁵Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos

Introdução: A transfusão de glóbulos rubros (GR) em doentes com cancro avançado em cuidados paliativos é ainda um tema controverso.

Objetivo: Avaliar o impacto da transfusão de GR no alívio sintomático de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

Métodos: Estudo prospetivo de doentes seguidos numa Unidade de Cuidados Paliativos, no período de Agosto de 2010 a Fevereiro de 2012. Avaliou-se variáveis demográficas, tipo de tumor, etiologia da anemia, frequência e intensidade dos sintomas associados (escala numérica de 0 (ausência) a 4 (insuportável) e o impacto da transfusão no alívio sintomático (registo antes e até 3 dias depois da transfusão). O benefício foi medido pela diferença entre estes dois momentos.

Resultados: No período de estudo foram transfundidos 65 doentes (43 homens), com média de idades de 64 anos, sendo que 76,9% apresentavam Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) performance status de 3 ou 4. A neoplasia do trato gastrointestinal foi a mais frequente. A perda crónica e a mielossupressão foram as causas mais comuns para a anemia. O valor médio de hemoglobina pré-transfusional foi 6,9g/dL (mínimo 3,6g/dL-máximo 9,3g/dL). O sintoma mais prevalente atribuível à anemia e de maior intensidade antes da transfusão foi a astenia (28,9%). O teste de Wilcoxon verificou uma diminuição estatisticamente significativa na dispneia, tonturas, astenia, mal-estar e

sonolência, mostrando que a transfusão de GR foi benéfica no alívio destes sintomas (de ressaltar o benefício na dispneia em doentes com sobrevivência >44 dias e na sonolência com sobrevivência <44 dias). O tempo médio de sobrevivência desde a primeira transfusão foi de 49,8 dias (1-229 dias).

Discussão/conclusão: Cerca de metade dos doentes do estudo foi transfundida nos 30 dias que antecederam o óbito. Quando usada de forma criteriosa, atendendo ao valor da hemoglobina, ao tipo e gravidade dos sintomas, o suporte transfusional pode constituir uma mais-valia no tratamento de doentes terminais.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

INTERVENÇÃO DO FARMACÊUTICO EM CUIDADOS PALIATIVOS NA MANIPULAÇÃO DE UM SUBSTITUTO DE SALIVA

Alexandra Quintas¹, Alexandra Magalhães²

¹Centro Hospitalar do Porto, Farmacêutica e Consultora da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos. ²Centro Hospitalar do Porto, Farmácia, Farmacêutica Responsável pelo Sector de Farmacotecnia

Introdução: A xerostomia é um sintoma muito frequente nos doentes em cuidados paliativos, atingindo uma prevalência de 60-80% na doença oncológica progressiva e avançada, com poucos tratamentos disponíveis a nível hospitalar. A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Centro Hospitalar do Porto solicitou ao farmacêutico da equipa apoio na pesquisa de uma formulação de um manipulado de Substituto da Saliva, que permita colmar uma lacuna no arsenal terapêutico para esta patologia. Existe um produto comercializado no mercado, mas apresenta um custo elevado (0,33 Euros por mL).

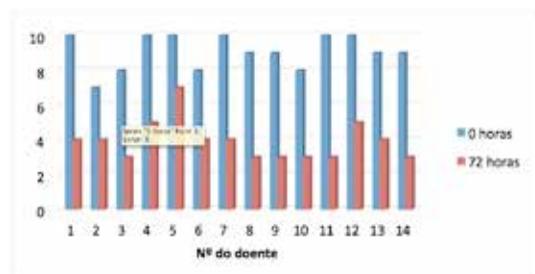
Objetivo: Testar uma formulação de um novo Substituto de Saliva, elaborado nos Serviços Farmacêuticos. Analisar a evolução da sintomatologia relacionada com a xerostomia, dos doentes avaliados pela EIHSCP.

Métodos: Elaboração de um lote de 15 frascos de 50mL de Substituto de Saliva e análise prospetiva da utilização do mesmo, em 14 doentes internados seguidos pela EIHSCP durante os meses de Janeiro e Fevereiro de 2014. Na avaliação da sintomatologia, usou-se como instrumento de medição a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton através de inquérito aos doentes, com registo da xerostomia em dois momentos (0 horas e 72 horas) e também através da observação direta da cavidade oral, pelo enfermeiro cuidador.

Resultados: O método utilizado na preparação deste manipulado obedece a uma técnica de execução relativamente simples, mas morosa (cerca de 90 minutos). A mucosa oral dos doentes avaliados apresentava um aspeto hidratado ao fim de 72h e verificou-se uma diminuição gradual da necessidade de aplicações diárias. Os resultados da avaliação da sintomatologia são reportados na Figura 2.

Discussão/conclusão: Ainda que pequeno e exploratório, este estudo sugere que a intervenção dos Serviços Farmacêuticos é uma mais-valia no apoio a doentes em cuidados paliativos, pelo conforto proporcionado pelo Substituto da Saliva, e ainda com a vantagem de ser um produto de simples execução e com custos moderados (matérias primas: 0,006 Euros por mL).

Financiamento: Estudo auto-financiado.



ESTUDO MULTICÊNTRICO DE PREVALÊNCIA DE SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Ferraz Gonçalves

Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos

Introdução: Os cuidados paliativos tiveram o seu início em Portugal em 1994, com a abertura da Unidade de Cuidados Continuados no IPO do Porto.

Objetivo: Há poucos dados sobre a atividade das equipas de cuidados paliativos que atualmente existem, razão porque se decidiu levar a cabo um estudo envolvendo o maior número possível de equipas.

Métodos: Foram convidadas as 21 equipas identificadas em 2011, 10 das quais aceitaram participar. Construiu-se um questionário baseado num estudo da European Association for Palliative Care (EAPC) de 2000. Foram recolhidos os dados de todos os doentes observados na 18ª semana de 2011 que aceitaram participar.

Resultados: Foram incluídos 164 doentes com uma mediana de idade de 71 anos (16 a 95) e 84 (51%) eram do género feminino. O tipo de patologia mais frequente foi o cancro com 151 (92%) doentes. O sintoma mais frequente foi a fadiga com 116 (85%) doentes; depressão/tristeza - 107 (78%); ansiedade - 84 (61%); anorexia - 84; dor - 77 (57%); sonolência 71 (52%). A morfina foi o analgésico mais usado - 74 (45%). A gabapentina foi o adjuvante mais utilizado - 37 (23%). Muitos outros fármacos foram usados, sendo que os mais utilizados estão em geral entre os considerados essenciais. Outras situações observadas em mais de 10% dos doentes: úlceras de pressão - 31 (19%); algália - 31; feridas neoplásicas (15%); ascite - 23 (14%); derrame pleural - 18 (11%). Outros problemas identificados foram: falta de suporte - 36 (26%); solidão - 28 (21%); não aceitação da doença - 39 (29%); existenciais - 40 (29%). A diferença na frequência deste problemas entre as equipas foi significativo para falta de suporte ($p = 0.009$) e problemas existenciais ($p < 0.001$).

Discussão/conclusão: A fadiga, os sintomas psicológicos e a anorexia foram os sintomas predominantes; os problemas existenciais são reportados de modo heterogéneo entre as equipas; os fármacos mais utilizados estão em geral entre os considerados essenciais. Estes dados estão de acordo com a maioria dos dados encontrados na literatura internacional.

Financiamento: Estudo auto-financiado.

Dados publicados em: Support Care Cancer 2013;21:2033-2039; Am J Hosp Palliat Care 2013;30:648-651; Am J Hosp Palliat Care 2015;32:335-340.

ESTUDO DE VALIDAÇÃO DA INTEGRATED PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE (IPOS) PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA

Bárbara Antunes¹, Pedro Lopes Ferreira²

¹Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. ²King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation.

Introdução: A medição gera evidência clínica e informação necessária à tomada de decisão nos cuidados do doente. A recolha sistemática de informação através de medidas de resultados tem o potencial de beneficiar a prática clínica a nível individual e populacional: facilita a identificação e triagem de necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais que poderiam ser descuradas; proporciona informação sobre a progressão da doença e impacto do tratamento; facilita a comunicação entre clínicos, o doente e familiares, estabelecendo prioridades e gerindo expectativas. Permite ainda agregar e investigar os dados recolhidos.

Objetivo: Adaptar linguística e culturalmente ambas as versões 'doente' e 'clínico' da IPOS.

Métodos: Após contacto com os autores da versão original e obtenção do seu consentimento, foi desenvolvida a versão portuguesa que foi utilizada para realizar as entrevistas cognitivas com doentes e profissionais de saúde de cuidados paliativos. Foi cumprida a metodologia definida internacionalmente para a adaptação cultural e validação de medidas de resultados em saúde descrita na COSMIN checklist.

Resultados: Foram realizadas entrevistas cognitivas em 2 hospitais no Norte do país. Participaram 12 doentes com média de idades de 66 anos (DP $\pm 12,3$); 67% (8/12) eram do género masculino e 92% (11/12) tinham diagnóstico de doença oncológica. Participaram também 9 profissionais de saúde com média de idades de 42,6 anos (DP $\pm 10,4$); 22% (2/9) eram do género masculino e 78% (7/9) tinham formação avançada em cuidados paliativos. Foi obtida uma versão portuguesa final culturalmente adaptada para a população portuguesa.

Discussão/conclusão: O IPOS português está agora pronto para continuar a ser testado, quanto às suas propriedades psicométricas, no-

meadamente fiabilidade, coerência interna, validade de constructo e sensibilidade à mudança. A recolha de dados já está a decorrer em 8 instituições.

Financiamento: Fundação Calouste Gulbenkian.

PREFERÊNCIAS DE DOENTES E FAMILIARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: RESULTADOS DE UM ESTUDO PILOTO

Maja de Brito¹, Bárbara Gomes², Vera P. Sarmento³, Duarte Soares⁴, Deokhee Y⁵, Jacinta Fernandes⁶, Bruno Fonseca⁷, Edna Gonçalves⁸, Pedro L. Ferreira⁹, Irene J. Higginson¹⁰

¹King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation. ²King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation. ³King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation. ⁴Unidade Local de Saúde do Nordeste, Hospital de Bragança. ⁵King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation. ⁶Unidade Local de Saúde do Nordeste, Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Planalto Mirandês. ⁷Unidade Local de Saúde de Matosinhos, Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos. ⁸Centro Hospitalar São João, Serviço de Cuidados Paliativos. ⁹Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. ¹⁰King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation

Introdução: Há evidência forte a demonstrar os benefícios dos cuidados paliativos domiciliários (CPD), mas não sabemos quais são os atributos destes serviços que os doentes e familiares mais valorizam. Este conhecimento pode ajudar a melhorar a organização e a qualidade dos serviços, existentes e futuros.

Objetivo: Testar a exequibilidade de um método inovador para determinar os componentes de CPD que os utentes destes serviços mais valorizam.

Métodos: Estudo transversal piloto em que se utiliza o método de escolha discreta (ED) para análise de preferências (realizado por inquérito com entrevista cognitiva). Este método consiste num ensaio em que os participantes indicam a opção preferida entre 2 ou mais produtos/serviços, realistas mas hipotéticos. Primeiramente, identificámos atributos importantes dos CPD com base numa revisão Cochrane, meta-etnografia e outros estudos de ED sobre CPD. Em seguida, desenvolvemos um exercício de ED em que os participantes fazem oito escolhas, cada uma entre dois pacotes de serviços CPD descritos com base nos atributos. Em 3 equipas de CPD no Norte de Portugal seleccionámos doentes e cuidadores familiares com pelo menos uma visita domiciliária após avaliação. Foram testados vários modelos estatísticos para identificar o mais apropriado. As dificuldades experienciadas foram analisadas seguindo o modelo de processamento da informação do Tourangeau.

Resultados: Identificámos 5 atributos importantes dos CPD que constituíram o exercício de ED: disponibilidade, cuidados em casa, suporte familiar, informação/planeamento, tempo de espera. Para testá-los, foram entrevistados 21 participantes (11 cuidadores e 10 doentes com mediana PPS=45; entrevistas 26-120 minutos) de 37 elegíveis. A mediana de dificuldade do ED foi 2 (fácil), de 1 a 5; dois doentes não terminaram o exercício. O modelo estatístico (probit) convergiu. As principais dificuldades foram de compreensão (p.e. do atributo 'tempo de espera', às vezes percebido como relacionado com cada visita e não com a iniciação dos cuidados, como pretendido) e julgamento (p.e. dificuldade em escolher entre pacotes semelhantes).

Discussão/conclusão: Os resultados mostram que o método de ED é exequível e aceitável, mas nem todos os doentes estão capazes de participar. Na continuação do estudo daremos mais atenção à explicação do atributo 'tempo de espera'.

Financiamento: Fundação Calouste Gulbenkian.

