

CUIDADOS PALIATIVOS

volume 01 - número 01 - março 2014

História dos cuidados paliativos
em Portugal: Raízes

A propósito da criação da Competência
de Medicina Paliativa

Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos

Linfedema do membro inferior secundário
a cancro ginecológico

Processo de Interação Enfermeiro-Doente,
em Fim de Vida, num Hospital de Agudos

Informação e comunicação - um olhar ético

Organização de serviços em cuidados
paliativos: Uma experiência comunitária

A relação de ajuda nos cuidados paliativos:
a abordagem humanista de Carl Rogers





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

índice

- 05 **Editorial**
Revista Cuidados Paliativos: um degrau no percurso e na história
- 07 **Artigos Especial**
História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes
A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa
Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos
Linfedema do membro inferior secundário a cancro ginecológico
Processo de Interação Enfermeiro-Doente, em Fim de Vida, num Hospital de Agudos
Informação e comunicação – um olhar ético
Organização de serviços em cuidados paliativos: Uma experiência comunitária
A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers
- 70 **Resumos Abstracts 2014**
VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Comunicações Orais e Posters
- 99 **Resumos Abstracts 2012**
VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Comunicações Orais e Posters

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 Sérgio Deodato
Prof. Doutor Telmo Batista
Prof.ª Doutora Bárbara Gomes
Doutor José Nuno da Silva
Doutora Sandra Pereira
Mestre Carla Reigada
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)
Doutor José Carlos Bermejo (Espanha)
Prof. José Luís Pereira (Canadá)
Dr. Enric Benito (Espanha)
Dr. Ricardo Tavares (Brasil)
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 Pedro Ferreira
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
Prof. Paulo Alves
Prof.ª Maria João Santos
Prof.ª Patricia Coelho
Mestre Alexandra Ramos
Mestre Ana Bernardo
Mestre Catarina Pazes
Mestre Cátia Ferreira
Mestre César Fonseca
Mestre Cristina Galvão
Mestre Cristina Pinto
Mestre Filipa Tavares
Mestre Helena Salazar
Mestre Joana Mendes
Mestre José Eduardo Oliveira
Mestre Manuel Luís Capelas
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 Herminio Araújo
Dr. Eduardo Carqueja
Dr. João Sequeira Carlos
Dr. Lourenço Marques
Dr. Rui Carneiro
Dr.ª Alina Habert (Brasil)
Dr.ª Ana Lacerda
Dr.ª Elga Freire
Dr.ª Marília Bense Othero (Brasil)
Dr.ª Rita Abril
Dr.ª Carolina Monteiro

[Normas de referência bibliográfica](#)
Vancouver superscript

Secretariado

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

Ficha técnica

Revista Cuidados Paliativos

Diretor: Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Editor: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Propriedade, Edição e Redação: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

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

Periodicidade: Semestral

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

Revista Cuidados Paliativos: um degrau no percurso e na história

Paula Sapeta

Presidente da Comissão Científica da Revista Cuidados Paliativos. Professora Coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Mestre em Sociologia. Pós-graduada em Cuidados Paliativos. Doutor em Enfermagem.

A atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos foi fundada em 21 de Julho de 1995, com a designação de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com publicação no Diário da República, III Série, N.º 223, de 26 de Setembro de 1995. Os sócios fundadores, que na sua maioria trabalhavam na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, sentiram a necessidade e a obrigação de promover os cuidados paliativos em Portugal. Para isso decidiram reunir profissionais de diferentes áreas com interesse neste campo e fundaram a ANCP. Pouco tempo depois a Unidade de Dor de Hospital do Fundão, criada em 1992, pelas suas características foi transformada em Serviço de Medicina Paliativa do Fundão, estatuto reafirmado aquando da visita do Sr. Presidente da República, Dr. Jorge Sampaio.

Segundo o Artigo 2º dos seus estatutos, a ANCP tinha, e continua a ter, por finalidade promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos cuidados paliativos prestados a doentes com doença crónica avançada e progressiva, com o objetivo de obter a melhor qualidade de vida possível, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e consideradas as necessidades básicas da família tanto em vida como para além da morte.

O 1º Presidente da ANCP foi o Dr. Ferraz Gonçalves e os primeiros corpos gerentes foram eleitos a 14 de julho de 2002; a 2ª Presidente foi a Dr.ª Isabel Galriça Neto, eleita em 2006 e reeleita em 2008; a 18 de Dezembro de 2011 foi a tomada de posse do atual Presidente da APCP, Enfermeiro Manuel Luís Vila Capelas.

O logotipo foi escolhido pelos sócios fundadores e contém os elementos que mais traduzem a filosofia da ANCP. Estes elementos podem ser interpretados da seguinte forma: as ondas e a água transmitem tranquilidade, transparência e relaxamento; podem também representar a própria vida, o seu conhecimento e o respeito pelo seu processo natural, sendo a base fundamental de todo o trabalho a desenvolver; a lua é a luz que rompe da escuridão, a serenidade e a paz; o triângulo representa o equilíbrio. A triangulação pode ter um significado ecológico, científico, em suma de relação, sempre abrangente e nunca estática, como pretende a filosofia em que assenta a Associação Nacional de Cuidados Paliativos.

Na primavera de 1996 foi editado o 1º Boletim da ANCP e publicado com uma periodicidade trimestral, publicação de vital importância histórica. A intenção de criar uma Revista Científica inteiramente dedicada aos cuidados paliativos, privilegiando a produção científica nacional, constituiu sempre um desígnio dos mandatos e Direções anteriores, por circunstâncias várias não foi possível levar a termo esse objetivo.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos orgulha-se de dar agora, em 2014, início ao primeiro número da Revista de Cuidados Paliativos. Considerando a conjuntura económica, mas sobretudo a nova era e o alcance da *World Wide Web*, a revista será apenas publicada na sua versão *online*, disponível no website da APCP www.apcp.com.pt.

Neste número inaugural foram convidados a participar diferentes autores, todos os que escreveram, na 1ª pessoa, a história dos cuidados paliativos em Portugal. Nem todos os convidados tiveram disponibilidade, nesta altura, de produzir e aqui publicar os seus artigos, mas irão fazê-lo num futuro próximo. Agradecemos, desde já, a colaboração de todos.

São profissionais que protagonizaram ousadia, coragem, e com a sua visão e sonho anteciparam a real urgência em dar resposta qualificada aos doentes e famílias em sofrimento. Adotaram esta causa como uma missão nas suas vidas. Deram origem aos primeiros serviços/equipas de cuidados paliativos em Portugal, contribuíram para a formação de centenas de outros profissionais, disseminaram uma filosofia de cuidados e lutaram pelo desfazer de mitos, ancestrais e seculares, ligados à morte e ao morrer, numa sociedade e cultura firmadas no triunfalismo tecnológico, na cultura do sucesso e onde a morte parece constituir um *'fracasso'*. Urge disseminar esta filosofia de cuidados, recusar aceitá-la como de *"fim de linha"*, mas sim como uma área de intervenção tão prioritária no Sistema Nacional de Saúde como qualquer outra, ou talvez mais, dada a realidade demográfica e epidemiológica do nosso país.

A revista de Cuidados Paliativos será o veículo de comunicação entre todos os profissionais de cuidados paliativos portugueses ou estrangeiros, e também de outros, séria e verdadeiramente, comprometidos nesta causa. Fica o convite à participação de todos os que produzem conhecimento novo e o queiram partilhar, através desta revista, para toda a comunidade científica. ●

História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raizes

António Lourenço Marques

Chefe de serviço de Anestesiologia; Ex-diretor do Serviço de Medicina Paliativa do CHCB; Professor associado convidado da Universidade da Beira Interior.

Resumo

Contrariamente à história da medicina curativa, que está bastante desenvolvida, a história do cuidar só mais recentemente atraiu o interesse dos investigadores e, de certo modo, é uma história ainda muito incompleta. De particular interesse, se considerarmos a história dos cuidados paliativos, é a procura no passado das práticas de não abandono dos moribundos e a indagação do próprio caminho da medicina na procura de respostas para os problemas do sofrimento humano verificado nas fases avançadas das doenças incuráveis. Os cuidados paliativos têm ainda uma herança particularmente rica na tradição religiosa cristã de acompanhamento dos moribundos. Este trabalho foca dois textos portugueses, um do século XVI, do famoso médico Amato Lusitano, e outro, de um padre da Congregação de S. Camilo de Lellis, do início do século XIX, publicado em Lisboa. Ambos os textos se referem a estes cuidados com uma expressão significativa. Poderão assim contribuir para uma melhor compreensão da história dos cuidados paliativos, numa leitura a partir de testemunhos portugueses.

Abstract

Differently to the history of curative medicine, which is well developed, the story of care only in recent times has attracted the interest of researchers and therefore is still a very incomplete story. Particularly, if we consider the history of palliative care, is interesting the quest in the past of the tradition concerning the non abandonment of people who are dying, and inquire also the evolution of medicine from the beginning in the search for answers to the problems of human suffering found in advanced stages of incurable diseases. Palliative care still has a particularly rich heritage in the Christian religious tradition face to the suffering of the dying people. This work focuses on two Portuguese texts, one of the famous physician Amato Lusitano, in the sixteenth century, and another, of a priest of de Congregation of St. Camillo de Lellis, written in Lisboa at the early nineteenth century. Both texts are related to care for the terminally and dying people, with significant expression.

Resumen

Al contrario de la historia de la medicina curativa, que está bien desarrollada, la historia del cuidar sólo recientemente ha atraído el interés de los investigadores y, en cierta medida, sigue siendo una historia muy incompleta. Es interesante, a la vista de la historia de los cuidados paliativos, buscar las prácticas de no abandonar a los moribundos y la evolución de la medicina desde sus inicios en busca de respuestas a los problemas del

Palavras-chave

História; Amato Lusitano; S. Camilo de Lellis; Sofrimento

Key words

History; Amato Lusitano; S. Camilo de Lellis; Suffering

Palabras-clave

Historia; Amato Lusitano; S. Camilo de Lellis; Sufrimiento

sufrimiento humano que se encuentra en las etapas avanzadas de las enfermedades incurables. Los cuidados paliativos tienen todavía una herencia especialmente rica en la tradición religiosa cristiana que acompaña a los moribundos. Este trabajo se centra en dos libros, uno escrito por un portugués del siglo XVI, el famoso médico Amato Lusitano, y otro, por un sacerdote de la Congregación de San Camilo de Lellis, al principio del siglo XIX, publicado en Lisboa. Ambos se refieren a esta atención con una expresión significativa. Por lo tanto, pueden contribuir a una mejor comprensión de la historia de los cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos, entendidos pela definição de 2002, da OMS, como “uma abordagem, que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias confrontados com os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação impecável e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (Higginson, 2011: 6), não são uma inovação absolutamente inesperada, ou seja algo que aconteceu sem antecedentes na história da medicina. Embora os cuidados paliativos modernos, como atrás se enunciam, tenham tido início na década de 60, do século XX, sendo pioneira a médica inglesa, Cicely Saunders, falecida em 2005, eles sucedem a um movimento que começou a desenhar-se, dentro de uma continuidade com alguma precisão, cerca de um século antes, quando em 1842, Jeanne Garnier, uma jovem viúva e mãe em luto fundou, em Lyon, França, a Associação des Dames du Calvaire (Clark, 2004: 41). O propósito dela foi abrir casas, os calvários, para acolher e cuidar moribundos, através de “uma familiaridade respeitosa, uma atitude de oração e de calma face à morte” (Clark 2000: 51). Jeanne Garnier faleceu em 1853, mas a sua influência chegou a Paris (1874) e aos Estados Unidos (1899). Também Mary Aikenhead, irlandesa, que nasceu em 1787 e faleceu em 1858, foi uma religiosa que teve influência determinante na Ordem das Irmãs Irlandesas da Caridade, na qual foi madre superio-

ra. Esta Ordem religiosa criou em 1834, em Dublin, o St. Vincent’s Hospital, onde Mary Aikenhead veio a falecer, após doença crónica prolongada, vindo, em sua memória, esta instituição a transformar-se, em 1878, no Our Lady’s Hospice for the Dying (Clark, 2004: 41). Foi esta mesma Ordem religiosa a responsável pela fundação, em Londres, em 1905, do St Joseph’s Hospice, onde Cicely Saunders viria a trabalhar. Depois de ter passado por outros hospitais londrinos, pelo St Thomas Hospital (em 1941 e entre 1951-1957) e pelo St Lukes Hospital (1948), Saunders viria, em outubro de 1958, a continuar os seus trabalhos e a realizar os estudos que estão na base da criação dos Cuidados Paliativos atuais, no St Joseph’s Hospice, durante 7 anos, até 1965 (Saunders, 2005: 32-33). O St Christopher’s Hospice, que é o marco decisivo da inauguração dos Cuidados Paliativos, como área específica da medicina moderna, foi inaugurado em 1967.

Outros contributos, dentro deste movimento, podem encontrar-se, durante os séculos XIX e XX, provenientes de líderes carismáticos, como Snow, que desenvolveu o Cocktail de Brompton, em 1890, e Barret que desenvolveu a prática da administração regular de morfina, por via oral, aos doentes moribundos (Watson, 2005: XXVI). De facto, alguns profissionais provenientes de diversas áreas do conhecimento da medicina e de ciências afins, farmacologia, oncologia, cirurgia, anestesia ou medicina geral, tiveram a preocupação de “ver o doente que se aproximava do fim da sua vida como

uma ‘pessoa total’”, e neste sentido reclamando cuidados holísticos (Watson, 2005: 26).

É pois importante sondar o passado e procurar as iniciativas e descobertas que durante este período moderno contribuíram para a constituição do corpus dos conhecimentos teóricos e da prática dos cuidados paliativos, como hoje os conhecemos. Questionamo-nos, no entanto, se antes deste período, a matéria dos cuidados aos doentes incuráveis e moribundos estaria totalmente em silêncio, quer na prática médica quer noutras práticas sociais.

Este artigo dá notícia de dois documentos portugueses: um, muito conhecido, do médico renascentista, Amato Lusitano (1511-1568), as *Centúrias de Curas Mediciniais*, cuja publicação se iniciou em Florença, em 1551; e outro, de um padre camiliano português, publicado em Lisboa, em 1815. Estas obras podem inscrever-se dentro da tradição ocidental de não abandono dos doentes incuráveis e moribundos, na preocupação pelos seus problemas físicos e psicológicos, e na atenção ao sofrimento movida quer pelos médicos quer pelas instituições cristãs. São tradições que, sem dúvida, podem ter relação com o movimento que culminou na criação dos cuidados paliativos modernos, Na Grécia antiga, quando se formou a base da medicina científica ocidental, com o contributo original de Hipócrates, que defendeu uma explicação racional para as doenças e propôs tratamentos consequentes, coexistiu também a tradição da medicina de Asklépio, de cunho religioso e holístico, aplicada em particular aos doentes que não beneficiavam dos meios práticos usados pelos médicos hipocráticos. Quando estes falhavam, os doentes podiam prosseguir os tratamentos inspirados no método de Asclépio. “Os médicos da tradição de Hipócrates respeitavam e saudavam a outra tradição” (Randall,

2006: 8). Amato Lusitano estudou os textos de Hipócrates e fez clínica consequente. A sua prática face aos doentes incuráveis pode ser surpreendente, por persistir, em alguns casos, com tratamentos próprios destinados a resolver os problemas decorrentes do avanço da doença e também focados no sofrimento (Marques, 1995).



Os padres camilianos desenvolveram uma prática religiosa, mas associaram também cuidados de natureza não religiosa, cujo objetivo era “assistir aos moribundos” (Marques, 1995).

Estas são tradições em que se enraízam os cuidados paliativos modernos: em primeiro lugar, o percurso da ciência médica, mas também os valores herdados da tradição cristã, e o reconhecimento, cada vez mais robusto, dos direitos humanos. (Thominet: 2003).

Amato Lusitano e os cuidados os doentes incuráveis

Na obra já referida, *Sete Centúrias de Curas Mediciniais*, em que são contemplados 700 casos clínicos (curas), que o médico português escreveu entre 1551 e 1561, encontramos informação sobre o decurso final das doenças letais e as decisões do médico nessas circunstâncias. O exemplo mais expressivo é o da Cura 32ª da Terceira Centúria, sobre uma doente com cancro da mama, a qual recusou a cirurgia numa primeira observação, e quando foi novamente avaliada, cerca de dois anos



depois, o médico descreve o caso da seguinte forma: “em vez do pequeno tumor, sofria de uma ulceração cancerosa, de grande tamanho” e tinha “raízes de tal modo implantadas que era de

crer tivesse ocupado os pontos mais íntimos do corpo” (Amato Lusitano: 220-222). E diz, na continuação: “Está pois confirmado ser este um cancro que só admite tratamento benigno (...). Se nada mais fizermos, é necessário que limpemos ao menos o pus, usando qualquer substância líquida, não ao acaso mas já encontrada por experiência e indicação”. Portanto, a intervenção do médico não pretendia a cura da doença, mas tinha o objetivo de resolver os problemas decorrentes da doença avançada, dentro do mesmo espírito científico da medicina curativa, como as palavras da descrição (“experiência” e “indicação”) parecem apontar. (Marques: 1995).

Mais: outro aspeto a que Amato Lusitano não é insensível é a dor. Faz abundantemente menção a este sintoma, que pode também indicar o estado adiantado da doença, como se infere do exemplo da mulher de Sebastião Pinto, na cura 31ª da Primeira Centúria. Quase antes de a doente morrer, o médico registou, na respetiva cura, que as “dores acompanhavam sempre esta chaga” e, por fim, foram “mais fortes e graves que nunca” (Amato Lusitano, 1946: 114). No tratamento da dor crónica, nestas situações, Amato Lusitano usava o método escalonado, dos medicamentos mais fracos para os mais fortes, de acordo com a intensidade da dor e das respostas verificadas. (Marques, 1992).

Estes são princípios respeitados pela

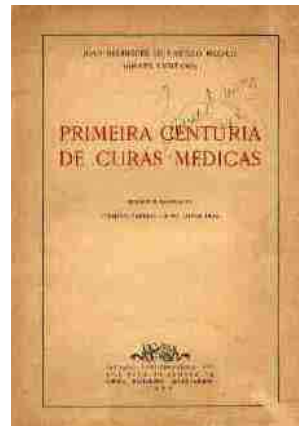
medicina paliativa, ou seja, inscritos na ciência médica, na fase de desenvolvimento dos nossos dias. Talvez, o que mais surpreenda, então, seja o aparente adormecimento destas ideias, expressas na obra de um médico do século XVI, e só muito mais tarde, vários séculos depois, serem inscritas no corpus estabelecido do conhecimento da medicina moderna.

Os Padres Camilianos em Lisboa no início do Século XIX

O livro publicado em 1815, escrito pelo padre Francisco Pires da Costa, da Congregação de S. Camilo de Lelis (no rosto do livro o autor só indica as iniciais do nome: (P.F.P.C.), intitulado *Novo Ministro dos Enfermos, ou Methodo práctico de administrar os sacramentos aos enfermos, e assistir aos moribundos*”, tem a particularidade de assinalar e reconhecer, em várias partes do texto, aspetos físicos do sofrimento humano, no transe da morte. Diz, por exemplo, que o ministro encontrará o enfermo “prostrado sobre o leito da sua dor, atenuado pela falta de forças que a febre lhe tem consumido e talvez rodeado por tantos objetos de ternura, de que se vê obrigado a separar-se para sempre”. (Costa, 1815). A angústia da separação definitiva! Este Methodo inicia-se com a “Instrucção preliminar sobre a natureza, e Symptomas das Enfermidades” (Costa, 1815: IX-XXXIII). Durante a Idade Moderna, os tratadistas da morte incluíam nos seus livros habitualmente um capítulo sobre os sinais e sintomas que permitiam reconhecer a maior ou menor proximidade do *terminus*. (Pinar, 1991: 51) Tais indicadores relacionavam-se com a respiração, o aspeto dos olhos, o pulso, o carácter do doente, etc. Esta Instrucção Preliminar tem “um resumo das enfermidades, que ordinariamente costumam atacar o físico do homem, com os prognósticos sobre os seus perigosos ou mortais sintomas para (os ministros) se dirigirem com prudência tanto na admi-

nistração dos Sacramentos aos Enfermos, como na última assistência aos moribundos” (Costa, 1815: IX). É um corpo teórico conciso, mas abrangente, de acordo com os conhecimentos da medicina de então. Outra característica valorizável do *Methodo* diz respeito aos aspectos comunicacionais. Exemplo: “Se o enfermo quiser informá-lo do estado da sua doença, escute-o com afabilidade. Todos os enfermos ordinariamente desejam comunicar aos outros o princípio e progresso da sua enfermidade, e muitas vezes explicam com uma tal miudeza de circunstâncias, que lhes não escapam as horas e momentos em que experimentaram este ou aquele acesso; tomaram este ou aquele remédio; os efeitos que sentiram, as vigílias que sofreram, etc. Numa narração tão circunstanciada não pode com efeito deixar de ser fastidioso; deve, porém, o zeloso ministro revestir-se de mansidão e paciência, entrando nos mesmos sentimentos do enfermo, compadecendo-se e sentindo com ele a sua enfermidade”. (Costa, 1815: 4-5). Que modernidade! Que atualidade! Prossegue o texto: “o ministro falará sobre a doença, com o enfermo, mas tendo sempre a cautela de a não capitular por mortal ou irremediável, para lhe não aumentar a perturbação e o desalento (...) Procure também saber do mesmo enfermo quem é o médico assistente, etc.” (Costa, 1815: 18). Certos conselhos são muito apropriados para fazer face aos problemas encontrados e mantêm a sua consistência na prática atual dos cuidados paliativos. Mais um exemplo elucidativo, para terminar, retirado do *Methodo*: “Pela experiência e pelo testemunho de graves autores (sabe-se) que naqueles últimos momentos é mais pronto e apurado o sentido do ouvir, todas as vezes que não há contusão ou estrago no sensorio comum ou nas partes que formam o maravilhoso artifício dos ouvidos. É logo indiscrição falar a um moribundo destituído dos

sentidos como quem se esforça a despertar uma pessoa, que está demasiado adormecida: porque naquele estado é para o caso o mesmo que se estivesse morto; e se ouve tem o ouvido mais fino e delicado, do que se estivesse são; e por consequência falar-lhe com um tom áspero e desabrido é para o infeliz um desapiedado tormento, pela ingrata impressão que a voz imoderada lhe faz no cérebro desfalecido” (Costa, 1815: 191). Os cuidados paliativos atuais observam a prática aqui enunciada.



Conclusão

A história dos cuidados paliativos incorpora a tradição ocidental do não abandono dos moribundos e os atos concretos, postos em prática ao longo dos tempos, para aliviar o seu sofrimento. A dimensão física desse sofrimento vamos encontrá-la no foco da medicina que Amato Lusitano praticou. A dimensão espiritual do acompanhamento de tradição cristã, com consequência no aumento do conforto físico e psicológico dos moribundos, é outra raiz de grande amplitude na formação dos cuidados paliativos modernos. Os dois textos aqui referidos incorporam contributos destas categorias. Diego Gracia diz que a história do cuidado (a pequena história) está por fazer, contrariamente à história da cura, a grande história, ou seja, a tradicional história da medicina (Gracia, 2002: 18). O trabalho dos historiadores, no que diz respeito a essa “pequena” história, está no entanto a ser feito. E essa insistência tem todo o sentido. Até porque, como diz Dormandy: “Talvez algum dia se considere que o movimento dos cuidados pa-

liativos modernos e o desenvolvimento da medicina paliativa terão sido os avanços mais importantes no alívio da dor desde o descobrimento da anestesia geral. E que se reconheça além disso que terão sido dos poucos ganhos cem por cento positivos da segunda metade do século XX” (Dormandy, 2006: 675). Ou seja, estaremos perante uma história de peso. ●

Bibliografia

- Amato Lusitano, 1946, *Primeira Centúria de Curas Medicinaiis*, trad., Crespo, F., Livraria Luso-Espanhola, Lda.
- Amato Lusitano, *Centúrias de Curas Medicinaiis*, trad., Crespo, F., v. 2, Universidade Nova, Lisboa.
- Clark, D., 2000, Palliative care history: ritual process, *European Journal of Palliative Care*, 7(2): 50-5.
- Clark, D., 2004, History, gender and culture in the rise of palliative care, in Payne, S., Seymour, J., and Ingleton, C., eds., *Palliative Care Nursing*, Open University Press.
- Costa, F. P., 1815, *Novo Ministro dos Enfermos ou Methodo pratico de administrar os sacramentos aos enfermos, e assistir aos moribundos*, Lisboa, na Impressão Regia. Disponível em: <http://www.historiamedicinapaliativa.ubi.pt/pdfs/livro2.pdf>
Acesso em: 18/11/2013.
- Gracia, D., (2002) Palliative Care and the historical background, in: ten Have, H., and Clark, D., *The Ethics of Palliative Care*, Open University Press.
- Dormandy, T., 2006, El peor de los males: *La lucha contra el dolor a lo largo de la historia*, Libros Papeles del Tiempo.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Constantini, M., and Higginson, I. J., 2011, eds., *Palliative care for older people: better practices*, World Health Organization.
- Marques, A., L., A realidade da dor nas curas de Amato Lusitano, *Medicina na Beira Interior da pré-história ao séc. XXI*, Cadernos de Cultura, Castelo Branco, v. 5, p.19-22, nov.1992. Disponível em: http://www.historiadamedicina.ubi.pt/cadernos_medicina/vol05.pdf
Acesso em: 18/11/2013.
- Marques, A., L., A procura da idade do cancro, *Medicina na Beira Interior da pré-história ao séc. XXI*, Cadernos de Cultura, Castelo Branco, v. 9, p.21-24, nov.1995. Disponível em: http://www.historiadamedicina.ubi.pt/cadernos_medicina/vol09.pdf
Acesso em: 18/11/2013.
- Marques, A. L., Assistência aos moribundos no início do séc. XX à luz de um texto religioso da época, *Medicina na Beira Interior da pré-história ao séc. XXI*, Cadernos de Cultura, Castelo Branco, v. 17, p.45-52, nov.2003. Disponível em: http://www.historiadamedicina.ubi.pt/cadernos_medicina/vol17.pdf
Acesso em: 18/11/2013.
- Pinar, L. F. J., 1991, *Muerte y Ritual en la Edad Moderna*, Universidad de Salamanca.
- Randall, F., and Downie, R. S., 2006, *The Philosophy of Palliative Care*, Oxford University Press.
- Saunders, C., 2005, *Watch with me: inspiration for a life in hospice care*, Observatory Publications.
- Thominet, P., 2003, *L'histoire des soins palliatifs : une histoire au coeur de la préoccupation de l'humain*. Disponível em: http://www.mgen.fr/fileadmin/user_upload/documents/Solidarite/bibliotheque/findevie/findevie.pdf
Acesso em: 18/11/2013
- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., and Back, I., 2005, *Oxford Handbook of Palliative Care*, Oxford University Press.

A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa

Isabel Galriça Neto

Coordenadora

António Lourenço Marques; Edna Gonçalves; Hugo Domingos; Madalena Feio

Médicos, grupo de trabalho para a criação da Competência em Medicina Paliativa na Ordem dos Médicos

Resumo

Este artigo aborda os principais aspectos que justificam a criação da competência de Medicina Paliativa no nosso país, fazendo também um resumo das recomendações internacionais para esta matéria. Explica-se como surgiu este processo no nosso país e salienta-se a importância que este passo tem no contexto da Medicina Portuguesa.

Abstract

This article describes the main reasons that justify creating Palliative Medicine competence in our country, and reviews the most important international recommendations for this subject. We explain how this process took place in our country and stress the importance of this step for the development of Portuguese Medicine.

Resumen

En este artículo describimos los principales motivos que justifican la creación de la área de capacitación de Medicina Paliativa en nuestro país, y presenta un resumen de las principales recomendaciones internacionales sobre esta temática. Explicamos como se desarrolló este proceso en nuestro país, y se destaca la importancia que este hecho tiene en el contexto de la Medicina Portuguesa.

Os Cuidados Paliativos, e concretamente a Medicina Paliativa, enquanto área de actuação da Medicina moderna, retomam o mandato ancestral de acompanhamento para todo o tipo de doentes, quer eles se curem ou não. Falamos de uma área de saber técnico científico naturalmente rigoroso, que deve integrar o espectro alargado dos cuidados a disponibilizar pelos serviços de saúde modernos.

Com o aumento do envelhecimento, das doenças crónicas irreversíveis e da morbilidade/mortalidade a elas associadas, tem tomado corpo a evidência de que os Cuidados Paliativos respondem mais adequadamente que outras áreas do saber médico às necessidades dos doentes que, não se curando, têm sofrimento associado a essas doenças, bem como o das suas famílias. Estes cuidados são também o garante de maior

Palavras-chave

Medicina Paliativa; Competência; formação avançada

Key words

Palliative Medicine, Core competencies; Advanced Training

Palabras-clave

Medicina Paliativa; competencias; formación avanzada

eficiência na boa utilização dos recursos na saúde, centrando-se no bem-estar do doente e seus familiares em vez de utilizar uma abordagem centrada no “ataque à doença”, mais invasiva, e geralmente mais dispendiosa.

Para muitos - médicos ou outros profissionais -, continua a existir a ideia errada de que este tipo de cuidados interdisciplinares não é mais do que uma intervenção sócio-caritativa, destinada a “dar carinho” a doentes apenas nos seus últimos dias de vida, e que dispensam o contributo de cuidados clínicos rigorosos. Tal não corresponde nem à verdade, nem à evidência hoje disponível, pois entende-se que este tipo de intervenção se presta como resposta a um conjunto de necessidades associadas ao sofrimento por doença grave e/ou incurável - e não necessariamente com base num diagnóstico ou num prognóstico - e justifica-se semanas, meses, às vezes anos muito antes da morte do paciente. A abordagem preconizada assenta num modelo de cuidados partilhados e de gestão da doença crónica, ao contrário da ideia que ainda persiste de modelo dicotómico e separado, em que, ou se oferecem cuidados dirigidos à doença, ou se oferecem cuidados paliativos.

Neste contexto, importa ressaltar que a formação é considerada consensualmente o fator crítico de sucesso na implementação dos serviços de Cuidados Paliativos.

A Medicina Paliativa apresenta hoje um corpo de conhecimentos específicos, com atitudes e aptidões bem determinadas e expressas através de documentos com recomendações curriculares para diferentes níveis, nomeadamente o de especialização. O seu campo de trabalho é bem reconhecido: “é o doente com doença avançada e prognóstico limitado, em que a acção é o alívio global do sofrimento e a promoção do conforto e da qualidade de vida do doente, família e/ou dos que lhe são significativos”.

Aquilo que hoje se preconiza na formação em Cuidados Paliativos, nomeadamente por entidades de referência como a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) ou o Centro Americano para os C. Paliativos (CAPC), e que reflecte também o âmbito de intervenção dos profissionais, é uma diferenciação em 3 níveis: um nível básico, das chamadas acções paliativas, (*palliative care approach*), com conhecimentos gerais que devem ser transmitidos no período pré-graduado, destinado a difundir os procedimentos genéricos, para todos os médicos/outros profissionais como os que integram equipas de unidades residenciais para crónicos/ lares; depois, um nível intermédio (*general palliative care*), que pressupõe um conhecimento sólido dos princípios básicos e treino pós-graduado, para médicos generalistas e/ou outros frequentemente (mas não exclusivamente) expostos a doentes com situação de doença grave e avançada (oncologia/ medicina interna/geriatria); finalmente, um nível especializado, ensinado num nível pós graduado avançado, para profissionais dedicados a resolver situações mais complexas e em dedicação completa a esta área (*specialist palliative care*). A prestação de acções paliativas não deve pois, ser confundida com um nível mais diferenciado de Medicina Paliativa, e é a esta que aqui nos estamos a referir. Simultaneamente fica claro que este modelo, assente numa rede assistencial, pressupõe um envolvimento partilhado e articulado de diferentes áreas clínicas, com imprescindível envolvimento dos Médicos Generalistas (Medicina Interna e Medicina Familiar) e de outras especialidades com prevalência elevada de doentes crónicos e incuráveis, como a Oncologia, a Neurologia ou a Cirurgia Geral, sem prejuízo do contributo de todas as outras.

A Medicina Paliativa é reconhecida como especialidade na Grã Bretanha há

mais de 20 anos (desde 1987), também mais recentemente na Austrália, e como subespecialidade nos Estados Unidos da América, Nova Zelândia, França, Alemanha, Polónia, Roménia e Eslováquia.

Esta área médica reúne uma especificidade própria, não incluída nos currículos de outras especialidades já existentes e é necessária para responder a especificidades e casos de maior complexidade do sofrimento associado à situação das pessoas com doença grave, avançada, terminal ou não, e suas famílias.

Em Portugal, existem Unidades de Cuidados Paliativos, algumas há mais de 15 anos, onde trabalham médicos que, para além da formação realizada em instituições credenciadas e da larga experiência acumulada, realizaram formação específica avançada que confere credibilidade à sua prática.

Importa sublinhar que não existem estruturas credíveis de Cuidados Paliativos sem recursos humanos devidamente qualificados. As Equipas de Cuidados Paliativos têm na sua constituição mais básica pelo menos um médico e um enfermeiro, devendo estes ter formação obrigatória, avançada e específica, e treino em cuidados paliativos.

O treino avançado e especializado em Medicina Paliativa pressupõe uma formação médica pós-graduada robusta e uma prática clínica orientada para aspetos clínicos específicos. Isto inclui a identificação correta das necessidades associadas ao sofrimento e intervenção nas mesmas, o correto diagnóstico e tratamento dos sintomas (baseado no conhecimento da fisiopatologia relevante), a aplicação de medidas de farmacologia clínica e de medidas não farmacológicas, e o apoio psicossocial e espiritual aos doentes e seus familiares. Torna-se ainda fundamental que o formando médico adquira uma sólida preparação em bioética, com particular destaque para os dilemas mais fre-

quentes no fim da vida (adequação da hidratação/nutrição, sedação, pedidos de suicídio medicamente assistido / eutanásia, entre outros) e que aprenda os princípios do trabalho em equipa e da prática interdisciplinar, estando ciente da possibilidade de vir a liderar e coordenar equipas e de se articular com outros profissionais de saúde e outros recursos e níveis assistenciais.

O médico com a competência de Medicina Paliativa é um perito médico e um decisor clínico (conhecendo o significado da doença e dos problemas na perspetiva do doente, e tomando as decisões clínicas mais apropriadas), um comunicador e um colaborador (pelas relações de apoio ao doente e familiares, e pela articulação que estabelece com outros profissionais), um gestor de cuidados (gerindo os seus conhecimentos, os recursos disponíveis, buscando a eficiência), um advogado em saúde (defendendo as soluções para as necessidades dos seus doentes), um professor (ao transmitir a outros os ensinamentos e experiência que detém), ou seja, um profissional completo. No final da sua formação avançada, os peritos de Medicina Paliativa deverão ser competentes para trabalhar como consultores na área, desenvolvendo uma prática profissional consistente, responsável e autónoma.

Ciente deste contexto, em 18 de Junho de 2010, um grupo de médicos solicitou ao Bastonário da Ordem dos Médicos a criação da competência de Medicina Paliativa. Depois de um processo de mais de 3 anos de trabalho, essa pretensão foi finalmente aprovada pelo Conselho Nacional Executivo, em 8 de Novembro de 2013, havendo agora lugar a um período limitado de apresentação de candidaturas para a admissão à competência por consenso.

Este passo representa, para nós, um inegável avanço para a Medicina Portuguesa.

A necessidade de estabelecer a Medicina Paliativa como uma área de diferenciação, como uma competência, advém, por um lado, da necessidade de se garantir a qualidade na formação ao estabelecer um conhecimento estandarizado fundamental para acompanhar estes doentes e suas famílias, e por outro, do reconhecimento da falta de um maior número de profissionais médicos com esta formação. Ao credibilizar esta área médica, eleva-se a qualidade global da prática médica – e isso é um enriquecimento e mais-valia, e não uma redução dessa mesma prática.

Apesar de esforços continuados, são ainda insuficientes as estruturas específicas de Cuidados Paliativos necessárias no nosso país. Ao garantir a criação desta Competência médica, precisamos, no entanto, de continuar a difundir a necessidade de ter recursos humanos devidamente qualificados – e não sem qualquer preparação específica – para garantir a adequada implementação dos Cuidados Paliativos no nosso país. Com este passo, estamos a corrigir preconceitos e ideias erróneas, e a contribuir para um desenvolvimento sustentado, com qualidade, dos cuidados prestados a doentes crónicos em fim de vida.

Por fim, não temos dúvidas que, neste processo em que a boa formação dos médicos será sempre um factor crítico para se obterem resultados mais eficientes e de Excelência, serão os doentes e suas famílias os que mais ganharão. ●

Bibliografia

1. WHO Regional Office for Europe. The Solid facts: Palliative Care. Ed: Davies E, Higginson I. Copenhagen 2004.
2. Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, et al Palliative Care in the European Union, Brussels: European Parliament, Policy Department Economic and Scientific Policy (PE 404.899) May 2008, Acedido em: <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21412>
3. Parker MH, Catwright, CM, Williams, GM Impact of specialty on attitudes of Australian medical practitioners to end-of-life decisions. MJA (2008) 188:450-456
4. Saunders C. Into the Valley of the Shadow of Death: a personal therapeutic journey, BMJ (1996) 313:1599-1601
5. Brooksbank M. Palliative Care: Where we come from and where are we going? Pain (2009) 144:233-235
6. Zimmermann C, Riechelmann R, Kryzanowska M, et al Effectiveness of specialized palliative care. A systematic review. JAMA (2008) 299:1698-1709
7. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for Hospice and palliative care in Europe: part 2 Recommendations from the European Association for Palliative Care, EJPC, (2010) 17:1; 22-33

8. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H et al O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Patient Care (2009) Outubro: 32-38
9. Capelas MLV Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal, Cadernos de Saúde (2009) 2;1:51-57
10. Elsner F, Centeno C, De Conno F et al Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el desarrollo de la Especialidade n Medicina Paliativa. Informe del Grupo de Trabajo de la EAPC para la Formación Médica. Med Pal (Madrid) (2010)17:2; 103-117
11. Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010). Acedido em: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
12. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, UMCCI. 2010
13. Palliative Medicine Advanced Training Curricula – The Royal Australasian College of Physicians; 2010
14. Gamondi C, Larkin P, Payne S.; Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education European Journal of Palliative care, part 1, 2013; 20(2)
15. Gamondi C, Larkin P, Payne S.; Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education European Journal of Palliative care - part 2, 2013; 20(3)

Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos

Manuel Luís Vila Capelas

MSc, PhD, docente do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa; presidente da direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; luis.capelas@ics.lisboa.ucp.pt

Sílvia Patrícia Fernandes Coelho

MSc, Doutoranda em Enfermagem, docente do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa; membro dos corpos gerentes da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; sfc Coelho@porto.ucp.pt

Resumo

Os cuidados paliativos para responderem adequadamente às necessidades dos doentes e sua família precisam de estar organizados sob a forma de um modelo integrado com diversos níveis de prestação. A abordagem a estes doentes diferencia-se em ações paliativas, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência. Devem ser implementados numa adequada distribuição geográfica e baseada numa credível formulação das necessidades. Podem ser prestados em adequada articulação por diferentes tipologias: equipas de cuidados paliativos domiciliários, unidades de cuidados paliativos, equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos e em centros/hospitais de dia. Destes, as equipas domiciliárias assumem vital importância. Os cuidados paliativos, por si só são geradores de maior racionalização e redução significativa dos custos em saúde, se forem integrados precocemente e se forem cuidados de qualidade.

Abstract

In order to answer serious or terminally ill patients and family's needs, Palliative Care must be, they need to be organized in an integrated model with different levels of provision of care. These levels are palliative approach, general palliative care, specialist palliative care and centres of excellence. This model should be implemented in an appropriate geographical distribution and based on credible formulation of the needs. The palliative care can be provided by the articulation of different types of palliative care services in several settings: home palliative care teams, palliative care units, hospital palliative care support teams, and day-care centres. Of these, homecare teams are vital because only these teams can achieve the desire of the patients to spend the last time of their life and dead at home. Palliative care alone generate a significant decrease of the health costs of the care of these patients, if they are integrated early and if are delivered with high quality.

Resumen

Los cuidados paliativos para responder adecuadamente a las necesidades de los pacientes y sus familias deben estar organizados en forma de un modelo integrado

Palavras-chave

Serviços de cuidados paliativos, Organização de serviços, Estimativa de necessidades, Custos

Key words

Palliative care services, organisation of services, needs estimation, health costs

Palabras-llave

Servicios de cuidados paliativos, organización de servicios, estimativa de necesidades, costos en salud

con diferentes niveles de prestación. El enfoque de estos pacientes varía en acciones paliativas, cuidados paliativos generalistas y especializados y, en centros excelencia. Deberán ser aplicados en una distribución geográfica adecuada y basada en las necesidades de formulación creíbles. Se pueden proporcionar en una adecuada articulación de diferentes tipos: los equipos de cuidados paliativos a domicilio, unidades de cuidados paliativos, los equipos de soporte en hospital y los hospitales de día. De éstos, los equipos de atención domiciliaria son vitales. Los cuidados paliativos solo están generando una mayor racionalización y reducción significativa en los costos de salud, si integrados muy cedo y si prestados con calidad.

Introdução

Cuidados às pessoas na fase final da sua vida, nomeadamente aos moribundos, foram sendo disponibilizados e efetuados desde os mais remotos tempos da História por personalidades individuais ou grupos, sobretudo religiosos, tentando meritoriamente ajudar aqueles que eram negligenciados pela sociedade. Embora não se possa nem deva retirar o mérito e importância a estes cuidados que eram sobretudo cuidados gerais e caritativos, tais não poderão ser confundidos com aqueles que, mais abrangentes e específicos no campo da saúde, surgiram a partir do Movimento dos Hospícios, na década de 60 do século XX, no Reino Unido, com Cicely Saunders.^{1,2}

Este movimento conduziu ao aparecimento de instituições prestadoras de cuidados de saúde que aliavam a capacidade técnica e científica de um hospital com um ambiente acolhedor e hospitalareiro de um lar/casa, denominando-se estes como Cuidados Paliativos.²

Tanto os cuidados paliativos como os Direitos Humanos são baseados nos princípios da dignidade da pessoa, da universalidade e não-discriminação, em que na Carta dos Direitos Humanos está claramente referenciado que se deve respeitar o direito à saúde, permitindo a equidade de acesso a todas as pessoas, incluindo prisioneiros, minorias, ilegais e institucionalizados, a tratamentos /serviços preventivos, curativos e paliativos.³

Mais tarde, o Conselho da Europa

reconheceu esse mesmo direito como inalienável.⁴ Por sua vez, a comunidade internacional na área dos cuidados paliativos desenvolveu um conjunto de importantes documentos, tais como Capetown Declaration em 2002⁵, Korea Declaration em 2005⁶, Budapest Commitments em 2007⁷ e a Carta de Praga em 2013,⁸ nos quais se chama a atenção para a necessidade de desenvolvimento e implementação de políticas de cuidados paliativos, de equidade do acesso sem discriminações, de disponibilidade de fármacos, nomeadamente opióides, de disponibilidade de cuidados paliativos a todos os níveis de prestação de cuidados de saúde e integração da formação em cuidados paliativos nos diversos níveis de estudo dos profissionais de saúde.

Constituem um problema e necessidade de saúde pública pelo número de pessoas envolvidas afetadas e necessidade de peritos para lidar com estas situações, pela universalidade da morte, sendo a mesma associada a sofrimento normalmente evitável, pelo impacto nos sobreviventes e pelo impacto económico nos familiares e estado.⁹

Estes cuidados, só por si, têm impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e família, na equipa, nos outros profissionais de saúde das instituições, na forma como se abordam as doenças crónicas, na formação de outros profissionais, na promoção da prestação de cuidados compreensivos, na redução

da mortalidade hospitalar, se envolvimento precoce no processo terapêutico do doente.¹⁰

Estes impactos positivos são, muitas vezes, atenuados pelo facto de em muitos países a maioria dos serviços de cuidados paliativos ser de origem voluntária, não-governamental, não devidamente integrados no sistema nacional de saúde, sem a necessária atenção dos reguladores. Daqui resulta maior acessibilidade nas áreas urbanas e para os doentes oncológicos e, referências tardias dificultando e impedindo uma abordagem integrada e cooperativa desde o diagnóstico.¹¹

Em contraponto, algumas barreiras se levantam aos cuidados paliativos, tais como expectativas irrealistas de cura, determinadas psicodinâmicas familiares, desconfiança no sistema, fatores culturais e religiosos, fraco planeamento, falta de apoio e consciência política, opioidofobia e opioidoignorância, atitudes enraizadas nos profissionais, baixa prioridade política, dos administradores e educadores, e má comunicação.^{11,12}

Os cuidados paliativos são simultaneamente uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes, incluindo no modelo médico tradicional os objetivos de promoção de qualidade de vida do doente e sua família, assim como o apoio na tomada de decisão e disponibilização de oportunidades para o crescimento pessoal, com adequada sensibilização emocional e cultural. São de tal forma importantes que podem e devem ser implementados concomitantemente com terapêutica dirigida à cura/doença.¹³⁻¹⁸

Não se poderá refletir sobre modelos de organização de cuidados paliativos, sem se ter bem em que consistem estes cuidados.

Cuidados paliativos

A Organização Mundial de Saúde, em 1990, apresentou uma definição de cuidados paliativos sendo esta posteriormente, reformulada para aquela que hoje é considerada a definição consensual, em que os define como cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.¹⁹

Por seu lado, a *European Association for Palliative Care (EAPC)* define-os como “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”.²⁰

No respeito pela essência destes conceitos, em que existiu uma passagem do prognóstico para o conjunto de necessidades dos doentes e sua família, independentemente do prognóstico e entidade clínica, a população-alvo desta tipologia de cuidados é, hoje em dia muito mais abrangente:^{13,15,18}

- Crianças e adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias

- Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo) onde a cura ou reversibilidade é um objetivo realista, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento
- Pessoas com doença crónica progressiva, tal como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidade, doenças neurovegetativas e demência
- Pessoas com doença ameaçadora da vida, que escolheram não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados
- Pessoas com lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de trauma
- Pessoas seriamente doentes ou em fase terminal (demência em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que não têm possibilidade de recuperação ou estabilização e, para os quais, os cuidados paliativos intensivos são o objetivo predominante dos cuidados no tempo de vida remanescente.

Para que possam ser verdadeiros cuidados holísticos é fundamental que estejam bem evidentes áreas e componentes deste cuidar, tais como a comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade, formação contínua, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase da agonia, suporte e apoio emocional, suporte

espiritual e religioso e apoio no luto.²¹⁻²⁴

Os seus benefícios incluem a promoção do conforto, a clarificação dos objetivos dos cuidados assim como o seu planeamento avançado além da diminuição dos custos de saúde.²⁵

Assentam num conjunto de valores e princípios, tais como: autonomia, dignidade, relacionamento doente-profissional, qualidade de vida, posição face à vida e à morte e comunicação.²⁰

O seu principal objetivo é a prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e família, independentemente do estágio da doença, através da otimização funcional, da melhoria e promoção da tomada de decisão e pela disponibilização de oportunidades de crescimento pessoal.^{13,26-29}

A elevada qualidade destes cuidados requer uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com as competências comunicacionais necessárias e de avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos assim como, do controlo dos efeitos secundários associados com a doença ou tratamento dos doentes.^{13,15,21,24,30-32}

São prestados em diversas tipologias, sendo crucial para o sucesso, a coordenação dos mesmos e, simultaneamente são elementos catalisadores das boas práticas e melhoria da qualidade a investigação, a formação e, a avaliação sistemática e regular de resultados.^{13,15,21,24,30-32}

Estimação da População-alvo

Uma estratégia de determinar este público-alvo é a utilização de fórmulas de estimação de necessidades, assim como instrumentos de determinação da prevalência de doentes com necessidades paliativas.³³

Vários autores têm-se debruçado sobre esta temática. Stjernward e colegas apontam como necessário a utilização

Quadro 1

Indicadores de análise da situação

Estatísticas populacionais	Sistema de Cuidados de Saúde
<p>Epidemiologia</p> <ul style="list-style-type: none">• Taxa de mortalidade• % de doentes com patologia crónica, avançada e progressiva <p>Estatística socioeconómica</p> <ul style="list-style-type: none">• Estrutura social e familiar• Rendimentos financeiros• Religião <p>Recursos da Comunidade</p> <ul style="list-style-type: none">• Organizações não-governamentais• Atividades comunitárias• Rede de ação/apoio social	<p>Sistema de Saúde</p> <ul style="list-style-type: none">• Política e regulação (controlo da dor e cuidados paliativos como prioridade)• Serviços de agudos, domiciliários e de internamento de longa-duração• Distribuição e formação dos profissionais• Serviços disponibilizados, profissionais de saúde, disponibilidade de fármacos e outros processos terapêuticos, equipamentos e manutenção <p>Utilização de fármacos</p> <ul style="list-style-type: none">• Disponibilidade de opióides e outros fármacos essenciais• Custos associados, comparando com benefícios• Quota de utilização de opióides• Quem controla, analisa a quota de utilização de opióides• Como são disponibilizados os opióides

de indicadores, como fatores epidemiológicos, utilização de fármacos e recursos da comunidade. (quadro 1)³⁴

Por sua vez, Mcnamara et al, estabeleceram um método de estimação desta população que consiste numa avaliação em 3 fases:³⁵

1. Identificação de todos os casos de morte por cancro, insuficiência cardíaca, hepática e renal, por doença pulmonar obstrutiva crónica, doenças do neurónio motor, doença de Parkinson, doença de Huntington, doença de Alzheimer, VIH/SIDA;
2. Doentes admitidos nos hospitais nos últimos 12 meses, em que o motivo primário ou secundário de internamento, seja uma das patologias supracitadas, e que constem da certidão de óbito;
3. Quantificação de todos os casos de morte, exceto os que se verifiquem na gravidez, nascimento, puerpério, período neonatal, resultante de traumatismos, envenenamentos, ou causas externas específicas, ou outras causas externas de morbidade e mortalidade. Podem ainda utilizar-se parâmetros

como: incidência, prevalência, mortalidade, frequência de utilização de recursos, local de morte; aspetos sociais, económicos e culturais; uso e abuso de recursos de saúde; perspetivas profissionais; desejos dos doentes e familiares; tipologia dos doentes a cuidar.^{21,32}

Quando a descrição das necessidades não consegue ser efetuada com a maior precisão desejada, Gómez-Batiste recomenda que se faça uma estimativa dessas necessidades, tendo por base que 60% do total de pessoas falecidas e 2/3 das que faleceram com cancro numa determinada área necessitariam de cuidados paliativos. O mesmo autor recomenda ainda que quando não se consegue obter a estatística das causas de morte, se considere que 20-25% do total de mortes se deve ao cancro. Nesta estimativa ou descrição há também que ter presente as situações de baixa prevalência mas geradoras de elevadas necessidades e, como tal, de elevado impacto no próprio, na família e no sistema (pediatria, doenças do neurónio motor, demências, ...).^{21,32}

Por seu lado, Macnamara e colegas

apontam como estimativa 50-89% dos falecidos.³⁵

Ao invés da utilização do número de falecidos, hoje começam a utilizar-se dados de pessoas ainda em vida, determinando-se o número de pessoas existentes com necessidades paliativas. Um exemplo de método é o The Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guidance.³⁶

Modelos de organização

Do ponto de vista organizacional, os cuidados paliativos devem respeitar e estar enquadrados em alguns princípios:^{37,38}

1. Devem estar integrados no Sistema Nacional de Saúde
2. Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade
3. Cuidados paliativos básicos devem ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde
4. Em todos os níveis do sistema de saúde devem existir serviços especializados
5. Os profissionais devem possuir capacitação específica
6. Devem ser desenvolvidos sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata
7. Os cuidados paliativos têm de ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização
8. A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital
9. O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população
10. A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de saúde de cada região
11. Os princípios de acessibilidade aos outros serviços deverão ser também aplicáveis aos cuidados paliativos

Quanto aos níveis de prestação, hoje, considera-se existirem quatro: ações palia-

tivas, cuidados paliativos gerais ou generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência.^{20,39}

As **ações paliativas** correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento devido à sua situação clínica. Inclui não só medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático mas, também, comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. Devem ser implementados por todo e qualquer profissional de saúde, devendo estes, para tal, possuir formação básica em cuidados paliativos, preferencialmente pré-graduada;^{20,39}

Os **Cuidados paliativos gerais** são aqueles que são prestados, primordialmente, por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida, que possuem boas competências e conhecimentos em cuidados paliativos, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional.^{20,39}

Por sua vez, os **cuidados paliativos especializados**, são os prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental, e única, é a prestação de cuidados paliativos, normalmente vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Requerem uma equipa interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados e este seja o seu principal foco de atividade.^{20,39}

O último nível, os **centros de excelência** disponibilizam cuidados paliativos num largo espectro de tipologias, assim como facilitam o desenvolvimento da investigação. São o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de "standards" e novas técnicas de abordagem.^{20,39}

Tipologia de recursos

Procurando dar resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde prefeririam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sobre a forma de uma rede de cuidados paliativos. Estas tipologias podem ser sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa de cuidados paliativos domiciliários e centros de dia.^{40,41}

Uma **unidade de cuidados paliativos** (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não-agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou em estrutura adjacente a esse hospital. Pode também ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Deverá sempre funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo “*hospice*” onde aí o doente permanecerá, se assim desejado ou necessário, até morrer. Estima-se a necessidade desta tipologia de recursos em 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que cada unidade deverá ter 8-12 camas, preferencialmente.⁴⁰

A **equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos** (EHSCP) disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital.⁴⁰ Melhora-se assim os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e probabilidade de aí morrerem os doentes, assim como os custos dos

serviços, além de que se facilita as transferências entre o domicílio e o hospital. Por outro lado, proporciona uma melhor utilização dos opióides assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes, sendo a sua intervenção bem notada pelo doente e família e, como tal constitui-se como uma importante estratégia para a melhoria da qualidade dos cuidados.^{40,42} Estima-se a necessidade de 1 equipa por cada hospital, no mínimo uma por cada hospital com 250 camas.⁴⁰

A **equipa de cuidados paliativos domiciliários** (ECPD) presta cuidados a doentes, que deles necessitam, na sua casa assim como apoiam os seus familiares e cuidadores dos doentes. Disponibilizam também aconselhamento a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio. É a pedra basilar de uma adequada rede de cuidados e estima-se a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, que permita acessibilidade 24h por dia.

Os **centros de dia** são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, especialmente concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas dos doentes paliativos. Oferecem aos doentes a possibilidade de participarem em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas, inclusive em suas casas, além de supervisão clínica e desta forma, permitir o alívio da sobrecarga dos familiares e cuidadores. Estima-se a necessidade de 1 um centro de dia por cada 150 mil habitantes.⁴⁰

A Importância dos cuidados paliativos domiciliários

Para que uma adequada estratégia de saúde pública, seja ou não de cuidados paliativos, esteja de acordo com a filosofia da OMS, é fundamental que o alicerce do sistema sejam os cuidados domiciliários.³⁴

Em Portugal, a maioria das pessoas (cer-

ca de 51%), colocada perante um cenário de uma doença grave como cancro e com um ano de vida estimada, desejariam morrer em casa.⁴³

Num estudo efetuado pelo CESOP da Universidade Católica Portuguesa, sob iniciativa do Instituto de Ciências da Saúde da mesma Universidade, este número aumenta para cerca de 2/3 da população seja como preferência de local de morte ou de receção de cuidados no final da vida.

Se tivermos em conta que cuidados de saúde de qualidade constituem-se como a ótima disponibilização de serviços de saúde, com proficiência, evitando o sobre, sub ou má utilização das tecnologias e outros recursos, e que obrigatoriamente, incorporam as preferências do doente num processo de tomada de decisão partilhada,⁴⁴ os cuidados paliativos domiciliários assumem, também em Portugal, uma importância fulcral, no desenvolvimento e implementação de um Programa Nacional de Cuidados Paliativos⁴⁵

Cuidar em casa é consideravelmente mais desafiante mas, por vezes, com mais sobrecarga dos cuidadores, do que quando o doente está em unidades de internamento.⁴⁵ No entanto são a adequada estratégia para se adequar os cuidados às preferências dos doentes, nomeadamente quanto ao local de cuidados e de morte.

Tal afirmação resulta de que esta tipologia de cuidados aumenta a possibilidade de se morrer em casa 2.21 vezes em relação a outras tipologias,⁴⁶ assim como reduz o efeito negativo dos sintomas na vida dos doentes e seus familiares.⁴⁶

No entanto, e isto é fundamental para o planeamento estratégico de programas de cuidados paliativos, sabe-se que apesar de os cuidados paliativos domiciliários aumentarem a possibilidade de morrer em casa, para que um doente aí morra, são necessários que 5 doentes estejam a ser acompanhados por estas equipas.⁴⁶

Do ponto de vista económico, segun-

do o National Health System (Reino Unido), que os cuidados paliativos domiciliários, em 2005, originaram uma poupança de 150 milhões de euros, por libertarem camas hospitalares, sendo que o valor gasto neste tipo de cuidados representa uma redução no dobro dessa quantia nos orçamentos hospitalares.⁴⁷

Por tudo isto e associado a que estes cuidados permitem pela sua proximidade e enquadramento sociocultural do doente e sua família, serem mais sensíveis a essas variações culturais e de valores, estão predestinados a prestarem cuidados de qualidade.⁴⁸

Os cuidados paliativos numa época de crise

Numa época de grande crise económica, a implementação de um programa nacional de cuidados paliativos, levanta uma pertinente reflexão sobre a pertinência deste investimento num momento em que é real uma diminuição significativa das dotações dos programas de saúde.

Duas questões se nos colocam:

1. Será racional e adequado este investimento numa época como a que vivemos?
2. Esta crise será uma ameaça ou uma oportunidade para o desenvolvimento destes serviços?

Para uma resposta adequada, vamos ver alguns resultados publicados.

Nos dois primeiros anos de funcionamento, o Programa Canadano de Cuidados Paliativos, conseguiu originar uma redução nos gastos em saúde, com estes doentes, em 1 650 689 US\$, essencialmente através da redução de internamento em serviços de agudos.⁴⁹

Em 2007, nos Estados Unidos da América (EUA), uma equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos, demonstrou uma economia 4 800 US\$ por doente, através da redução de internamentos hospitalares, do número de idas aos serviços de urgência e pelo aumento do falecimento no domicílio.⁵⁰

Mais tarde, também nos EUA, oito outras equipas da mesma tipologia, demonstraram que no período de 2002 a 2004, conseguiram a redução de 4 908 US\$ por doente, por conseguirem reduzir o número de internamentos hospitalares, idas à urgência, consumo de medicamentos e realização de exames complementares de diagnóstico, assim como por aumentarem o número de falecimentos em casa.⁵¹

Ainda nos EUA, 4 outras equipas da mesma tipologia, pelas mesmas razões, conseguiram demonstrar que no período de 2004 a 2007 a economia alcançada foi de 7 563 US\$ por doente.⁵²

Por sua vez, duas unidades de cuidados paliativos norte-americanas em hospitais de agudos, demonstraram, respetivamente uma economia de 7 800 US\$ por doente, apesar de maior tempo de internamento destes doentes e de aumento da taxa de mortalidade,⁵³ e uma redução de 57% dos custos por doente, com redução da despesa com medicação e exames complementares de diagnóstico.⁵⁴

Por outro lado, na nossa vizinha Espanha, mais concretamente na Catalunha, a implementação do programa de cuidados paliativos, demonstrou uma redução na ordem dos 3 000€ por doente.⁵⁵

Mais recentemente, também em Espanha, se demonstrou que uma unidade de cuidados paliativos num hospital universitário, com um programa de articulação com a oncologia e intervenção precoce, levou a uma poupança entre 1-2 milhões de euros por ano. Tal deveu-se à diminuição dos gastos com quimioterapia, outros medicamentos e aumento da consultoria e consultas externas precoces.⁵⁶

Para que estes resultados sejam possíveis, é necessário que a intervenção seja precoce, que aumente o tempo de ligação do doente à equipa e que os cuidados sejam de elevada qualidade.²⁵

Podemos assim dizer, que os dados apontam para que desde que prestados

por equipa competentes, a implementação destes cuidados, racionaliza o investimento na saúde com ganhos em qualidade de vida dos doentes, constituindo-se a Crise Económica como uma grande janela de oportunidade para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. ●

Bibliografia

1. Clark D. European palliative care in the longue durée. *European journal of palliative care*. 2001;8(3):92.
2. Cortés CC, Calle SH de la, Gómez PA. Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España. In: Sancho MG, Conno F De, Simone G de, Martín MO, Bejarano P, Rico MA, et al., editors. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Aran Ediciones; 1999. p. 301-16.
3. United Nations. The universal declaration of human rights [Internet]. 1948 [cited 2012 Mar 22]. Available from: <http://www.un.org/Overview/rights.html>
4. Council of Europe. Recommendation rec (2003)24 of the committee of ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum [Internet]. 2003 [cited 2012 Mar 22]. Available from: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719>
5. Mwangi-Powell F, Pereira J, Spence C. The Cape Town Palliative Care Declaration: home-grown solutions for sub-Saharan Africa. *Journal of palliative medicine*. 2003;6(3):341-3.
6. National Hospice and Palliative Care Associations. Korea Declaration. Report of the second global summit of National Hospice and Palliative Care Associations [Internet]. Seoul, Korea; 2005. Available from: <http://www.helptheospices.org.uk/about-us/international/resources/developing-services/advocacy/>
7. European Association for Palliative Care. Budapest commitments – a framework for palliative care development [Internet]. 2007 [cited 2012 Mar 22]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/Budapestcommitments.aspx>
8. European Association for Palliative Care, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch. The Prague Charter [Internet]. 2013. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
9. Foley KM. How much palliative care do we need? *European journal of palliative care*. 2003;10(2 (Suppl)):5-8.
10. Ritchie CS, Ceronsky L, Coté TR, Herr S, Pantilat SZ, Smith TJ, et al. Palliative care programs: the challenges of growth. *Journal of palliative medicine* [Internet]. 2010 Sep [cited 2012 Nov 20];13(9):1065-70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20836632>
11. Gwyther L, Brennan F, Harding R. Advancing palliative care as a human right. *Journal of pain and symptom management* [Internet]. Elsevier Inc; 2009 Nov [cited 2013 Feb 6];38(5):767-74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19783399>
12. Neuberg GW. The Cost of End-of-Life Care A New Efficiency Measure Falls Short of AHA / ACC Standards. *Heart*. 2009;2:127-33.
13. National Quality Forum. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. Washington: National Quality Forum; 2006.
14. Cherny NI. Stigma associated with "palliative care": getting around it or getting over it. *Cancer* [Internet]. 2009 May 1 [cited 2012 Nov 20];115(9):1808-12. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19235252>
15. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2nd ed. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2009.
16. Mularski RA, Curtis JR, Billings JA, Burt R, Byock I, Fuhrman C, et al. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. *Critical care medicine* [Internet]. 2006 Nov [cited 2012 Nov 9];34(11 Suppl):S404-11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17057606>
17. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical care medicine* [Internet]. 2003 Sep [cited 2012 Nov 1];31(9):2255-62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14501954>
18. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum. *Journal of pain and symptom management* [Internet]. 2007 Jun [cited 2013 Feb 6];33(6):737-44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17531914>
19. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2009 [cited 2009 Sep 19]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
20. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1. *European journal of palliative care* [Internet]. 2009;16(6):278-89. Available from: <http://eprints.lancs.ac.uk/32714/>
21. Gómez-Batiste X. Evaluación y mejora continua de calidad, planificación estratégica, organización de la formación y de la investigación en servicios de cuidados paliativos. In: Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Sjernsward J, editors. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Madrid: Aran Ediciones; 2005. p. 81-98.
22. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliative medicine* [Internet]. 2010 Apr [cited 2013 Feb 6];24(3):317-29. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20156934>
23. Oliver AM. The relevance of psychosocial indicators in community palliative

care : A pilot study. Australian journal of advanced nursing. 2010;27(3):20-31.

24. Sancho MG. Enfermedad terminal y Medicina Paliativa. In: Sancho MG, Conno F De, Simone G de, Martín MO, Bejarano P, Rico MA, et al., editors. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Áran Ediciones; 1999. p. 153-72.

25. Twaddle ML, Maxwell TL, Cassel JB, Liao S, Coyne PJ, Usher BM, et al. Palliative care benchmarks from academic medical centers. Journal of palliative medicine [Internet]. 2007 Feb [cited 2013 Sep 6];10(1):86-98. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17298257>

26. National Consensus Project. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Executive Summary. Journal of Palliative Medicine. 2004;7(5):611-27.

27. Benítez MÁ. Evaluación de resultados en cuidados paliativos. Medicina clínica. 2004;123(11):419-20.

28. Richards M, Ramirez A. Quality of life: the main outcome measure of palliative care. Palliative Medicine [Internet]. 1997 Mar 1 [cited 2012 Nov 20];11(2):89-92. Available from: <http://pmj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/026921639701100201>

29. Kaasa S. Assessment of Quality of Life in Palliative Care. Journal of palliative medicine. 2001;4(3):413-7.

30. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. Journal of pain and symptom management [Internet]. 2002 Aug;24(2):106-23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12231127>

31. Mount BM. International group issues proposal for standards for care of terminally ill. CMAJ : Canadian Medical Association journal. 1979;120:1280-2.

32. Capelas ML, Neto IG. Organização de Serviços. In: Barbosa A, Neto IG, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 2nd ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010. p. 785-814.

33. Capelas ML. Organização de Serviços: Estimativa de Necessidades para Portugal. Dor. 2008;(16):40-4.

34. Sjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. Journal of pain and symptom management. 2007;33(5):486-93.

35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. Journal of pain and symptom management [Internet]. 2006 Jul [cited 2013 Sep 9];32(1):5-12. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16824980>

36. End of Life Care Programme. Gold Standards Framework Prognostic Guidance [Internet]. Gold Standards Framework Prognostic Guidance. 2011 [cited 2013 Sep 9]. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General Files/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf>

37. Norwegian Association for Palliative Medicine. Standard for Palliative Care. Norway; 2004 p. 1-45.

38. National Health System of Wales. National Standards for Specialist Palliative Care Cancer Services. 2005.

39. Hospice Friendly Hospitals Programme. Draft Quality Standards for End of Life Care in Hospitals. Dublin; 2009.

40. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. European journal of palliative care. 2010;17(1):22-33.

41. Assembleia da Republica. Lei n.º 52/2012 (5 de setembro) - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 2012.

42. Casarett D, Pickard A, Bailey FA, Ritchie C, Furman C, Rosenfeld K, et al. Do palliative consultations improve patient outcomes? Journal of the American Geriatrics Society [Internet]. 2008 Apr [cited 2012 Nov 20];56(4):593-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18205757>

43. 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;

44. Earle CC. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. Journal of clinical oncology [Internet]. 2003 Mar 15 [cited 2012 Nov 4];21(6):1133-8. Available from: <http://www.jco.org/cgi/doi/10.1200/JCO.2003.03.059>

45. O'Neill B, Rodway A. ABC of palliative care: Care in the community. British medical journal. 1998;316(January):373-7.

46. 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 (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013;(6).

47. Burke K. Palliative care at home to get further funds if it saves money. BMJ (Clinical research ed.) [Internet]. 2004 Mar 6 [cited 2013 Sep 10];328(7439):544. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=381081&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

48. Emmett MK. End-of-life care: population-based quality measures. The West Virginia medical journal. 2002;98(May/June):108-9.

49. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. Palliative medicine [Internet]. 2005 Oct [cited 2013 Sep 10];19(7):513-20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16295282>

50. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. Journal of the American Geriatrics Society [Internet]. 2007 Jul [cited 2013 Sep 3];55(7):993-1000. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17608870>

51. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. Archives of internal medicine [Internet]. 2008 Sep 8 [cited 2013 Aug 15];168(16):1783-90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18779466>

52. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J, et al. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. Health affairs (Project Hope) [Internet]. 2011 Mar [cited 2013 Aug 25];30(3):454-63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21383364>

53. Davis MP, Walsh D, LeGrand SB, Lagman RL, Harrison B, Rybicki L. The financial benefits of acute inpatient palliative medicine: an inter-institutional comparative

analysis by all patient refined-diagnosis related group and case mix index. The journal of supportive oncology [Internet]. [cited 2013 Sep 10];3(4):313-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16092604>

54. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. Journal of palliative medicine [Internet]. 2003 Oct [cited 2013 Sep 10];6(5):699-705. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14622449>

55. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, et al. The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. Journal of pain and symptom management [Internet]. 2012 Apr [cited 2013 Sep 10];43(4):783-94. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265127>

56. Olarte JMN. Integración precoz de los cuidados paliativos en el tratamiento oncológico: experiencia de una consulta externa de cuidados paliativos en un centro oncológico terciario. Medipal. 2013;in press.

Linfedema do membro inferior secundário a cancro ginecológico

Cristina Galvão

Mestre em Gerontologia, mestre em Cuidados Paliativos, pós-graduada em Ciências da Dor, doutoranda em Cuidados Paliativos (Universidade de Lancaster -UK). Médica da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + (ACES do Baixo Alentejo – ULSBA).

Resumo

Objetivos: A maior parte do que se sabe sobre linfedema secundário em doentes com cancro é baseado na investigação em doentes com cancro da mama, embora nas últimas décadas tenha havido um interesse especial no linfedema do membro inferior. O objetivo deste artigo é rever a literatura sobre linfedema do membro inferior associado ao cancro ginecológico.

Metodologia: Foi efetuada uma pesquisa nas bases de dados da Cochrane Library, PubMed, Medline, CINAHL, Cochrane Library databases (Systematic Reviews and Controlled Trials Register) e Índice de Revistas Médicas Portuguesas, de artigos de revisão, meta-análises e estudos de investigação, publicados entre Janeiro de 2000 e Outubro de 2013, em inglês e português, relativos a linfedema secundário a tratamento de cancro ginecológico.

Resultados/Conclusões: O linfedema do membro inferior secundário a cancro ginecológico é uma doença crónica e a sua incidência e prevalência não são bem conhecidas. Os sintomas aparecem meses a anos após a terapêutica do cancro, podem contribuir para alterações da mobilidade, da capacidade de desempenho das atividades diárias e para uma maior dependência de terceiros, e por isso causam grande impacto na qualidade de vida das doentes. O diagnóstico é fundamentalmente clínico. A terapêutica deve ser adaptada caso a caso e desde o início devem ser estabelecidos com a doente objetivos realistas.

Abstract

Objectives: The great majority of what is known about secondary lymphoedema in cancer patients is based on breast cancer patients' research, although in the last decades a special interest has developed regarding lower limb lymphoedema. Reviewing literature on lower limb lymphoedema associated with gynaecological cancer is the main focus of this article.

Methodology: The Cochrane Library, PubMed, Medline, CINAHL, Cochrane Library databases (Systematic Reviews and Controlled Trials Register) and Index de Revistas Médicas Portuguesas were searched for articles published in English and Portuguese between 2000 and 2013, on lower limb lymphoedema after gynaecological cancer treatment.

Palavras-chave

Linfedema, cancro ginecológico, tratamento, cuidados paliativos.

Key words

Lymphoedema, gynaecological cancer, treatment, palliative care.

Palabras-llave

Linfedema, cáncer ginecológico, tratamiento, cuidados paliativos.

Results/Conclusions: Lymphoedema secondary to gynaecological cancer treatment is a chronic condition and its incidence and prevalence are not well known. Symptoms begin months to years after cancer treatment, can alter patients' capacity to perform daily activities and contribute to impaired mobility and to higher dependency on others, so can greatly impact upon a patient's quality of life. Diagnosis is clinical. Therapeutics must be adapted to each individual patient and realistic goals must be established since the beginning.

Resumen

Objetivos: La gran mayoría de lo que se conoce sobre el linfedema secundario en los pacientes de cáncer se basa en la investigación de pacientes con cáncer de mama, aunque en las últimas décadas se ha desarrollado un especial interés en relación al linfedema de la extremidad inferior. El objetivo principal de este artículo es la revisión de la literatura sobre el linfedema de la extremidad inferior asociado con el cáncer ginecológico.

Metodología: Se hizo una búsqueda en las bases de datos de Cochrane Library, PubMed, Medline, CINAHL, Cochrane Library databases (Systematic Reviews and Controlled Trials Register) y Index de Revistas Médicas Portuguesas, de artículos de revisión, meta-análisis y estudios de investigación, publicados en Inglés y portugués entre 2000 y 2013, sobre linfedema de los miembros inferiores después del tratamiento de cáncer ginecológico.

Resultados / Conclusiones: El linfedema secundario al tratamiento del cáncer ginecológico es una enfermedad crónica y su incidencia y prevalencia no son bien conocidos. Los síntomas comienzan meses o años después del tratamiento del cáncer, pueden alterar la capacidad de las pacientes para realizar las actividades diarias y contribuir al deterioro de la movilidad y al aumento de la dependencia de los demás, por lo que puede tener un gran impacto en la calidad de vida de la paciente. El diagnóstico es fundamentalmente clínico. La terapéutica debe ser adaptada a cada paciente y deben establecerse desde el principio objetivos realistas.

Introdução

O linfedema é uma doença crônica e incapacitante que ocorre quando a linfa se acumula nos tecidos subcutâneos numa determinada zona do corpo, devido a uma alteração no sistema linfático^{1,2,3,4}. Até agora, nenhum tratamento farmacológico é eficaz para o tratamento do linfedema.⁵

Esta doença pode ser classificada como linfedema primário (congénito) ou linfedema secundário, este último com diferentes etiologias. O linfedema secundário pode ser causado por infeções (filariase, celulite), doença venosa, cirurgia (arterial ou venosa), queimaduras ou traumas, bem como pela terapêutica

antitumoral (cirurgia, quimioterapia, radioterapia), obesidade ou inflamação^{6,7}. Em todo o mundo a causa mais comum de linfedema é a infeção, com maior prevalência nos países em desenvolvimento;⁸ nos países desenvolvidos, por outro lado, o linfedema secundário está geralmente relacionado com o tratamento do cancro (cirurgia, radioterapia).^{2,6} Podem agravar o linfedema outras co-morbilidades, como a hipoproteinemia ou a falência de órgão (fígado, rim ou coração), bem como, no caso de doentes com cancro em fase avançada "a propagação da neoplasia para os gânglios linfáticos circundantes, o desenvolvimento de feridas exsudativas, progressivas deficiências nu-

tricionais, infeções recorrentes, diminuição da mobilidade e da função, a progressão da insuficiência de órgão e a utilização prolongada de certos medicamentos, tais como os corticosteróides ou quimioterapia.”⁷ O linfedema pode ter grande impacto na qualidade de vida do doente,^{4,7} devido ao seu agravamento progressivo e consequente aumento dos sintomas.²

A maior parte do que se sabe sobre linfedema secundário em doentes com cancro é baseado na investigação em doentes com cancro da mama,^{3,10} embora nas últimas décadas tenha havido um interesse especial no linfedema do membro inferior. O linfedema do membro superior aparece principalmente após tratamento do cancro da mama e o linfedema do membro inferior após tratamento do cancro ginecológico. O linfedema do membro inferior associado ao cancro ginecológico é o tema principal deste artigo.

Revisão da Literatura

Foi efetuada uma pesquisa nas bases de dados da Cochrane Library, PubMed, Medline, CINAHL, Cochrane Library databases (Systematic Reviews and Controlled Trials Register) e Índice de Revistas Médicas Portuguesas. Foi efetuada uma pesquisa de artigos de revisão, meta-análises e estudos de investigação, publicados entre Janeiro de 2000 e Outubro de 2013, em inglês e português, utilizando os termos Mesh: Lymphedema; quality of life, palliative care e ainda os seguintes termos: gynaecological cancer; lymphoedema; lymphedema treatment; lymphoedema treatment; leg swelling; manual lymph drainage; ovarian cancer; ovarian metastatic cancer; lower limb oedema treatment; linfedema; linfedema dos membros inferiores; cancro ginecológico; qualidade de vida; drenagem linfática; tratamento do linfedema. Estes termos foram pesquisados utilizando operadores booleanos através das seguintes combinações (lymphedema

OR lymphoedema AND palliative care), (lymphedema AND quality of life), (lymphedema AND gynaecological cancer), (leg swelling AND ovarian cancer), (leg swelling AND ovarian metastatic cancer), (lymphoedema AND quality of life), (lymphedema treatment OR lymphoedema treatment), (manual lymph drainage AND gynaecological cancer), (lower limb oedema treatment AND gynaecological cancer), (linfedema AND cancro ginecológico), (linfedema dos membros inferiores AND qualidade de vida), (tratamento do linfedema AND drenagem linfática), de modo a aumentar a possibilidade de encontrar artigos relevantes.

Foram incluídos os artigos que respeitavam os critérios: texto integral disponível, incluir mulheres com linfedema dos membros inferiores diagnosticado após tratamento de cancro ginecológico, guidelines internacionais de sociedades médicas reconhecidas. Foram excluídos os artigos repetidos, relativos a linfedema de origem não neoplásica, linfedema por outras neoplasias (não ginecológicas) ou do membro superior.

Linfedema do membro inferior e cancro ginecológico

O linfedema é uma doença progressiva que ocorre devido à acumulação de linfa no espaço intersticial do tecido sub-cutâneo por alteração da circulação linfática. O líquido acumulado é plasma rico em proteínas a que se associam diversos produtos do catabolismo celular e células sanguíneas.^{1,11}

O linfedema secundário é uma doença crónica e a sua incidência e prevalência após tratamento do cancro não são bem conhecidas. A revisão da literatura revela grandes diferenças entre os estudos publicados, principalmente devido a diferentes definições de linfedema¹² diferentes métodos de inclusão, técnicas de medição ou pequenas amostras.²

A incidência de linfedema secundário ao tratamento de qualquer cancro varia entre os 7% e os 70%,² e nas doentes tratadas a neoplasia vulvar entre 20% e 48%, na revisão de literatura de Williams et al (2005).¹³

A prevalência é também variável, mas parece ter diminuído nos últimos anos após a introdução de técnicas cirúrgicas modernas.¹⁴ Alguns autores estimaram uma prevalência de edema de 0,133% entre a população geral (ambos os sexos), e de 51,2% de edema da perna em mulheres.⁵ A prevalência de edema dos membros inferiores entre as doentes com cancro ginecológico depende do tipo de cancro. Encontram-se prevalências mais elevadas nas mulheres com diagnóstico de neoplasia vulvar (36%), seguidas pelas que têm neoplasia do colo (12,2%), neoplasia uterina (8,2%) e finalmente pelas que têm diagnóstico de cancro do ovário (4,7%).¹² Numa população com cancro uterino o aparecimento de linfedema dos membros inferiores está associado à remoção de dez ou mais gânglios linfáticos mas “não à idade, peso, estágio, tipo de histerectomia ou tipo de terapia adjuvante pos-operatória”.¹⁵ Alguns autores encontraram uma prevalência de 25% de mulheres que sofrem de edema relacionado com terapêutica antineoplásica.⁵ enquanto noutro estudo essa prevalência foi de 21,5% das mulheres previamente submetidas a tratamento antineoplásico.³ Numa coorte de mulheres submetidas a cirurgia por cancro ginecológico, Ryan et al encontraram uma prevalência de 36% de edema dos membros inferiores, embora apenas 18% das mulheres tivesse diagnóstico clínico de linfedema dos membros inferiores.⁴ Bergmark et al (2006) referem uma prevalência de 25% de linfedema em mulheres submetidas a histerectomia radical por cancro do colo in situ¹⁶ enquanto Beesley et al (2007) referem uma prevalência de edema dos membros in-

fiores de 24,8% entre as doentes com cancro ginecológico, embora apenas 10,1% das mulheres tivesse diagnóstico de linfedema.¹²

Em relação à sua gravidade clínica a International Society of Lymphology classifica o linfedema em três (I-III) ou quatro graus (0 (ou Ia) – III).¹⁷ O grau 0, que pode durar meses a anos, considera-se uma situação sub-clínica ou latente, em que o edema ainda não é visível mas há alterações da circulação linfática e da composição dos fluidos tissulares. No grau I existe edema por acumulação de fluidos ricos em proteínas, que desaparece com a elevação do membro enquanto no grau II tal já não se verifica. No grau I existe sinal de Godet reversível (a compressão do edema com um dedo leva ao aparecimento de uma depressão que desaparece alguns minutos após cessar a pressão), enquanto no grau II, devido à fibrose da pele, o sinal de Godet não é visível. A supuração de linfa, que raramente ocorre no grau I, aparece no grau II. O sinal de Stemmer (incapacidade de fazer prega cutânea na base do segundo dedo do pé por aumento da espessura da derme) pode ser pesquisado nesta fase. O grau III corresponde ao aparecimento de elefantíase, e ao aparecimento de alterações tróficas da pele (acantose, deposição de gordura e fibrose). Em cada grau pode ainda subclassificar-se a gravidade do edema em mínimo, moderado ou grave (menos de 20%, entre 20%-40% e mais de 40% de aumento de volume do membro, respetivamente).

O início ou agravamento dos sintomas está associado a estase (permanecer em pé por períodos prolongados, viagens longas), exposição ao calor (queimaduras solares, tempo quente) e trauma ou infeção (celulite, quedas, injeções).^{2,4} As doentes com linfedema dos membros inferiores queixam-se habitualmente de edema de um ou dos dois membros, e

os sintomas começam habitualmente no primeiro ano após tratamento do cancro embora possam surgir anos ou mais de uma década depois.^{2,4,5,12} Outros sintomas frequentes, como pernas pesadas ou tensas, fadiga ou dor podem contribuir para alterações da mobilidade, da capacidade de desempenho das atividades diárias ou para uma maior dependência de terceiros.²

Linfedema do membro inferior e qualidade de vida

O aparecimento de linfedema nos membros inferiores pode ter um impacto negativo na qualidade de vida das mulheres submetidas a tratamento de cancro ginecológico. Tal como para a incidência e prevalência, pode ser difícil comparar estudos tendo em conta as diferenças no desenho dos mesmos e nos instrumentos de avaliação da qualidade de vida utilizados.¹⁸ Na revisão da literatura acerca do impacto do linfedema dos membros inferiores na qualidade de vida das mulheres tratadas de cancro ginecológico, apenas dois estudos usaram o mesmo instrumento de avaliação da qualidade de vida validado, o MOS SF-36.²

As doentes referem o impacto negativo na sua imagem corporal, a necessidade de adaptar o guarda-roupa para tapar as pernas ou de comprar sapatos de tamanho superior em que caibam os seus pés edemaciados, perda de intimidade ou dificuldades com os seus parceiros sexuais,² todos eles contribuindo para uma baixa auto-estima.⁴ Queixam-se ainda dos custos diretos e indiretos do linfedema dos membros inferiores. Os custos diretos estão relacionados com a necessidade de comprar novas roupas ou sapatos, meias elásticas, medicamentos e de pagar “cuidados especializados (massagens, fisioterapia, podologista)”,¹⁹ enquanto os custos indiretos estão relacionados com a necessidade de mudar de emprego ou

de antecipar a reforma. O diagnóstico de linfedema dos membros inferiores e a incapacidade para o trabalho interferem negativamente em diferentes aspetos da vida das doentes “e foram associados com níveis elevados de necessidades não satisfeitas em todos os domínios dos cuidados de suporte”.²⁰ Podem ainda interferir negativamente com a qualidade de vida das doentes a informação insuficiente, a dificuldade em obter um diagnóstico precoce, a existência de profissionais de saúde pouco informados acerca desta patologia e a falta de recursos específicos para o seu tratamento.¹⁸

Diagnóstico

O diagnóstico, em particular em doentes submetidas previamente a terapêutica antineoplásica, é essencialmente clínico. A avaliação subsequente deve ser adaptada caso a caso, tendo em consideração a fase da doença em que cada doente se encontra, e os objetivos e expectativas face ao tratamento por parte da doente, da família e da equipa terapêutica.⁷ Se a doente se encontra em fase muito avançada da doença, a utilização de medidas que visem apenas melhorar a sua qualidade de vida, sem recurso a meios complementares de diagnóstico desajustados face à sua situação, é uma atitude ética e clinicamente adequada. Noutras situações porém, pode ser necessário proceder a uma avaliação clínica exaustiva, nomeadamente pesquisando os seus antecedentes pessoais, duração e evolução do edema, estado da pele, medicação efetuada e atual, e impacto na qualidade de vida.⁷

A realização de análises clínicas pode permitir excluir algumas patologias (insuficiência renal, hepática, hipoproteïnemia) que estejam na origem do edema dos membros. A medição da circunferência do membro pode ter indicação quando posteriormente se pretenda avaliar os

efeitos da terapêutica. O ecodoppler venoso e arterial permite avaliar e detetar alterações da circulação que contribuam para o edema e a TAC ou a RMN dos membros inferiores permitem visualizar as alterações cutâneas.⁶

A linfocintigrafia (também designada de linfografia ou linfangiocintigrafia) é o exame complementar de diagnóstico padrão para o diagnóstico do linfedema. É um exame bem tolerado, que permite obter imagens dos vasos linfáticos, dos gânglios e do transporte da linfa. Tem no entanto uma especificidade e sensibilidade muito variáveis, e é um exame invasivo pelo que só deve ser utilizado quando se planeia uma terapêutica cirúrgica.⁶

Terapêutica

O linfedema é uma doença crónica, incurável e progressiva em que a terapêutica paliativa tem como objetivos a redução dos sintomas, a prevenção e alívio do sofrimento evitável e a melhoria da qualidade de vida das doentes. Deve ser programada caso a caso e os objetivos do tratamento devem ser delineados tendo em conta a fase da vida das doentes. A intensidade e tipo de tratamentos dependem ainda do tempo de sobrevivência esperado, do desconforto experimentado pela doente e dos meios existentes em cada local. Em Portugal pode ser difícil encontrar serviços especializados para prestar cuidados a estas doentes, especialmente quando as mulheres residem em meio rural ou em zonas isoladas.¹²

O linfedema, uma vez instalado, é uma situação crónica, pelo que a prevenção é fundamental. As doentes devem ser ensinadas sobre medidas preventivas tais como evitar permanecer em pé por períodos prolongados, utilização preventiva de meias elásticas se necessitarem de fazer viagens longas, evitar a exposição ao calor e traumatismos, prevenção

e tratamento precoce de infeções, hidratação diária da pele.

Uma vez instalado o linfedema o tratamento é tanto mais eficaz quanto mais precocemente for realizado.¹⁴ É importante o estabelecimento de objetivos realistas, adaptados a cada doente.¹⁷ A terapêutica deve ter como objetivos a promoção do conforto, a redução do edema, manutenção da integridade da pele e da mobilidade. A reavaliação frequente da resposta ao tratamento é tanto mais importante quanto mais avançada estiver a doença, evitando prolongar indefinidamente terapêuticas sem benefício.

Não há evidência científica de que a utilização de fármacos, nomeadamente os venotrópos (como as benzopironas) e os diuréticos, tenha benefício no tratamento do linfedema. A administração de diuréticos, para além de não mobilizar os líquidos acumulados pode, em utilizações prolongadas, causar alterações do equilíbrio hidroeletrólítico. As únicas situações em que a utilização de diuréticos em baixas doses, e por curtos períodos de tempo, pode ter indicação, são os edemas de etiologia mista e as doentes idosas em que a mobilização do edema linfático por outras terapêuticas possa desencadear um quadro de insuficiência cardíaca.¹⁷ A dor moderada a intensa causada pelo linfedema tem que ser tratada de forma adequada.¹⁷

O apoio psicológico pode estar indicado em doentes com baixa-autoestima tendo como objetivo a melhoria da adesão ao tratamento e da qualidade de vida.

A fisioterapia descompressiva completa (também chamada de terapia intensiva ou terapia combinada) inclui cuidados à pele, mobilização/exercício físico, drenagem linfática cutânea e compressão externa²¹ e tem indicação em doentes com prognóstico de meses a anos.¹⁷

Tem como objetivos descomprimir as vias linfáticas, reduzir a precarga, promover o desenvolvimento de vias colaterais de drenagem e estimular a função das vias linfáticas patentes. A fisioterapia descompressiva completa é feita em duas fases, uma primeira mais intensiva e uma segunda de manutenção. Na primeira fase o tratamento é feito de duas vezes por dia a três vezes por semana, durante quatro a seis semanas, dependendo da regressão do edema.¹⁷ Pode associar-se a quimioterapia ou radioterapia paliativas, com o objetivo de reduzir o tumor e/ou as metástases que condicionam o linfedema.¹¹

Relativamente aos cuidados à pele os objetivos são a promoção do bem-estar, evitar a maceração e diminuir o risco de lesões cutâneas e de infeções. Estão preconizados uma limpeza cuidadosa (lavageo diária com sabonete de glicerina ou de pH neutro, secagem cuidadosa da pele sem friccionar, assegurando-se que as pregas cutâneas estão limpas e secas), aplicação de emolientes (uma ou duas vezes ao dia) e hidratação cutânea, bem como a prevenção e tratamento precoce de infeções (fúngicas e bacterianas). Se estas existirem, a presença de cheiro intenso pode ser fonte de acrisado mal-estar e isolamento social. Se existir linforreia é obrigatória a utilização de pensos com materiais de elevada capacidade de absorção;⁷ a sua substituição, bem como a das ligaduras de contenção, deve ser feita sempre que necessário de forma a evitar desconforto e um ambiente propício ao aparecimento de infeções.

Quanto à componente mobilização/exercício físico os exercícios devem ser adaptados a cada doente. A mobilização e o exercício moderado aumentam a força muscular, melhoram o fluxo linfático, o retorno venoso, a mobilidade articular e a capacidade funcional, promovem a drenagem linfática, aumentam o bem-estar e promovem a independência no

retorno da doente à atividade.⁷ Embora não haja evidência científica sobre o tipo, intensidade e frequência dos exercícios mais adequados ao tratamento do linfedema, natação, hidroginástica, marcha e aeróbica de baixo impacto são os mais recomendados.¹⁷

A drenagem linfática manual consiste numa massagem suave que ajuda a reduzir o edema. Deve evitar-se se houver inflamação ou linforreia.⁷ Em doentes com doença em fase avançada, em que a saída de casa causa mais mal-estar do que benefício, e quando o objetivo é o conforto e a proximidade da relação mais do que a redução do edema, a técnica simplificada pode ser ensinada aos familiares e aplicada sob supervisão técnica.⁷

Quanto à compressão externa o objetivo é, para além da redução do edema, a redução do desconforto. Consiste na aplicação de compressão feita por ligaduras em camada múltipla (ou enfaixamento). Na fase inicial (primeira semana) está preconizada a mudança diária do enfaixamento podendo posteriormente este ser efetuado três vezes por semana. Em situações de infeção aguda, dor intensa ou alterações da sensibilidade, obstrução da veia cava superior, trombose venosa profunda, doença arterial, insuficiência cardíaca descompensada ou edema pulmonar e fraturas, a compressão externa não está indicada. Em doentes em fase avançada, em que o objetivo primário é o conforto e não a resolução do edema, pode estar indicado o uso de compressão menos acentuada.

Na segunda fase, em que o objetivo é manter os resultados obtidos na primeira fase, a frequência e intensidade dos tratamentos é menor, mas o tratamento deve ser feito ao longo da vida da doente, uma vez que o linfedema é uma situação crónica. Nesta fase os tratamentos consistem na hidratação e manutenção da integridade da pele, massagem suave, exercí-

cio moderado (caminhadas, hidroginástica) e compressão com meias elásticas de média contenção (20-60 mm Hg).¹¹ A utilização de meias elásticas não está indicada quando a doente está deitada. A elevação dos membros quando em decúbito, embora sem evidência científica, parece mostrar benefício na redução do edema e no alívio do desconforto.¹⁷

Em doentes em que a esperança de vida é muito curta a intervenção paliativa com medidas de conforto e uma intervenção mínima que promova o bem-estar e a qualidade de vida é de preferir a programas terapêuticos causadores de desconforto.

Conclusão

O linfedema é uma doença crónica e incapacitante. O linfedema do membro inferior secundário a cancro ginecológico é uma doença crónica e a sua incidência e prevalência não são bem conhecidas, embora diversos estudos mostrem que a prevalência depende do tipo de cancro. Os sintomas aparecem meses a anos após a terapêutica do cancro e tendem a aumentar com o passar do tempo; podem contribuir para alterações da mobilidade, da capacidade de desempenho das atividades diárias e para uma maior dependência de terceiros, e por isso causam grande impacto na qualidade de vida das doentes. O diagnóstico é fundamentalmente clínico. A terapêutica tem de ser adaptada a cada caso e desde o início devem ser estabelecidos com a doente objetivos realistas. A intensidade da terapêutica depende da expectativa de sobrevivência, do desconforto experimentado, dos desejos da doente e da disponibilidade de meios. A quimioterapia e a radioterapia paliativas estão indicadas em doentes com esperança de vida de meses ou anos com o objetivo de reduzir o tumor e/ou as metástases que condicionam o linfedema. A utilização de diuréticos não

tem benefícios e está contraindicada na maior parte das situações. Em doentes em fase avançada, mais do que a redução do edema, a intervenção paliativa deve visar o bem-estar e a qualidade de vida da doente. ●

Bibliografia

1. Beck, M., Wanchai, A., Stewart, B. R., Cormier, J. N., Armer J. M. Palliative care for cancer-related lymphedema: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*. 2012;15(7):821-827
2. Finnane, A., Hayes, S. C., Obermair, A., Janda, M. Quality of life of women with lower-limb lymphedema following gynaecological cancer. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 2011; 11(3):287-297
3. Franks, P. J., Moffatt, C. J., Doherty, D. C., Williams, A. F., Jeffs, E., Mortimer, P. S. Assessment of health-related quality of life in patients with lymphedema of the lower limb. *Wound Repair and Regeneration*. 2006;14:110-118. DOI:10.1111/j.1743-6109.2006.00099.x
4. Ryan, M., Stainton, M. C., Jaconelli, C., Watts, S., MacKenzie, P., Mansberg, T. The Experience of Lower Limb Lymphedema for Women After Treatment for Gynecological Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2003;30(3):417-423. DOI: 10.1188/03.ONF.417-423
5. Moffatt, C. J., Franks, P. J., Doherty, D. C., Williams, A. F., Badger, C., Jeffs, E., Bosanquet, N., Mortimer, P. S. Lymphoedema: an underestimated health problem. *Q J Med*. 2003;96:731-738
6. Tiwari, A., Myint, F., Hamilton, G. Management of lower limb lymphoedema in the United Kingdom. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery*. 2006;31:311-315. DOI:10.1016/j.ejvs.2005.09.017
7. Wanchai, A., Beck M., Stewart, B. R., Armer J. A. Management of lymphedema for cancer patients with complex needs. *Seminars in Oncology Nursing*. 2013;29(1):61-65
8. Mortimer, P. S. ABC of arterial and venous disease: Swollen lower limb: 2: lymphoedema. *British Medical Journal*. 2000;320(7248):1527-1529
9. Wanchai, A., Beck M., Stewart, B. R., Armer J. A. Management of lymphedema for cancer patients with complex needs. *Seminars in Oncology Nursing*. 2013;29(1):62
10. Appolo, K. Lower extremity lymphedema in a patient with gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2007;34(5):937-939
11. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema: 2013 consensus document of the International Society of Lymphology. *Lymphology*. 2013;46:1-11. Disponível em: <http://www.u.arizona.edu/~witte/> (acedido em 2013/12/12)
12. Beesley, V., Janda, M., Eakin, E., Obermair, A., Battistutta, D. Lymphedema after gynecological cancer treatment: Prevalence, correlates, and supportive care needs. *Cancer*. 2007;109(12):2607-2614. DOI 10.1002/cncr.22684
13. William, A. F., Franks, P. J., Moffatt, C. J. Lymphoedema: estimating the size of the problem. *Palliative Medicine*. 2005;19:300-313
14. Langbecker, D., Hayes, S.C., Newman, B., Janda M. Treatment for upper-limb and lower-limb lymphedema by professionals specializing in lymphedema care *European Journal of Cancer Care*. 2008;17:557-564
15. Abu-Rustum, N. R., Alektiar, K., Iasonos, A., Lev, G., Sonoda, Y., Aghajanian, C., Shi, D. S., Barakat, R. R. The incidence of symptomatic lower-extremity lymphedema following treatment of uterine corpus malignancies: a 12-year experience at Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre. *Gynecologic Oncology*. 2006;103:714
16. Bergmark, K., Avall-Lundqvist, E., Dickman P. W., Henningsohn, L., Steineck, G. Lymphedema and bladder-emptying difficulties after radical hysterectomy for early cervical cancer and among population controls. *International Journal of Gynecological Cancer*. 2006;16:1130-1139
17. Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006 Disponível em: http://www.google.pt/url?sa=t&ct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.woundsinternational.com%2Fpdf%2Fcontent_175.pdf&ei=C1S_UumvMaiw7AavgoDwAQ&usq=AFQjCNH_hR72yujLH0kW2E7y6phVnHHPUQ&sig2=detS8-ElgoPvmWhNuImuyw&bvm=bv:58187178,d:Yms (acedido em 2013/12/10)
18. Morgan, P. A., Franks, P. J., Moffatt, C. J. Health-related quality of life with lymphoedema: a review of the literature. *International Wound Journal*. 2005;2:47-62
19. Ryan, M., Stainton, M. C., Jaconelli, C., Watts, S., MacKenzie, P., Mansberg, T. The Experience of Lower Limb Lymphedema for Women After Treatment for Gynecological Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2003;30(3):421. DOI: 10.1188/03.ONF.421
20. Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J., Battistutta, D. Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. *Psycho-Oncology*. 2008;17:392-400. DOI: 10.1002/pon.1249
21. Pereira Albino J. A. Linfedema dos membros: uma patologia vascular esquecida? *Revista Portuguesa de Cirurgia Cardio-torácica e Vascular* 2006;XVI(2):109-114

Processo de Interação Enfermeiro-Doente, em Fim de Vida, num Hospital de Agudos

Paula Sapeta

Professora Coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco; Doutor em Enfermagem; Colaboradora no CIC&TS. paula.sapeta@gmail.com

Manuel Lopes

Professor Coordenador da Universidade de Évora, Doutor em Ciências da Enfermagem; Director Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus; Director do CIC&TS. mjl@uevora.pt

Resumo

O artigo tem como objectivo ajudar a compreender o processo de interação enfermeiro-doente, em fim de vida, num hospital de agudos, e descrever sumariamente a teoria de médio alcance construída. A metodologia adoptada foi a *Grounded Theory* (GT). A recolha de dados foi feita em dois serviços de medicina interna de um hospital de agudos; os sujeitos em análise são os enfermeiros e os doentes em fim de vida, que aceitaram participar no estudo; na recolha de dados adoptámos múltiplas técnicas (observação participante e entrevistas). A análise comparativa constante dos dados ocorreu em simultâneo com a recolha; na codificação aberta e axial foi usada a ferramenta informática NVivo 8.[®]

Da análise dos dados do processo de cuidados e do processo de interação enfermeiro-doente foi possível identificar os seus eixos estruturantes, os conceitos e as categorias centrais e as suas propriedades, donde destaco o «Avalia, revê e ajusta cuidados»; «Gestão de Informação»; «Gestão de Sentimentos»; «Confiança» e a «Aliança terapêutica». A relação consolida-se gradualmente e vai adquirindo um carácter de ajuda profissional; a intencionalidade está sempre presente; o variável potencial terapêutico depende do respeito pelo outro, da confiança mútua e da aliança terapêutica, é um trabalho a longo prazo e construído, paulatinamente; o tempo funciona como uma variável importante, e também o desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro, da sua maturidade e interioridade, do modo como gere as dificuldades pessoais, relacionadas com o doente, a família e o contexto.

Abstract

The article aims to help you understand the process of nurse-patient interaction, end of life, in an acute hospital, and briefly describes the middle range theory built. The methodology used was the Grounded Theory (GT). The data collection was done in two

Palavras-chave

Interação enfermeiro-doente; cuidar em fim de vida; cuidados paliativos; doente terminal; hospital de agudos.

Key words

Nurse-patient interaction, end of life care, terminally ill; acute hospital palliative care.

Palabras-clave

Interacción enfermera-paciente; cuidar en final de vida; enfermedad terminal; cuidados paliativos; hospital de agudos

departments of internal medicine in an acute hospital; subjects under analysis are the nurses and patients at end of life, who agreed to participate in the study, various techniques have been adopted (participant observation and interviews). The constant comparative data analysis occurred simultaneously with the collection, the open and axial coding was used tool NVivo 8.®

Data analysis about process care and the process nurse-patient interaction allowed to identify their structural axes, concepts and categories and their properties, where I highlight the 'Evaluates, revises and adjusts care', 'Management information', 'Management of Feelings', 'trust' and 'therapeutic alliance'. The relationship is consolidated and gradually acquires the character of professional help; intentionality is always present, the therapeutic potential variable depends on respect for each other, mutual trust and the therapeutic alliance is a long-term work and built gradually; time works as an important variable, and also the personal and professional development of nurses, their maturity and interiority, personal ability to face difficulties, related to the patient, the family and the context.

Resumen

El artículo tiene como objetivo ayudar a comprender el proceso de interacción enfermero-paciente al final de la vida, en un hospital de agudos, y describir brevemente la teoría de rango medio construida. La metodología utilizada fue la Grounded Theory (GT). La recogida de datos se realizó en dos departamentos de medicina interna en un hospital de agudos. Los sujetos bajo análisis son los enfermeros y los pacientes en el final de la vida, que aceptaron participar en el estudio. En la recogida de datos adoptamos multitécnicas (observación participante y entrevistas). El análisis de datos comparativos constante se produjo simultáneamente con la recogida de los mismos; para la, codificación abierta y axial se utilizó la herramienta informática de NVivo 8.®

Con el análisis de datos del proceso de cuidados y del proceso de interacción enfermero-paciente se pudo identificar los ejes estructurales, los conceptos y las categorías y sus propiedades, de las cuales destaco: 'Evalúa, revisa y ajusta la atención'; 'Gestión de la información'; 'Gestión de los Sentimientos'; 'Confianza' y 'Alianza terapéutica'. La relación se consolida gradualmente y va adquiriendo el carácter de ayuda profesional. La intencionalidad está presente siempre; la variable potencial terapéutico depende del respeto por el otro, de la confianza mutua y de la alianza terapéutica. Es un trabajo a largo plazo y construido poco a poco. El tiempo funciona como una variable importante, y también el desarrollo personal y profesional de los enfermeros, de su madurez y de su interioridad, de cómo maneja las dificultades personales, las relacionadas con el paciente, con la familia y con el contexto.

Introdução

Não existe cuidado sem interacção e, ao mesmo tempo, ela própria se constitui como cuidado. Como seres humanos não existimos sem comunicação e esta só acontece em resultado da interacção. É impossível não comunicar, como nos indica o axioma do modelo interaccional da Escola de Palo Alto. Numa interacção todo o comporta-

mento tem o valor de uma mensagem - é comunicação. Desde que estejam mutuamente conscientes da presença uma da outra, qualquer comportamento de uma pessoa afecta sempre de qualquer modo o comportamento das pessoas à sua volta. O relevante na interacção que se estabelece entre o enfermeiro e o doente, é o facto de ela se tornar terapêutica.

A relação é um instrumento terapêutico valioso e muito estudado em enfermagem, sobretudo a partir da segunda metade do século XX. A partir da década de 60, surgiram várias teorias de enfermagem, agregadas no que se designou por Escola da Interação, e que a enfatizaram como a área central da prática de enfermagem.

A maioria (cerca de 55%) dos doentes continua a morrer nos hospitais de agudos, onde a sua situação clínica, a natureza emocional dos cuidados e a rede de variáveis inerentes ao contexto determina um cenário muito complexo e difícil, que justifica o seu estudo e aprofundamento.

A situação de cuidar um doente crónico avançado que caminha inexoravelmente para a morte, é uma experiência humana de elevada complexidade, pelo estado clínico do doente, pela natureza emocional dos cuidados, pela fragilidade e vulnerabilidade sentida por todos os que estão próximos dele, pela exigência no alívio dos sintomas, do sofrimento físico e existencial, pela necessidade de garantir qualidade de vida e, especialmente, na capacidade de saber preservar a dignidade de cada Pessoa. Assim, ganha particular acuidade compreender como é que o enfermeiro organiza e faz uso desse seu património pessoal para substanciar a interação terapêutica, junto do doente em fim de vida e que evolução sofre esse património pessoal com a experiência profissional acumulada?

Quadro teórico

A partir da década de 60 surgiram várias teorias de enfermagem, agregadas no que se designou por Escola da Interação, que a enfatizaram como a área central da prática de enfermagem. Projectando os seus conceitos estruturantes na interação com o *doente em fim de vida*, verifica-se um hiato quanto a essa fase da vida, pois a proximidade da morte

cria um conjunto de circunstâncias que a dificultam e muitos conceitos adquirem *nuances* peculiares, portanto, necessitam ser estudados, documentados e teorizados, particularmente no contexto onde ocorrem mais frequentemente, o hospital.

Em enfermagem, as teorias da interação de Imogene King, Ida Orlando, Hildegard Peplau, Paterson & Zderad, Travelbee e Wiedenbach surgiram sobretudo na área da psiquiatria. Em todas elas a interação é um conceito central porque, de facto, é nesse contexto que a prática de enfermagem se consolida. Para a escola de interação a saúde é entendida de um ponto de vista dinâmico, como a capacidade de se ajustar aos agentes *stressores*, quer do ambiente externo, quer interno, com a utilização óptima dos recursos, com o objectivo de aprofundar o seu potencial máximo de vida (Lopes, 1999).

Algumas teorias realçam a perspectiva mais importante da interação como instrumento terapêutico, com particular interesse neste domínio dos cuidados em fim de vida. Por exemplo, Ida Orlando destaca a importância de cuidar as necessidades dos doentes que estão angustiados, valorizando a sua percepção, pensamento e sentimento, e através de uma acção deliberada, a enfermagem se centre no alívio dessa angústia, do desconforto físico e psíquico, com o objectivo de melhorar o sentido de bem-estar, na percepção de cada um (Meleis, 1991). Já Travelbee entende que o foco da enfermagem recai nas relações interpessoais, procurando que o doente encontre significado no sofrimento, na dor e na doença, capacitando-o e ajudando-o a manter autonomia; por isso, a acção de enfermagem visa ajudar o doente a encontrar um significado na experiência e as terapêuticas de enfermagem passam pelo uso do *self* do enfermeiro no encontro original de identidades emergentes, com o desenvol-

vimento de empatia, simpatia e concórdia (Meleis, 1991).

Sobre a interação humana, Kim (1997) alerta que muitas teorias requerem reformulações dentro da perspectiva de enfermagem, na medida em que as variáveis dependentes com significado também residem no doente, sendo por isso necessário estudá-las. Reconhece importante desenvolver e refinar teorias sobre a interação enfermeiro-doente, pois os resultados podem aportar progressos nas terapias de enfermagem e influenciar a qualidade do próprio processo de interação. Identifica domínios a serem considerados nesses estudos, tais como: *a) factores individuais (doente e enfermeira), b) contexto social da interacção, c) natureza da interacção/processo e as suas propriedades, d) resultados/metas de saúde para o doente*. Tal reforça a necessidade de estudar o processo de interacção, a sua natureza, os seus constituintes e as suas propriedades num contexto hospitalar, com enfermeiros em interacção com doentes em fim de vida.

A partir de uma revisão sistemática da literatura realizada (Sapeta & Lopes, 2007) foi possível concluir os principais factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente.

1. No doente, além das suas características pessoais, da história de vida anterior, da idade, crença religiosa, da estabilidade clínica, estado de consciência e presença de sintomas, tomam particular importância os sentimentos vivenciados durante o processo, as "invasões" à sua dignidade ontológica e constitutiva, decorrentes da situação particular de saúde, mas também da acção da enfermeira e restantes profissionais.
2. No enfermeiro influenciam as suas características pessoais, como a idade, crença e prática religiosa, a maturidade ligada à história de vida e ex-

periências prévias, bem como características profissionais, a experiência, a maior ou menor formação nesta matéria; tomam significado, de igual modo, os sentimentos vivenciados ao lidar com a morte, sobretudo neste contexto, que se torna hostil, onde o desconforto, ansiedade, medo, incerteza e sensação de fracasso são unânimes; a natureza emocional dos cuidados torna-se exigente a todos os níveis; o mais relevante e pertinente são as estratégias e atitudes que desenvolvem para ajudar o doente, a família, garantindo "um refúgio e uma passagem segura"; segundo estes dados podemos aglutinar essas estratégias em dois conceitos centrais: a *gestão pessoal da morte e a aliança terapêutica no cuidar*. (Hopkinson, 2001; Mok & ChiChiu, 2004; Shattell, 2004; Hopkinson, Hallet & Karen, 2005; Graham, Clark & Andrewes, 2005; Mohan *et al*, 2005; Dunn & Schmitz, 2005; Clarke & Ross, 2006; Thompson *et al*, 2006).

Pudemos ainda concluir que no domínio enfermeiro-doente existem diferentes dimensões e variáveis em rede que interferem no processo e não dependem apenas do enfermeiro ou do doente, existe uma forte influência da cultura e de variáveis do contexto onde os cuidados decorrem. Mas alguns estudos evidenciaram que estratégias desenvolvidas pela enfermeira, pela sua maior proximidade, a atitude mais humana e o seu desenvolvimento pessoal, podem subalternizar os efeitos negativos da aridez da cultura organizacional onde estão inseridos.

Métodos

O objetivo é compreender o processo de interacção enfermeiro-doente em fim de vida, num hospital de agudos, com a finalidade de construir uma teoria de médio alcance (TMA). A metodologia adoptada foi a *Grounded Theory* (GT).

A recolha de dados foi feita em dois serviços de medicina interna de um hospital de agudos, entre 2007 e 2009; os sujeitos em análise são os enfermeiros e os doentes em fim de vida, que aceitaram participar no estudo; os enfermeiros (n = 28) participaram de forma livre e consentida, não houve critérios de inclusão ou exclusão, todos puderam participar; 24 são do sexo feminino e 4 do sexo masculino; 22 enfermeiros têm entre 25 a 30 anos; constituem uma equipa muito jovem, destacamos que 11 deles têm 3 ou menos anos de serviço e de experiência profissional; seis enfermeiros têm pós-graduação em cuidados paliativos e cerca de metade (n ≈ 12) tem formação básica em cuidados paliativos. Procurámos constituir um grupo de informantes privilegiados com características diferentes, com ou sem formação em cuidados paliativos, que apresentem mais ou menos dificuldade em lidar com este grupo específico de doentes, tentando assim incluir todas as perspectivas, e mesmo opostas, tal como recomendado pela GT.

b) os doentes em fim de vida, considerados nessa condição adotando os critérios da OMS, num total de 60, a sua participação foi igualmente livre e esclarecida.

Foram utilizadas múltiplas técnicas: entrevistas aos participantes, narrativas (9) e de episódio, para aprofundar uma experiência, evento ou acto observado; com presença em 42 turnos (manhã e tarde), num total de 175h de observação. A análise comparativa constante dos dados ocorreu em simultâneo com a recolha; na codificação aberta e axial usámos a ferramenta informática NVivo 8.[®]

Mantivemos obediência a todos os princípios éticos de uma investigação deste tipo, com autorização do Conselho de Administração dos Hospital, da respectiva Comissão de Ética e o Consentimento informado de todos os participantes no estudo.

As decisões metodológicas assentaram

em autores clássicos nesta metodologia, tais como *Glaser & Strauss, 1978; Strauss & Corbin, 1990; Pandit, 1996; Flick, 1998; Strauss & Corbin, 1998; Charmaz, 2006.*

Resultados/discussão

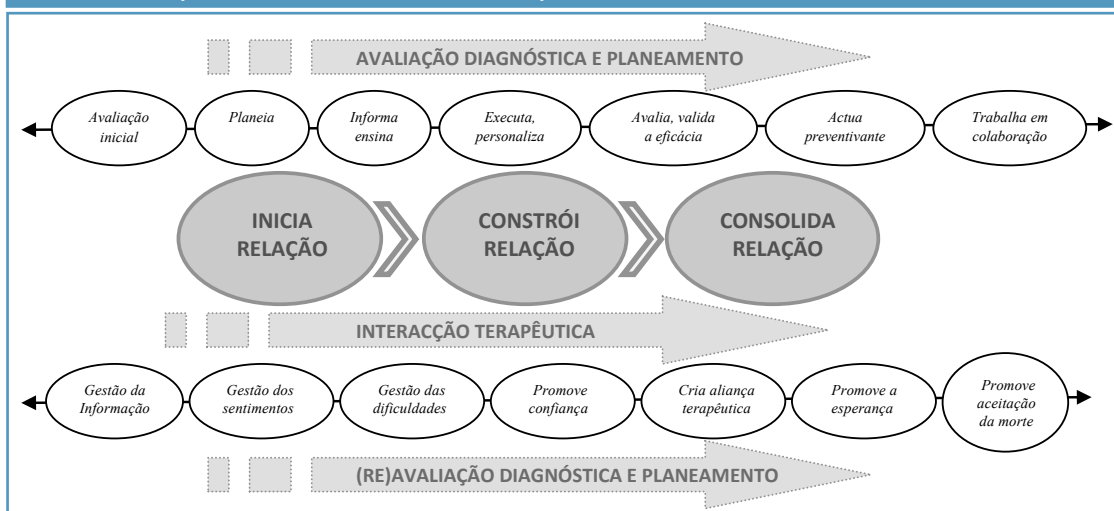
A partir da análise comparativa constante e da categorização aberta, axial e depois seletiva, pudemos observar que a *interacção* surge numa lógica processual, é parte integrante do processo de cuidados e é a mais importante dimensão do mesmo. Toma uma trajectória *sincrónica*, de acordo com os cuidados em cada momento e *diacrónica* ao longo de cada dia, de todo o internamento e ao longo do processo de doença. Estruturalmente podemos indicar que dentro do processo de cuidados a interacção tem dois eixos principais: *Avaliação diagnóstica e o Planeamento e o desenvolvimento de uma Interação de variável potencial terapêutico.*

A teoria de médio alcance construída a partir desta investigação (TMA) permitiu caracterizar a estrutura do processo de interacção enfermeiro-doente em fim de vida e explicar as diferentes fases e dimensões por onde se desenvolve. Ficou claro que a partir da interacção se vai construindo e consolidando uma relação com variável potencial terapêutico, onde o tempo funciona como uma variável importante.

No essencial das relações aproximam-se do modelo de relação social comum, com relações de civilidade, cortesia, amabilidade e de simpatia, iniciando-se um conhecimento recíproco, o de criar à vontade entre as duas pessoas em interacção e a construção de uma representação de um em relação ao outro. A relação vai adquirindo um carácter de ajuda profissional, praticamente desde o início, a intencionalidade está sempre presente, surgindo a relação investida de objectivos terapêuticos secundários a um diagnóstico prévio das necessidades.

Figura 1

Caracterização do Processo de Interação



Tornou-se evidente nesta TMA que o foco de atenção principal do enfermeiro é a Pessoa, as suas necessidades e sintomas e a intervenção centra-se no seu bem-estar, conforto e alívio dos mesmos, aceitando e respeitando a percepção do próprio; além disso, o enfermeiro tem consciência do espaço terapêutico e mantém uma intencionalidade em toda a acção que desenvolve, como uma característica vital na relação de ajuda, assinalada por Rogers (1985), Lazure (1994), Watson (2002b), Phaneuf (2005) e Chalifour (2008). Essa intencionalidade evidencia-se, por exemplo, pelo diálogo que mantêm, sempre com o sentido de ajudar e com um fim terapêutico: avaliar a evolução da situação clínica, os sintomas presentes (esta é uma grande preocupação de ambos), do estado de ânimo e de adaptação à doença; em simultâneo, informa, pede autorização para certos cuidados, explica, ensina, promove a autonomia, procura que se torne independente dentro das suas possibilidades, ou seja, usa a interacção para *gerir a informação*, como um veículo pedagógico e, ao mesmo tempo, para *gerir os sentimentos do doente*, conclusões idênticas a outros estudos (Curtis *et al* 2001; Pincombe *et al*, 2003; Mok & ChiChiu, 2004; Shatell, 2004; Blinderman &

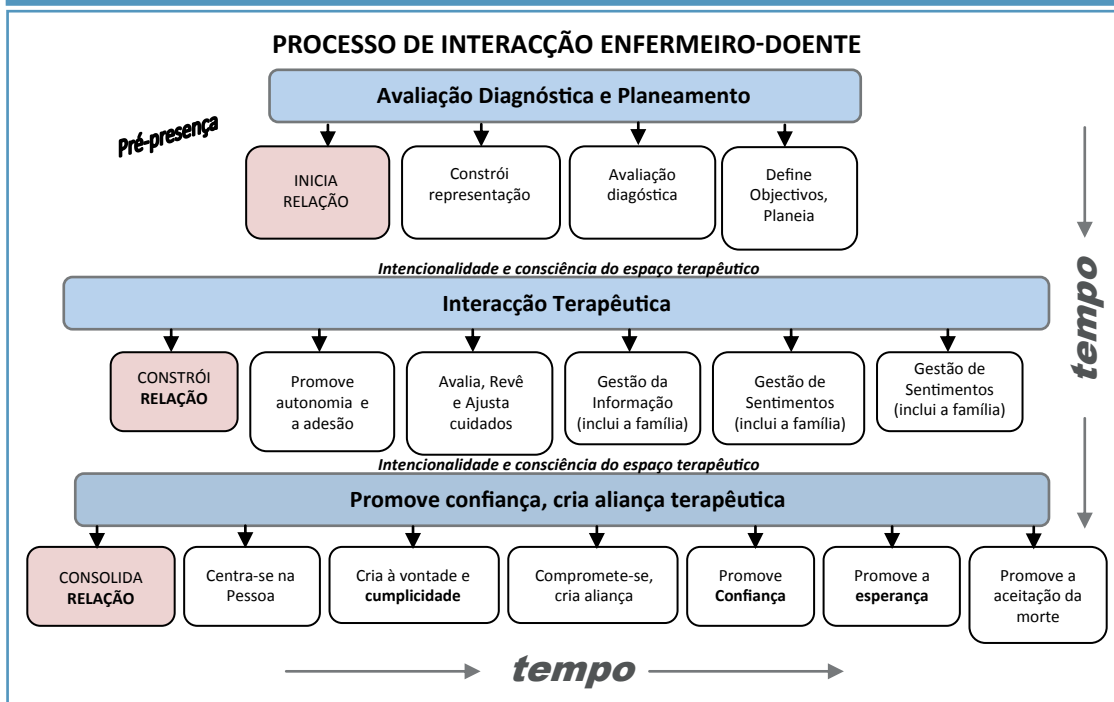
Cherny, 2005; Graham, Clark & Andrewes, 2005; Ryan, 2005; Lopes, 2006).

Na interacção encontro diferentes níveis de potencial terapêutico, onde a passagem de um para o outro *nível* acontece num crescendo, em absoluta conformidade com a abordagem existencial-humanista de Chalifour, para quem a relação não é um processo linear; todos os seus elementos, ainda que de modos distintos, estão presentes em cada etapa do processo; segundo o grau de dificuldade e o tempo disponível, cada etapa será vivida e revivida num movimento de vaivém constante, pontuando por momentos fortes associados à relação ou à dificuldade presente (Chalifour, 2008).

Num primeiro nível de interacção, de CONSTRUÇÃO DA RELAÇÃO, a par dos cuidados técnicos instrumentais, da satisfação das NHB, do alívio de sintomas, o enfermeiro cria uma relação de progressiva proximidade, com envolvimento emocional moderado, procura a sua adesão e participação nos cuidados, promove a sua autonomia, o seu bem-estar e conforto. Ainda que o resultado seja sempre terapêutico, se não existir um conhecimento recíproco e um à vontade suficientemente profundos, terá mais dificuldade em intervir, por exemplo, no sofrimento

Figura 2

Estrutura e Fases do Processo de Interação Enfermeiro-Doente



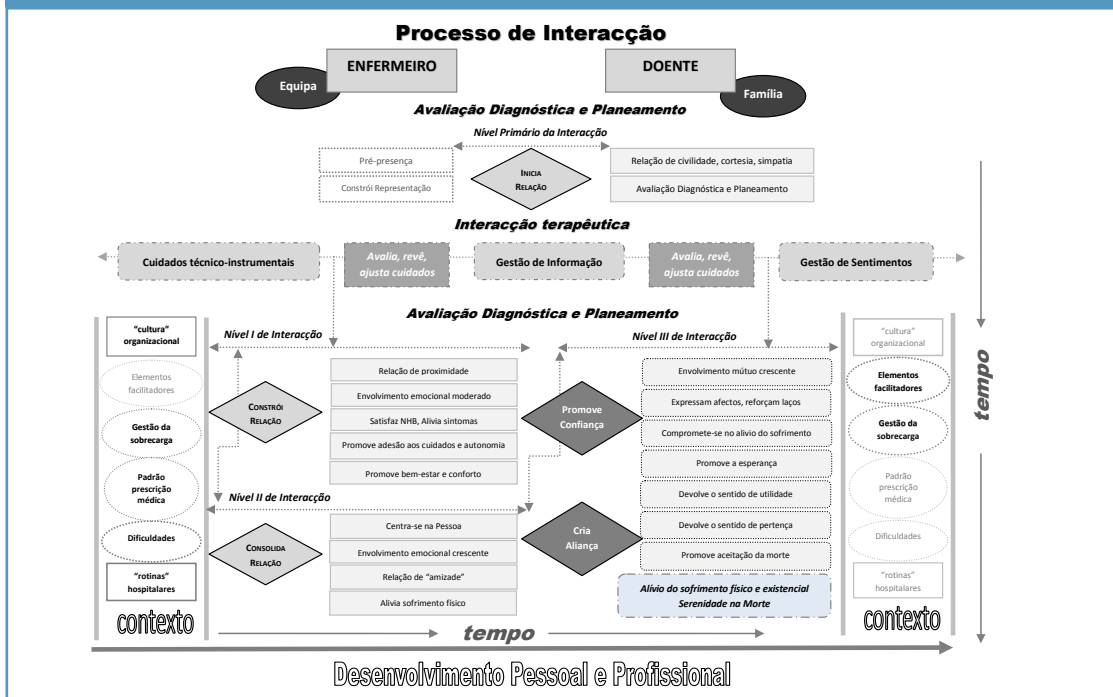
existencial, na angústia ou no medo face à proximidade da morte.

Na sua estrutura, o primeiro eixo identificado foi a «avaliação diagnóstica e o planeamento», a qual se reaviva em cada cuidado, na busca de bem-estar e conforto na percepção do próprio, é um eixo estruturante e no qual se evidenciou uma categoria como central «Avalia, revê e ajusta Cuidados». Esta categoria *significa* que faz, em cada momento, uma revisão constante de todo o processo, estabelece o raciocínio clínico que preside à sua acção, o qual é centrado no doente enquanto pessoa global, guiado pelas suas necessidades particulares e objectiva-se na busca de bem-estar, conforto, qualidade de vida e minimizar o sofrimento físico e existencial; para tal, procede a uma (re)avaliação constante do que faz e dos resultados, através da *interacção* com o doente, mobilizando a informação necessária a partir de diferentes fontes, preocupando-se em conhecer a percepção do próprio, e assim vai modificando e ajustando os cuidados de modo a alcançá-lo.

É na continuidade dessa relação que o enfermeiro vai desenvolvendo estratégias de aproximação que lhe permitem CONSOLIDAR A RELAÇÃO, numa rede intrincada de variáveis, que agreguei num outro eixo, dito de «interacção terapêutica». Nesta fase, existe uma relação de maior proximidade, com um envolvimento emocional crescente, por vezes dito até de "amizade", centra-se na Pessoa no alívio do seu sofrimento físico, o alívio de sintomas é uma preocupação constante. Neste segundo eixo emergiram outras categorias centrais, tais como, a *gestão da informação*, onde o enfermeiro actua como um mediador da informação e mantém uma atitude pedagógica no sentido de lhe auferir autonomia e deixar o direito à autodeterminação; faz a *gestão dos sentimentos do doente*, os seus próprios e os da família; faz a *gestão das dificuldades* decorrentes da situação clínica e de sofrimento do doente, as suas próprias e as que decorrem do serviço ou da "cultura" dominante.

Figura 3

Estrutura e Processo de Interação Enfermeiro-Doente em fim de vida, num hospital de agudos



A partir da harmonia entre a gestão da informação e dos sentimentos, o tempo disponível para a relação e do seu nível de desenvolvimento pessoal e profissional, consegue «promover a confiança» e criar uma «aliança terapêutica», categorias que tomam um valor central, pois é a partir delas que a interação adquire um potencial terapêutico *major* para o doente em fim de vida. É necessário referir que este terceiro nível de interação não é alcançado por todos os enfermeiros, só alguns o atingem, resultado das forças contrárias exercidas pelos factores presentes no contexto e/ou decorrente das características pessoais de cada um dos actores.

A partir da interação estabelecida cresce a comunhão de objectivos e a cumplicidade entre os dois vai consolidando a relação, o que recai na perspectiva da teoria de Ida Orlando *The Dynamic Nurse-Patient Relationship*, ao identificar três elementos que compreendem uma situação de enfermagem 1) os

comportamentos do doente, 2) as reacções da enfermeira, 3) as acções de enfermagem e onde diferenciou as acções automáticas, das acções deliberadas e intencionais (Tomey & Alligood, 2004).

A análise dos dados permitiu ainda concluir que o *desenvolvimento pessoal e profissional* do enfermeiro é um dos alicerces na eficácia do processo de cuidados e de interação com o doente em fim de vida. A vivência é sempre paradigmática e marcante, por características do doente, da família, do processo ou da própria enfermeira; provoca frequentemente uma situação de sofrimento pessoal, seja por projecção pessoal, pelo desajuste das medidas terapêuticas, pelo sofrimento que observa, pelas dificuldades que o contexto lhe traz, por sobrecarga de trabalho, falta de condições materiais e outras. Mas, ao reflectir individualmente ou em equipa, torna o processo reflexivo e aproveitada para recuperar os aspectos positivos, transformando-o numa oportunidade de crescimento individual.

Esta linha de desenvolvimento e de crescimento interior encontra explicação nas diferentes teorias com enfoque no desenvolvimento sócio-moral de Kohlberg e de muitos estudos realizados neste âmbito (Condon, 1986; Lopes & Lourenço, 1998; Lopes 1999; Benner, 2001; Rispaill, 2003; Watson, 2002a; Le Boterf, 2005; Phaneuf, 2005; Chalifour, 2008). Por outro lado, no confronto com o modelo existencial-humanista e desenvolvimentista de Chalifour concluiu, tal como o autor, que a análise sistemática das intervenções permite constatar que estas são directamente influenciadas pela personalidade, conhecimentos e habilidades profissionais, pela concepção de pessoa e saúde, pela compreensão das razões e princípios que estão na origem da necessidade de ajuda psicológica, pela representação do papel daquele que ajuda e do ajudado, que elas variam segundo o contexto, progridem no sentido do crescimento e desenvolvimento de quem ajuda e de quem é ajudado (Chalifour, 2008). Além desta perspectiva, neste processo de desenvolvimento devo acrescentar a visão de Le Boterf quanto à construção dos saberes teóricos, feita a partir da educação formal, e dos práticos a partir desses saberes teóricos, alimentando-os e onde a experiência profissional e social tem uma importância capital, sobretudo quando é um processo reflexivo e analisado (Barbier, 2004; Le Boterf, 2005), como se comprova neste estudo.

Conclusões

No processo de interacção enfermeiro-doente é possível identificar os seus eixos estruturantes, os conceitos e as categorias centrais e as suas propriedades, donde se destaca o «Avalia, revê e ajusta cuidados»; «Gestão de Informação»; «Gestão de Sentimentos»; «Confiança» e a «Aliança terapêutica».

A qualidade da relação e o efeito terapêutico conseguido dependem sobretudo

do da *confiança mútua*, do respeito pelo outro e da *aliança terapêutica*, onde se vêm comprometidos, é um trabalho a longo prazo, como refere Mayeroff (1990). A relação consolida-se gradualmente e vai adquirindo um carácter de ajuda profissional; a intencionalidade está sempre presente; o variável potencial terapêutico depende do respeito pelo outro, da confiança mútua e da aliança terapêutica, é um trabalho a longo prazo e construído, paulatinamente; o tempo funciona como uma variável importante, e particularmente o *desenvolvimento pessoal e profissional* do enfermeiro, da sua maturidade e interioridade, do modo como gere as dificuldades pessoais, relacionadas com o doente/ família e o contexto. O confronto entre o seu nível de competência e os valores associados ao *Cuidar*, com as teorias de *Peplau, Mayerof, Watson, Orlando, Benner, Chalifour e Phaneuf*, permitiu ancorar nos conceitos identificados todos os ingredientes major do *Cuidar* e de uma *Relação de ajuda profissional*, a um nível de *perito*, contribuindo para um percurso de aceitação progressiva da morte, com o mínimo de sofrimento físico e existencial e preservando a dignidade do doente. ●

Bibliografia

1. Barbier, JM (2004). *Savoirs théoriques et savoirs d'action* (2.^{ème} tirage). Paris: Presse Universitaire de France. ISBN: 2130476767
2. Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto. ISBN: 972-8535-97-X
3. Blinderman, CD & Cherny, NI (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19, pp.371-380
4. Chalifour, J. (2008). *A Intervenção Terapêutica – os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Vol.1. Loures: Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-05-5
5. Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory - a practical guide through qualitative analysis*. London: SAGE Publications, Ltd.
6. Clarke, A. & Ross, H. (2006). Influences on nurse's communications with older people at the end of life: perceptions and experiences of nurses working in palliative care and general medicine. The Authors. *Journal compilation Blackwell Publishing Ltd*. pp.34-43;
7. Condon, EH. (1986). Theory Derivation: Application to Nursing. *Journal of Nursing Education* Vol. 25(4), pp.156-159
8. Curtis, JR. *et al* (2001). Understanding Physicians' skills at providing end-of-life: perspectives of patients, Families and Health Care Workers. *Journal General Interne Medicine*, pp. 41-49.
9. Dunn, SV & Schmitz, K. (2005). Nurse' perceptions of Patients' requirements for Nursing resources. *Australian Journal of Advanced Nursing*, pp. 33-40.
10. Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa, Ed. Monitor. ISBN: 972-9413-67-3
11. Glaser, BG. & Strauss, AL. (1995). *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. London. Aldine Transaction. (edição de 1967 revista). ISBN: 0-202-30260-1
12. Graham, IW; Andrewes, T. & Clark, L. (2005) Mutual Suffering: A nurse's story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, (1); p. 277-285.
13. Hagerty, BM. & Patusky, K. (2003). Reconceptualizing the Nurse-Patient Relationships. *Journal of Nursing Scholarship*, 2nd quarter, 35(2)
14. Hopkinson, JB. (2001). Facilitating the development of clinical skill in caring for

- dying people in hospital. *Rev.Nurse Education Today*, 21; pp. 632-639.
15. Hopkinson, JB., Hallet, CE. & Karen, AL. (2005). Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International Journal of Nursing Studies*, (42), pp. 125-133
16. Kim, SH. (1997) *Structuring the Nursing Knowledge System: A typology of four Domains*. In: Nicoll, LH. (1997) *Perspectives on Nursing Theory*, 3ª ed. New York, Ed Lippincott
17. Kim, SH. (2000). *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*, 2ªed. New York, Ed Springer Publishing Company.
18. Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda*. Lisboa: Lusodidacta. ISBN: 972-95399-5-2
19. Le Boterf, G (2003). *Desenvolvendo a Competência dos profissionais* (3ª ed.), Porto Alegre: Artmed, Editora SA. ISBN: 978-85-363-0129-7
20. Le Boterf, G (2005). *Construir as competências individuais e coletivas*, Lisboa: Edições ASA. ISBN: 972-41-4243-4
21. Lopes, MJ & Lourenço, O. (1998). *Concepções de enfermagem e desenvolvimento sócio-moral: Alguns dados e implicações*. *Análise Psicológica*, 4(XVI), pp. 655-665
22. Lopes, MJ. (1999). *Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-moral, alguns dados e implicações*. Ed. APE
23. Lopes, MJ. (2006). *A Relação Enfermeiro-Doente como intervenção terapêutica*, Coimbra: Ed. Formasau formação e Saúde, lda.
24. Mayeroff, M (1990). *On Caring*. New York: Harper Perennial. ISBN: 978-0060920241
25. Meleis, AI. (1991). *Theoretical Nursing* (2ª Ed.). Califórnia, p. 256-258. ISBN: 0-397-54823-0
26. Meleis, AI. *et al* (2000) *Experiencing Transitions: an Emerging Middle-Range Theory*. *Advances in Nursing Science* 23(1), pp. 12-28.
27. Mohan, S *et al* (2005). *Caring for the patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience* *European Journal of Cancer Care*, vol.14.
28. Mok, E. & ChiChiu, P. (2004). *Nurse-patient relationship in palliative care*. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5); pp.475-483.
29. Pandit, NR. (1996). *The Creation of theory: a recent application of the Grounded Theory*. *The Qualitative Report*, Vol.2, nº4.
30. Peplau, HE. (1990). *Relaciones Interpersonales en Enfermería. – un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica*. Barcelona: Salvat. ISBN: 84-345-1673-X
31. Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Ed. Lusociência
32. Pincombe, J. *et al.* (2003). *No Time for Dying: a study of the care of dying patients in two acute care Australian Hospitals*. *Journal of Palliative Care*, 19 (2); pp.77-86.
33. Rispail, D. (2003). *Conhecer-se melhor para melhor cuidar - uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência. ISBN:972-8383-42-8
34. Ryan, PY (2005). *Approaching Death: A Phenomenologic Study of five Older Adults with advanced Cancer* *Oncology Nursing Fórum* 32(6); pp. 1101-1108.
35. Rogers, C. (1985). *Tornar-se Pessoa* (7ª Ed). Lisboa: Moraes Editores.
36. Sapeta, P. & Lopes, MJ. (2007). *Cuidar em Fim de Vida: Factores que interferem no Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. *Revista Referência, Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde*, (4): Domínio de Enfermagem. Coimbra.
37. Shatell, M. (2004). *Nurse-patient interaction: a review of the literature*. *Journal of Clinical Nursing* 13; pp. 714-722.
38. Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Grounded Theory Methodology; An overview*. Newbury Park: Sage Publications
39. Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research, Techniques and Procedures for developing Grounded Theory*. Thousand Oaks: Sage Publications, Lda. ISBN: 0-8039-5939-7
40. Tomey, AM & Alligood, MR (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*, 5ª Ed. Loures: Lusociência, ISBN: 972-8383-74-6
41. Thompson, G. *et al* (2006). *Nurse's perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward*. *Journal of Advance Nursing*, 53(2); pp.169-177.
42. Watson, J. (2002a). *Enfermagem Pós-moderna e Futura – um novo paradigma da enfermagem*. Loures: Lusociência.
43. Watson, J. (2002b). *Intentionality and Caring-Healing Consciousness: A Practice of Transpersonal Nursing*. *Holistic Nursing Practice*, 16(4); pp.12-19.

Informação e comunicação – um olhar ético

Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

Licenciada em Enfermagem, Mestre em Oncologia pelo ICBAS, Curso de Especialização em Bioética e Ética Médica pela FMUP, Curso de Especialização em Enfermagem Comunitária pelo ICS UCP Porto; Enfermeira graduada, Consulta Externa do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto. scatarinasimoes@gmail.com

Margarida Isabel Cardoso dos Santos Freitas Alvarenga

Licenciada em Enfermagem, Mestre em Cuidados Paliativos pela FMUL, Curso de Especialização em Enfermagem Comunitária pelo ICS UCP Porto; Enfermeira Graduada, Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto. allvarenga@sapo.pt

Resumo

Os doentes portadores de doença em progressão vivem momentos de grande sofrimento e ansiedade. A Organização Mundial de Saúde define este tipo de cuidados como sendo cuidados ativos e organizados, que valorizam o sofrimento, diminuindo-o e simultaneamente melhorando a qualidade de vida.

As competências imprescindíveis em Cuidados Paliativos são: o tratamento sintomático, o apoio à família, o trabalho de equipa e a comunicação com o doente e sua família. Estas competências têm necessariamente acopladas o respeito pelos princípios éticos e morais, orientadores do nosso agir e obrigatoriamente presentes quando se cuida, uma vez que o processo de cuidar não se baseia exclusivamente na técnica baseada na evidência científica.

A pessoa portadora de doença em progressão tem uma vulnerabilidade acrescida pela proximidade e vivência real do fim da vida e compete aos profissionais de saúde que dela cuidam diminuir essa vulnerabilidade através de cuidados que visem a diminuição do sofrimento.

Neste sentido, parece-nos importante realçar que a comunicação da verdade, ou da verdade possível, é fundamental no processo de cuidar, não só porque está em causa o seu direito à verdade, mas também porque esta decisão interfere, sem dúvida, com o projeto de vida do doente que só poderá ser reajustado se estiver informado sobre a sua doença e sobre o objetivo dos cuidados propostos.

Abstract

Terminally ill patients live moments of great distress and anxiety. The World Health Organization defines this type of care as active and organized care that values the suffering, reducing it whilst enhancing the quality of life.

The essential skills in Palliative Care are symptom control, family support, teamwork and communication with the patient and his family. These skills are necessarily related to respect for ethical and moral principles guiding the health care professional action.

The vulnerability of a person with disease in progression is increased by proximity and

Palavras-chave

Cuidados paliativos, comunicação, ética

Key words

Palliative care, communication, ethics

Palabras-llave

Cuidados paliativos, comunicación, ética

real experience of end of life and the responsibility of health care professionals is to reduce this vulnerability.

In this sense, it seems important to emphasize that the communication of truth, or the possible truth is fundamental in the care process, not only because it is about the right to truth, but also because this decision affects undoubtedly with patient's life project, who needs to be informed about their disease and about the purpose of care.

Resumén

Los pacientes con progresión de la enfermedad viven momentos de gran angustia y ansiedad. La Organización Mundial de la Salud define a este tipo de atención como la atención activa y organizada, que valora el sufrimiento, disminuyéndolo, mientras mejora la calidad de vida.

Las habilidades esenciales en cuidados paliativos son el tratamiento sintomático el apoyo familiar, el trabajo en equipo y la comunicación con el paciente y su familia. Estas habilidades se acoplan necesariamente con el respeto de los principios éticos y morales que guían nuestra acción y ocurren necesariamente cuando se atiende a la persona con enfermedad severa y crónica.

La persona con progresión de la enfermedad tiene una vulnerabilidad aumentada por la proximidad y experiencia real del final de la vida, y es responsabilidad de los profesionales sanitarios que los atienden la reducción de esta vulnerabilidad a través de cuidados que tengan como objetivo disminuir el sufrimiento.

En este sentido, nos parece importante destacar que la comunicación de la verdad, o la verdad posible, es fundamental en el proceso de cuidados, no sólo porque se trata de un derecho, sino también porque esta decisión afecta, sin duda, el proyecto de vida del paciente, que sólo se puede restablecer si se le informa sobre su enfermedad y sobre el propósito de la atención propuesta.

Introdução

As doenças crônicas são uma realidade decorrente dos avanços da medicina ao longo do século passado. A morte passa a acontecer mais tarde, muitas vezes na sequência de uma doença crônica com um processo evolutivo prolongado.

As pessoas portadoras de doença crônica avançada, progressiva e incurável necessitam de cuidados de saúde que, não tendo em vista a cura, têm como finalidade a manutenção da qualidade de vida, o que passa pela minimização possível do desconforto provocado pelos sintomas que a doença condiciona. Para isso são necessários conhecimentos científicos e técnicos que permitam resolver esses problemas.

A informação e a comunicação são dois aspectos cruciais na relação com a

pessoa portadora de doença avançada. A eficácia terapêutica depende da forma como a equipa de saúde transmitiu à pessoa a realidade da sua doença, prognóstico, alternativas terapêuticas e esperança de vida.

Quadro teórico

A comunicação, um dos pilares base dos cuidados paliativos, é uma ferramenta terapêutica essencial que permite o respeito pelo princípio da autonomia, a confiança mútua, a segurança e a informação que o doente necessita para ser ajudado e para se ajudar a si mesmo (SECPAL, 1993).

Comunicar é relacionar-se, é transmitir o que se tem. É um processo multidirecional, multidimensional, complexo e dinâmico, onde as interações entre as pessoas são sempre diferentes e que é composto pela

partilha de informação, atitudes e emoções.

A capacidade de comunicar eficazmente com o doente satisfaz as necessidades do doente se sentir compreendido, esclarecido, apoiado e acompanhado no seu processo de doença. Dispor de habilidades para comunicar e informar permite-nos cuidar da pessoa na sua globalidade.

Comunicar eficazmente assegura ao doente a possibilidade de falar dos seus medos, das suas preocupações e de expressar abertamente o que sente; quando aliado à doença em estado avançado, é acima de tudo *“uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento”* (Barbosa e Neto, 2010).

O objetivo básico da comunicação com o doente é antes de mais dar resposta às necessidades humanas fundamentais permitindo a adaptação da pessoa à sua situação clínica atual. De facto, a comunicação eficaz com o doente permite a redução de incertezas, medos e ansiedades, resultando na melhoria do relacionamento doente-profissional de saúde.

Através de uma capacidade comunicativa eficaz, com o estabelecimento de uma relação de empatia entre quem informa e quem é informado, podemos ajudar o doente a definir uma direção de projeto de vida, a redefinir objetivos, a viver o melhor possível a vida que lhe resta. Para isso é necessário estar atento aos problemas do doente, à sua perceção sobre o que se passa com ele, captar o impacto que a doença provoca no doente e na família a nível emocional, físico e social e adequar a informação ao que o doente quer saber, sem descurar que é essencial perceber como a mensagem foi recebida. Comunicar vai mais além do ato de dar informação. Comunicar não é apenas um ato, é antes de mais um processo que requer a participação dos profissionais de saúde, do doente e dos seus cuidadores

informais. Neste processo o ritmo, a quantidade e a profundidade da informação a acrescentar deve ser determinada pelo doente.

O respeito pela dignidade da pessoa é a base de qualquer plano de cuidados. Só assim são reconhecidas a individualidade e unicidade da pessoa. Comunicar assume neste contexto um valor acrescido e pressupõe determinados requisitos que passam pela escolha do local, adoção de uma posição confortável para o doente, sentar-se, o uso do toque, de uma linguagem não verbal positiva que transmite abertura, honestidade, clarificar a informação, permitir que o outro fale e verificar que o que foi transmitido foi compreendido.

A comunicação com os doentes em fim de vida - um instrumento valioso para que seja possível concretizar o grande objetivo dos nossos cuidados - permite ao profissional de saúde ajudar a pessoa viver o morrer com dignidade e ajudar a reorganizar a vida dessa pessoa e dos seus.

A comunicação de más notícias (diagnósticos, prognósticos, morte, etc.) induz de forma imediata sofrimento no doente e na sua família pelo facto de não haver forma de a amenizar. Todavia, ao transmitir uma má notícia é importante transmitir que se reconhece o sofrimento e as alterações que esta provoca na vida do ser humano, mostrando em simultâneo disponibilidade para confortar, aconselhar, esclarecer dúvidas, empatia pela situação que estão a vivenciar, enfatizando aspetos positivos do presente e do futuro. Nos doentes portadores de doença avançada este sofrimento induzido comporta o medo da morte, do desconhecido, da solidão e revela-se numa angústia e ansiedade pela perda de sentido do que será o futuro.

No entanto, foi apenas há algumas décadas que o direito da pessoa a ser envolvida nas decisões relacionadas

com os cuidados de saúde ganhou relevância. Antes de 1948, a relação entre o profissional de saúde e o doente era essencialmente baseada no princípio da beneficência. Após a Segunda Guerra Mundial surgiram, entre outros documentos, a Declaração de Genebra, o Código de Nuremberga e a Declaração de Helsínquia que exprimem a necessidade de consentimento voluntário para a prática da investigação em seres humanos.

O consentimento informado é um conceito complexo que põe em confronto duas forças. Por um lado, a dimensão da dignidade e liberdade da pessoa (protegidas por diversos diplomas legais, inclusive pela Constituição da República Portuguesa), por outro a dimensão do profissional do saúde que quer cumprir com o seu dever de cuidar e zelar pela saúde, vida, ou em última análise bem-estar. Esta relação nem sempre é linear e implica muitas vezes tensões, toca linhas de fronteira, cria zonas de sombra indesejáveis, pelo que urge que ambas as partes envolvidas percebam a sua área de atuação e de proteção legal, mas acima de tudo compreendam, para poder respeitar, os direitos do outro. Os profissionais de saúde tem um ónus especial de informar e de o fazer cumprindo determinados requisitos, ou seja o discurso e o tipo de informação deve em primeiro lugar ser suficiente para o cabal esclarecimento da pessoa doente e por outro ser adequado à situação concreta.

No cuidado ao doente em fim de vida é importante perceber, numa fase inicial, que informações foram transmitidas ao doente e família, para que depois seja possível planear a forma como serão comunicadas novas informações. Nesta fase, é frequente o doente colocar questões relativas à astenia e debilidade, perda de autonomia e de controlo, sobre o processo de morrer e o momento da morte, sobre a possibilidade de experimentar um sintoma

de difícil controlo (dor ou dispneia), sobre questões que podem ter ficado por resolver e sobre o post-mortem (Ellershaw, 2003). O profissional deve responder de forma realista às questões colocadas e assegurar ao doente a sua disponibilidade efetiva para esclarecer dúvidas futuras. O doente em situação de últimas horas e dias de vida deve ter acesso (sempre que possível) a toda a informação que pretende, nomeadamente que se encontra gravemente doente e numa situação de morte iminente. (Ellershaw, 2003) À medida que o estado do doente se vai deteriorando vão sendo mais frequentes as questões colocadas por familiares e pessoas significativas. Quando o doente está nesta situação, os familiares devem estar informados da situação de morte iminente, bem como da forma como desejam ser informados, em caso de agravamento ou falecimento.

No que diz respeito à comunicação com os familiares, é importante que o profissional lhes transmita que o doente pode ter necessidade de falar sobre o momento que vive, bem como abordar preocupações relacionadas com o post mortem (Ellershaw, 2003).

O óbito deve ser comunicado presencialmente aos familiares. No entanto se estes não estão presentes e a comunicação é feita pelo telefone é fundamental perceber se a morte já era esperada. Muitas vezes a família não está presente por opção e por isso já esperam o contato para dar a informação do falecimento. Se a família não tinha conhecimento do agravamento devemos ter em atenção que a informação deve ser dada de forma faseada, usando por exemplo a informação que o estado de saúde se agravou. Ao usar o telefone é difícil perceber de que rede familiar ou de amigos o receptor da mensagem pode dispor. Devem ser transmitidas todas as informações relativas a normas da instituição referentes ao

tratamento e encaminhamento do corpo, bem sobre todas as questões legais, se possível escritas.

Metodologia

Assentou na pesquisa bibliográfica e reflexão pelas autoras, com recurso a livros e artigos científicos após consulta de fontes de informação, designadamente base de dados como a B-on.

Discussão

Na prática de cuidados paliativos a questão do diagnóstico e do prognóstico são temas comuns no processo de comunicação com os doentes, mas esta deve desenvolver-se de acordo com as necessidades de informação do doente, que muitas vezes traduzem preocupações, medos e expectativas. A comunicação da verdade, ou pelo menos da verdade possível, parece fundamental porque o que se vai decidir interfere diretamente com o projeto de vida de cada um, o qual poderá necessitar de ser reajustado, funcionando como fator facilitador o doente estar devidamente informado sobre o seu processo de doença e sobre as intenções de tratamento proposto.

Uma das dificuldades no que diz respeito à comunicação em cuidados paliativos prende-se com a informação (quantidade e qualidade) a fornecer ao doente sobre a doença. Os estudos referem que 40 a 70 % dos doentes conhecem o diagnóstico (Barbosa, 2006). *É importante que a comunicação se desenvolva com base na agenda do doente, isto é, de acordo com as suas necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas. Alguns temas são preocupações comuns nos doentes em cuidados paliativos, nas suas famílias, e incluem: diagnóstico e prognóstico, história natural da doença, controlo de sintomas, implicações da terapêutica, esperança e expectativas sobre o tratamento, planificação para o futuro,*

transição desde o tratamento curativo a cuidados paliativos, manobras de ressuscitação, pedidos de fim de vida. (Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto, 2006).

A Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, ratificada pelo Decreto do PR nº 1/2001 de 3 de Janeiro e Resolução da AR nº 1/2001 de 3 de Janeiro refere que *qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efetuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido* (artigo 5). Este documento refere-se ainda, nos artigos seguintes (6º, 7º e 8º) à proteção das pessoas que carecem de capacidade para prestar o seu consentimento, das pessoas que sofrem de perturbação mental, situações de urgência e, no seu artigo 9º, à vontade anteriormente manifestada.

Outros documentos como a Declaração Universal sobre a Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005 - artigos 5º e 6º) e a Declaração Universal dos Direitos do Homem (artigo 7º) abordam, direta ou indiretamente o consentimento. A Carta dos Direitos do Doente Internado (realizada com base na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, publicada pelo Ministério da Saúde e mais tarde pela Direção Geral da Saúde e pela Comissão de Humanização) refere no nº 1 que *o doente internado tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana e a dar ou recusar o seu consentimento antes de qualquer ato clínico ou participação em investigação ou ensino* (nº8).

Em cuidados paliativos a questão do consentimento informado é essencial, uma vez que o doente só deve ser acompanhado de acordo com esta filosofia de cuidados se o consentir, de forma livre e esclarecida. Nos termos do Código Penal (artigo 157º), *o esclarecimento diz respeito ao esclarecimento para a auto-determinação, indispensável ao livre exercício do direito de dispor do corpo e da própria vida (...)* quanto ao seu conteúdo, ele

deve ser de molde a colocar o paciente na situação de poder ponderar corretamente os prós e os contras da intervenção (Dias, 1999). É permitido à pessoa que tenha acesso a toda a informação (que deseja), bem como que seja envolvido nas decisões referentes ao seu plano terapêutico, respeitando qualquer alteração da sua vontade, desde que esclarecida e livre de coação por parte dos profissionais, familiares ou outros. Uma das informações importantes que a pessoa doente recebe refere-se ao respeito que os cuidados paliativos manifestam pelo curso natural da doença, que culminará na morte. No entanto, nos últimos dias ou horas de vida o doente pode não estar competente para a tomada de decisão, pelo que a equipa de saúde deverá fazê-lo, tendo por base princípios éticos. A este respeito, Dias (1999) refere que *os "estádios terminais", na medida em que determinam uma perda de autonomia da pessoa, podem legitimar formas mitigadas de esclarecimento ou mesmo a sua omissão.*

A verdade é que nem sempre o processo de transmissão de informação acontece, o que pode resultar, no final, numa situação em que se ignora o que o doente quer saber e não se tem em atenção se o doente percebeu o que foi transmitido ou se precisa de algum esclarecimento. A consequência desta "não comunicação" pode resultar na não participação do doente no seu processo de doença, bem como na impossibilidade de discussão e escolha das opções terapêuticas possíveis, o que objetivamente se traduz na negação/ ocultação de um dos princípios éticos fundamentais – princípio da autonomia, que nos diz que o doente tem direito a ser autónomo nas escolhas sobre o seu tratamento e a participar no processo de tomada de decisão. Esta decisão pode estar relacionada, por exemplo, com a vontade de permanecer no domicílio. "Para alguém que tenha uma doença avançada, a de-

cisão de receber cuidados paliativos em casa deverá equilibrar os potenciais benefícios, as desvantagens e as áreas de incerteza, integrando o que é mais significativo para essa pessoa e as suas preferências, bem como as perspectivas dos prestadores de cuidados". (Gomes et al, 2013).

Atualmente levantam-se muitas questões relacionadas com o fim de vida que estão intimamente relacionadas com a temática do consentimento livre e esclarecido. Entre elas podem destacar-se as diretivas antecipadas de vontade.

É importante proceder ao registo do conhecimento que a equipa reúne acerca dos desejos e vontades do doente, crenças e valores, enquanto este tem capacidade, uma vez que estes fatores devem ser considerados quando o doente deixa de estar competente. São questões a discutir com o doente: preocupações, desejos, valores importantes ou objetivos de cuidados, o seu entendimento sobre a doença e o prognóstico, as suas preferências sobre a tipologia de cuidados ou tratamento e a sua disponibilidade. (Randall, 2010). O profissional de saúde que discute estas questões com o doente deve reunir conhecimento de base sobre a situação, incluindo aspetos éticos e legais, bem como as necessárias competências de comunicação. "A maior parte dos profissionais e doentes (mais de 80%) concordam que discussões sobre decisões antecipadas devem ter lugar no momento do diagnóstico de doença que ameaça a vida". A discussão deverá ser interrompida se constituir fonte de stress ou ansiedade (Randall, 2010). A questão ética mais importante refere-se ao fato de que a diretiva antecipada de vontade é sempre revestida de voluntariedade. Em Portugal, a Lei nº 25/2012 de 16 de julho regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação do procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital.

Os cuidados paliativos são uma área voltada para o cuidado ao doente e família ou pessoa significativa. No entanto, nem sempre a decisão do primeiro corresponde à dos segundos. Na ausência de capacidade para a tomada de decisão por parte do doente a equipa deve decidir pelo melhor para o doente. O conhecimento do seu projeto de vida pode facilitar o processo aos profissionais de saúde, para o que muito contribuem intervenções planeadas na área da dimensão espiritual.

Conclusão

À pessoa doente assiste o direito de conhecer a verdade sobre si e sobre a sua situação clínica, se assim for sua vontade. Por seu turno, ao profissional de saúde assiste o dever de comunicar a verdade, mantendo sempre a garantia de que a pessoa terá acompanhamento personalizado em todo o seu processo de doença.

Ainda que esteja a viver as últimas horas ou dias de vida, a pessoa em cuidados paliativos deve continuar a ver respeitados os seus direitos de cidadão e de doente. Grande parte destes doentes encontra-se competente para a tomada de decisão, reunindo as condições para exercer o seu direito ao consentimento livre e esclarecido, no entanto quando tal não acontece assume particular importância o conhecimento do seu projeto de vida. A abordagem das questões relacionadas com o fim de vida deve ter lugar numa fase precoce do processo de doença avançada, antecipando a discussão sobre desejos, preferências, medos, sentimentos, crenças, valores, sobre as intervenções e sobre os cuidadores por quem gostaria de ser acompanhado (General Medical Council, 2006). ●

Bibliografia

Almeida, Carlota; Vilalonga, José – Código Penal (9ª edição). Almedina: 2005
Angelos P. Ethical Issues in Cancer Patient Care. Chicago: Springer; 2007 pp 13
Barbosa, A, Neto, I. – Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª ed., Lisboa, Março 2010, pp 463. Beauchamp, Tom; Childress, James – Princípios de Ética Biomédica. Masson: Barcelona, 1999
Buckman, R. "How to break bad news-a guide for health care professionals" Pan

Books, Londres, 1994, pp 11.
Buckman, Robert – Communication in Palliative Care: a practical guide. Oxford textbook of Palliative Medicine. 2ª Ed., Oxford University Press, 1998, cap 4, pp.141-156
Chochinov, Harvey – "Dignity and the essence of medicine: the A,B,C and D of dignity conserving care". BMJ, Julho de 2007, Vol.334, pp186
Constituição da República Portuguesa (após revisão da sexta revisão constitucional)
Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, ratificada pelo Decreto do PR nº 1/2001 de 3 de Janeiro e Resolução da AR nº 1/2001 de 3 de Janeiro Artigo 5º
Declaração Universal dos Direitos do Homem
Declaração Universal sobre a Bioética e Direitos Humanos
Diário da República 1ª série – Nº 136 – 16 de julho de 2012.
Dias, JF. Comentário Conimbricense do Código Penal Parte Especial Tomo I Art 131 a 201. Coimbra Editora: 1999
Ellershaw, J et al. Care of the dying, New York: Oxford University Press, 2003 pp 63 – 64, 72 – 73, 83 - 84
General Council for Palliative Care. End of life treatment and care: good practice in decision making, 2006.
Gomes et al. Effectiveness and cost – effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Londres: The Cochrane collaboration, 2013 pp 37
Granadeiro, Josefina – "Consentimento informado – a verdade com sentido" in Cadernos de Bioética, Edição do Centro de Estudos de Bioética, Ano XVII, n.º 41, Setembro 2006, pp 220 e 221
Lei de Bases da Saúde, Lei 48/90– DR n.º 195, I Série de 24 de Agosto 1990
Randall F, Downie RS. End of Life Choices, consensus and controversy. Oxford University press; 2010 pp
Randall F, Downie RS. The Philosophy of Palliative Care, Critique and reconstruction. Oxford University Press; 2006. Pp 138 - 139
SECPAL. – Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad Y Consumo. 1993
Snyder L. American College of Physicians Ethics Manual. Ann Intern Med. 2012; 156: 73-104
Webb P. Ethical Issues in Palliative Care. Oxford: Radcliffe Publishing; 2000 pp 83-85

Organização de serviços em cuidados paliativos: Uma experiência comunitária

Fátima Ferreira

Pós-graduada em Enfermagem Oncológica, Mestre em Oncologia; Especialista em Enfermagem de Reabilitação; Coordenadora da equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas. ferr.fatima@gmail.com

Maria Aparício

Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa. En^o Responsável da Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz, Lisboa. maparicio@hospitaldaluz.pt

Nélia Trindade

Especialista em Enfermagem de Reabilitação. Mestre em Enfermagem área de especialização em enfermagem de Reabilitação, da Escola superior de enfermagem de Lisboa. Coordenadora da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz. ntrindade@hospitaldaluz.pt.

Resumo

Os cuidados paliativos (CP) são cuidados dirigidos aos doentes com doença crónica, avançada e incurável assim como às suas famílias e são baseados nas necessidades e não no diagnóstico. Toda a literatura e as experiências práticas fazem referência a que devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar treinada, independentemente do local da resposta. Os estudos demonstram que, se o doente pudesse escolher, preferiria passar os seus últimos dias em casa, sempre e quando tenha o devido acompanhamento profissional.

Os CP só iniciaram os seus passos em Portugal na década dos anos 90. No Centro de Saúde de Odivelas (CSO) já se desenvolvia um projeto de apoio aos doentes dependentes na comunidade, que mais tarde, em 1997, passou a ser um dos seus principais programas e veio a desenvolver-se e revelar-se como uma equipa líder na prestação de CP no domicílio: a Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas (EC-CIO).

Neste artigo pretendemos dar a conhecer na primeira pessoa e a três mãos a sua história, o seu método de funcionamento, a sua missão e os objetivos, associando o enquadramento legal e científico que suportou o seu desenvolvimento.

Abstract

Palliative care are provided to patients with chronic, advanced and incurable diseases and to their families and are need based and not diagnostic based. All literature as well as practical experiences on the field point that palliative care must be provided by a multidisciplinary trained team, regardless of the location of the patient. As to that, all available data show that patients, if possible to choose, prefer to spend their last days at home, whenever all conditions of care are provided.

Palliative care only started in Portugal in the 90's. At this time, in the Odivelas Commu-

Palavras-chave

Cuidados paliativos, organização de serviços, comunidade

Key words

Palliative care, service organization, community

Palabras-llave

Cuidados paliativos, organización de servicios, atención comunitaria

nity Health Center there was already a community support project for the dependent patients that later, in 1997, began to be one of the Community Health Center's main programs and developed until it became a leader team in domiciliary palliative care: Odivelas Integrated and Continuous Care Team.

In this paper we pretend to show, in first person and three hands, its history, operational method, mission and goals, as well as the legal and scientific framework that supported its development.

Resumen

Los cuidados paliativos (CP) son cuidados dirigidos a pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas e incurables, así como a sus familiares y son fundamentados en las necesidades y no en el diagnóstico. Toda la literatura y las experiencias prácticas recomiendan que deben ser realizados por un equipo multidisciplinar entrenado, independientemente del local de cuidados. Los estudios demuestran que, si el paciente pudiera elegir, preferiría pasar sus últimos días en casa, siempre y cuando tenga el debido apoyo de profesionales.

Los cuidados paliativos solo iniciaron sus pasos en Portugal en la década de los años 90. En el Centro de Salud de Odivelas (CSO), ya se desarrollaba un proyecto de apoyo a los pacientes dependientes en la comunidad y que más tarde, en 1997, pasó a ser uno de los principales programas, desarrollándose como un equipo líder en la prestación de CP en el domicilio: el Equipo de Cuidados Continuados e Integrados de Odivelas (ECCIO) En este artículo pretendemos dar a conocer en primera persona y a tres manos, su historia, su funcionamiento, su misión y objetivos, asociando el cuadro legal y científico.

Introdução

Pretendemos com este artigo demonstrar o trabalho desenvolvido pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas (ECCIO) no que se refere ao enquadramento legal, à missão e objetivos, de forma a deixar testemunho do que já se desenvolve em cuidados paliativos (CP) nesta equipa desde há 16 anos. Esperamos também poder contribuir com este exemplo para dinamizar novas iniciativas e exemplificar práticas.

Cuidados Paliativos

O avanço técnico-científico que ocorreu na nossa sociedade induziu ao aumento da esperança média de vida e ao crescimento de doenças crónicas e degenerativas, bem como às alterações demográficas ocorridas no mundo e em Portugal. Estas alterações tiveram como consequência o desenvolvimento de patologias de elevado nível de dependên-

cia, como é o caso das demências, doenças neuro-degenerativas, insuficiências de órgãos, oncológicas, entre outras, em qualquer fase do ciclo de vida, cuja sociedade atual não se encontra emocional e estruturalmente preparada para lidar com este tipo de necessidades.

A necessidade de assegurar resposta qualificada ao aumento dos doentes crónicos e terminais foi o fator decisivo para o desenvolvimento dos CP na segunda metade do século XX, tendo a sua origem em Inglaterra nos anos 60, com o movimento moderno dos CP com Cicley Saunders. Mais tarde chega ao Canadá, Estados Unidos e mais recentemente, nos últimos 25 anos, à Europa.

A Organização Mundial da Saúde OMS¹ definiu, CP como aqueles cuidados que procuram o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida, tanto para o doente grave e/ou com doença incu-

rável e avançada, como para os seus familiares, através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. Devem ser prestados por uma equipa específica e basear-se nas necessidades do doente/ família e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, tanto em internamento como na comunidade.

Os CP tornam-se assim uma resposta adequada a estas necessidades. Contudo, em Portugal, é uma resposta recente, tendo as primeiras iniciativas surgido no início dos anos 90 do século passado. Esta atividade iniciou-se devido ao interesse de alguns profissionais pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados a doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis e não a uma iniciativa governamental estruturada.²

Gomes et al em 2010,³ demonstram que 51,2% das pessoas estudadas preferiam morrer em casa, contudo, nesse mesmo ano, a maioria das pessoas morreu majoritariamente nos hospitais (61,7%), verificando-se assim, que hoje cada vez morrem mais doentes no hospital ou em lares e não propriamente onde desejariam. A resposta a este desejo da população morrer no domicílio, só será alcançada com implementação de equipas estruturadas e com formação adequada em CP, a atuarem na comunidade.

Origem da equipa

As necessidades da população a nível mundial, eram e continuam a ser transversais à população residente na zona de influência do CSO, pelo que ECCIO, definiu, já em 1997, como prioritária a inclusão de CP domiciliários numa resposta convencional de cuidados de saúde já existentes, tal como defendido por Gomez-Batiste, Porta, Tuca e Stjernsward.⁴

Inicialmente surge na estrutura de projeto, abrangendo três das cinco freguesias de influência do CSO, denominando-se FORCCI (Famões, Odivelas e Ramada Cuidados Continuados Integrados). Esta resposta estava suportada legalmente desde 1988 no programa de apoio aos Idosos, desde 1996 no Pacto para a Cooperação e Solidariedade Social e mais tarde através do despacho conjunto n.º407/98, de 19 de Julho, dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social.⁵

Este despacho visava dar resposta às novas situações de saúde que surgiam devido às várias transformações demográficas, sociais e familiares que se operavam na sociedade portuguesa, determinando novas necessidades para certos grupos da população, nomeadamente as pessoas mais idosas e as pessoas com deficiência que careciam de novas respostas. Surge assim a prestação de cuidados no domicílio e no ambulatório como a forma mais humanizada de resposta, mas exigindo o estabelecimento de redes sociais de apoio que garantissem a efetiva continuidade dos cuidados necessários, que se pretendiam globais, caracterizando-se por uma resposta articulada de saúde e apoio social, nos sete dias da semana.

Posteriormente, em 2006, surgiu a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)⁶ onde a ECCIO é inserida como uma resposta local. A RNCCI é constituída por respostas a nível hospitalar e comunitárias nas quais se incluem as ECCI e as Equipas Comunitárias de Suporte em CP (ECSCP).

Esta rede assenta num modelo de intervenção integrada entre o Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, apelando à participação e colaboração de diversos parceiros sociais, à sociedade civil e ao Estado, como principais intervenientes. Este Decreto

Lei-101 de 2006⁶ de grande importância veio reconhecer o direito inadiável à prestação dos CP, suportando assim uma vez mais a resposta de cuidados oferecida pela ECCIO, já que procura promover a prestação de cuidados paliativos centrados no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias.

Embora a equipa preste CP desde a sua génese, não está formalmente reconhecida como tal pelo que não é denominada ECSCP mas sim como ECCL, contudo, a atividade que a ECCIO desenvolve reúne todos os critérios para ser reconhecida como ECSCP. De realçar que as ECCL são equipas multidisciplinares, que asseguram cuidados domiciliários, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora, apenas prestam ações paliativas a pessoas em situação de dependência funcional, de doença terminal ou em processo de convalescença, enquanto que as ECSCP são equipas interdisciplinares que prestam apoio e aconselhamento diferenciado em CP⁶

Por outro lado e mais recentemente, surge a lei de bases dos CP.⁷ Neste novo enquadramento legal podemos constatar uma vez mais que a ECCIO reúne todos os critérios definidos para ser considerada uma ECSCP, tais como:

- Presta CP específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em CP, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados;
- Assegura formação em CP dirigidos às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

Pelos motivos justificados, a ECCIO já entregou o projeto à direção do agrupamento de centros de saúde para a sua eventual nomeação como ECSCP.

Em Portugal o número de ECSCP (5 equipas) está distante do que seria desejável, para garantir uma cobertura geográfica equitativa das necessidades da população, já que a European Association for Palliative Care preconiza entre 1 a 1,5 ECSCP para dar resposta a 100.000 habitantes, perfazendo um total de 106-160 equipas para Portugal atendendo à população global do país (10 milhões e 637 mil habitantes).⁸

Missão e objetivos

A resposta domiciliária inovadora da ECCIO teve como objetivo central proporcionar a máxima qualidade de vida aos doentes e suas famílias, num esforço de conferir mais dignidade e humanização a situações, tantas vezes complexas e penosas e em que o acesso aos cuidados de saúde – médicos e outros – deveriam ser assegurados com qualidade e sem que estes doentes fossem marginalizados, pois tal resulta no prejuízo do seu bem-estar e das suas famílias.

A equipa foi criada tendo em consideração as seguintes premissas:

- Garantir aos doentes dependentes acessibilidade aos cuidados de saúde;
- Avaliação e resposta às necessidades globais;
- Organização e prática de trabalho interdisciplinar e em parceria;
- Alocação de recursos humanos com horário próprio;
- Oferta de cuidados clínicos programados e nas intercorrências;
- Resolução da maior parte das situações clínicas em apoio domiciliário com a possibilidade de acesso a internamentos alternativos.

Tendo em consideração as premissas e objetivos, a equipa construiu a sua missão,

a qual tem vindo a ser alvo de reflexão e atualização sem alterar a sua essência:

- “Responder às necessidades globais do doente com dependência (crónica ou transitória) e a sua família, através da prestação de cuidados no domicílio, de forma personalizada.
- Utilizar uma abordagem holística, favorecendo a autonomia do doente e família.
- Apoiar a família na morte e no luto.
- Promover o trabalho em parceria e articulação com os recursos da comunidade.
- Trabalhar em equipa multidisciplinar, respeitando os conhecimentos e contributos de todos os elementos, com confiança e espírito de interajuda.
- Promover o bem-estar dos profissionais, lutando por dignificar o nosso trabalho e aceitando os nossos limites”.
Manual de integração da equipa⁹

Constituição da Equipa

Uma equipa de CP deve ser constituída por: médicos, enfermeiros, (núcleo essencial da equipa clínica), fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, ou outras terapeutas especializadas, assistente social, capelão/ padre ou outras especialidades e voluntários.¹⁰

O projeto FORCCI, cuja entidade promotora foi e é o CSO, passou no ano de 1998 a programa, sendo bem-sucedido em virtude do empenho dos profissionais que constituíam na altura a equipa e envolvimento das diversas parcerias locais.

Tendo em consideração a diversidade e complexidade de necessidades dos doentes e famílias em CP que se encontram no domicílio, a ECCIO teve como preocupação iniciar a sua atividade após ter organizado uma equipa que desse resposta a essas necessidades com a qualidade que os doentes e famílias merecem. Assim a ECCIO deu início à sua atividade com os seguintes recursos humanos: Mé-

dicos, enfermeiros, psicóloga, técnica superior de serviço social (TSSS), assistente administrativa (AA) e auxiliares de ação médica, intitulada neste momento por assistentes operacionais (AO).

Parte do sucesso na resposta oferecida aos doentes e suas famílias, que carecem de necessidades de CP na comunidade, só é possível pelo compromisso e apoio de diferentes parcerias locais que desde o início se articulam com a ECCIO. Entre elas:

Câmara Municipal de Odivelas (cedência de viatura para transporte dos profissionais), Junta de freguesia de Odivelas (pagamento de motorista / socorrista e mais tarde fornecimento de viatura), Ramada, (pagamento de motorista/ socorrista e mais tarde fornecimento de viatura), Olival de Basto e Póvoa de Santo Adrião (pagamento socorrista motorista) e Caneças (pagamento de socorrista motorista e mais tarde fornecimento de viatura), Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS), Segurança Social Local (apoio social), Hospitais de referência para articulação e Cruz Vermelha Portuguesa-Delegação de Lisboa (Protocolo de cedência de socorrista - motorista e viatura, término de Protocolo em Dezembro de 2013).

Ao longo destes 16 anos de existência, a equipa teve diversas constituições, não só motivada pelo alargamento da intervenção às cinco freguesias de influência do CSO, como também à crescente procura de doentes paliativos, sendo que atualmente integra Fisioterapeuta (FT) e uma enfermeira de reabilitação. Para além dos profissionais acima referidos, também estiveram integrados na equipa, terapeuta ocupacional, voluntários e socorristas motoristas. No geral todos contribuíram para atingir os resultados e o sucesso do trabalho em equipa.

Organização e método de trabalho

A ECCIO estabeleceu desde o início os seguintes critérios de admissão:

- Ter um nível de dependência global (transitória ou crónica), que impeça a deslocação ao Centro de Saúde;
- Residir na área de influência do Centro de Saúde de Odivelas;
- Existir (preferencialmente), um cuidador principal, disponível para colaborar na prestação de cuidados informais.

Quanto à referenciação, os doentes podem ser referenciados à equipa a partir do seu médico de família, dos hospitais, das instituições comunitárias de apoio ou através do contacto por familiares ou vizinhos. Uma vez referenciados à equipa, os doentes são avaliados pelo profissional que será gestor de caso que, identificando as principais necessidades, estabelece posteriormente um plano de cuidados personalizado e os contactos profissionais e/ou institucionais que entenda necessários. Desta forma, organiza-se a atividade de visitação programada – de acordo com as necessidades detetadas – e informa-se o doente e família do modo de funcionamento de equipa e bem como os recursos existentes.

Desde 2006 que a referenciação é feita através da plataforma da RNCCI via informática. Sendo realizado um trabalho conjunto com os referenciadores e prestadores de cuidados de forma a que esta via de comunicação interinstitucional seja uma mais valia no processo de encaminhamento do doente e família com necessidades de CCI e Paliativos .

De um modo geral, o enfermeiro é o elemento pivot na prestação de cuidados e articula-se com os outros profissionais sempre que as necessidades do doente e família e/ou a complexidade se justifique. Habitualmente é um enfermeiro que ocupa a função de “gestor de caso”, definido como o profissional da equipa que está em melhor situação para responder às necessidades identificadas e que se responsabiliza por monitorizar o seguimento do doente.

Resultante do trabalho em equipa interdisciplinar, em rede com parceiros locais e com metodologia de gestor de caso, o enfermeiro assume maioritariamente tal papel mantendo cuidados de qualidade.^{11,12}

No entanto, pode ser outro profissional (psicóloga, fisioterapia, médica, técnica serviço social) a exercer esta função, consoante a natureza das necessidades identificadas.

Durante o horário de funcionamento, está contactável um dos médicos da equipa, que esta disponível de acordo com as necessidades do doente e família com orientação telefónica e/ ou visita domiciliária.

Para garantir a qualidade dos cuidados a equipa desenvolve o trabalho com base nos seguintes pressupostos:⁹

- O doente e a família representam a “unidade receptora de cuidados”, pelo que os planos delineados abrangem ambos com planos de cuidados globais. Doente e família estão no centro das nossas decisões e são envolvidos no processo de tomada de decisão;
 - A permanência das pessoas dependentes no seu domicílio - com os ganhos inerentes quer para o doente, quer para os serviços prestadores de cuidados – pressupõe a oferta de cuidados de saúde e apoio social programados, mas também nas intercorrências;
 - A população com dependência de diferentes índoles apresenta múltiplas necessidades (físicas, psicológicas, sociais, culturais, espirituais) a ser consideradas, pelo que a resposta às mesmas deve pressupor uma abordagem global dos problemas, com consequente resposta em equipa multi e interdisciplinar, e em rede.
- Para responder a estas premissas, a ECCIO desenvolve diversas atividades:
- Prestação de cuidados diretos e

- acompanhamento de doentes crónicos, paliativos e de reabilitação e das suas famílias, através de um processo de cuidados uniformizados, cujas etapas são: acolhimento, análise e avaliação da situação, elaboração dos objetivos terapêuticos (com estabelecimento de prioridades), definição de atividades, execução e avaliação, e com intervenção no sofrimento na doença crónica e avançada do doente e família, incluindo o acompanhamento no processo de morrer no domicílio (agonia /morte/ luto)
- Articulação interna, entre os profissionais de Saúde, e externa, com outros profissionais e com os outros recursos da comunidade como são as parcerias, como forma de promover uma rede de apoio que responda às necessidades do doente e família.
 - Avaliação dos resultados obtidos, reavaliação das necessidades e planeamento das atividades a desenvolver;
 - Atividades de formação e investigação, promovendo a formação dos profissionais envolvidos (atividades de formação, quer interna ou externa), orientação e estágio pré e pós – graduado, e ainda desenvolvendo investigação.
 - Reuniões de trabalho diárias, semanais, quinzenais, mensais e semestrais.

Para que este modelo de cuidados seja eficaz, e porque os doentes e famílias apresentam necessidades não só de saúde, mas também sociais, a intervenção tem de se basear num trabalho de equipa multidisciplinar com abordagem interdisciplinar, em que todos os profissionais, instituições envolvidas, família e doente são responsáveis no processo de deteção de necessidades, estabelecimento de objetivos e intervenção.

Portanto, de acordo com as tipologias já referidas e com a metodologia de trabalho, a equipa oferece três tipos de resposta ao doente e família:

- Atividades programadas: de 2ª a sábado incluindo feriados das 8 às 20 horas. Domingos só são visitados os doentes agendados, de acordo com as necessidades. Os objetivos passam por prestar cuidados planeados, avaliar novas necessidades, monitorizar ou controlar sintomas, reavaliar a terapêutica em curso, prevenir e antecipar as intercorrências.
- Atividades não programadas: das 8 às 20 horas de 2ª a sábado incluindo feriados, cujos objetivos são: assegurar resposta às intercorrências, avaliar novas necessidades, monitorizar ou controlar sintomas, reavaliar a terapêutica em curso.
- Atendimento telefónico de 2ª a sábado e feriados, das 8 horas até às 20 horas, como instrumento facilitador da comunicação entre a equipa e os doentes e famílias. Tem como objetivo permitir o encaminhamento mais rápido da situação e programar uma posterior visita, bem como reduzir a ansiedade dos familiares

A maior parte das situações podem ser controladas em casa, com vantagens para os doentes, familiares, profissionais e serviços. Os benefícios dos CP domiciliários têm sido reportados também ao nível económico. Neste contexto Gomez, Calanzani, Curiale e Higginson¹³ defendem que existe benefício de acompanhamento por equipas de CP especializados no domicílio e que os custos de efetividade e eficiência no acompanhamento de situações específicas, imputa ganhos no sistema doente/família e a nível das políticas de saúde. Tais ganhos estão diretamente relacionadas com a qualidade de cuidados recebidos pelo doente/família no controlo de sintomas, redução da sobrecarga do cuidador, apoio no luto e alívio do sofrimento nas diversas dimensões asseguradas por uma equipa multidisciplinar.

As situações de intercorrências mais fre-

quentes estão associadas a descontrolo de sintomas (dor, dispneia, náuseas, vômitos e ansiedade), agravamento do estado clínico e também pela necessidade de prestar apoio aos cuidadores nos últimos dias de vida e no momento da morte.

Embora se evitem internamentos desnecessários, a atividade da equipa não substitui o internamento de alguns doentes em hospital de agudos, no caso daquelas situações em que as necessidades detetadas assim o justificam. Alguns dos critérios para reencaminhamento hospitalar são:

- Impossibilidade de controlo de sintomas no domicílio;
- Claudicação ou exaustão familiar;
- Ausência de cuidador principal;

Critérios de qualidade

A Associação Portuguesa de CP (APCP) estabeleceu recomendações e critérios de qualidade no ano 2006,¹¹ posteriormente ao início da atividade da ECCIO. No entanto refletimos sobre este assunto e consideramos que a equipa sempre reuniu esses critérios, descrevendo e refletindo sobre algum deles:

No que concerne às atividades de formação e treino dos profissionais, é premissa da equipa que pelo menos todos os profissionais realizem o curso básico de CP. Além desta formação básica, parte dos profissionais da equipa realizaram formação avançada em CP, e cerca de 50% realizaram estágios em equipas de CP internacionais de renome, entre eles: Espanha (Clínica Universitária de Navarra, Hospital General Universitario Gregorio Marañón) e UK (Soubell House e St. Christopher Hospice).¹⁴ A equipa também procura manter planos de formação atualizados com temas de interesse e/ou necessidade identificadas.

Diversos profissionais aproveitam esta resposta de CP domiciliários para estágios profissionais e/ ou realizar estudos de in-

vestigação, pois esta equipa tem sido reconhecida como local privilegiado para realização destes ensinamentos clínicos, para alunos de formação pré e pós-graduada, dos quais se salientam aqueles que frequentam mestrados em CP.

Outro critério de qualidade das equipas de CP é o apoio no luto, o qual a ECCIO integra na sua intervenção desde o início, passando pela deteção e referenciação dos possíveis casos de luto complicado, e pela disponibilidade para estimular as tarefas no luto fisiológico, cumprindo assim um dos princípios essenciais dos CP, reportados no Plano Nacional de Cuidados paliativos¹⁵ e APCP.¹¹ Este apoio consiste numa visita domiciliária de apoio ao luto, realizada pelo profissional ou profissionais que mais de perto estiveram a cuidar do doente/ família, aproximadamente quinze a trinta dias após o falecimento do doente. Esta visita é fundamental para prestar apoio às famílias, bem como encerrar o ciclo dos cuidados e da relação.

A ECCIO tem ainda como preocupação o estabelecimento de planos de avaliação da qualidade dos cuidados prestados, para além da formação e investigação, a parificação de reuniões periódicas, as quais também vão ao encontro dos critérios apresentados pela APCP.¹¹ As reuniões são um ponto fulcral do desenvolvimento deste trabalho, pois permitem assegurar a exequibilidade do modelo de prestação de cuidados e proceder à uniformização dos critérios e procedimentos da intervenção da equipa.

Neste sentido, a equipa desenvolve vários tipos de reuniões:

- Diariamente as atividades da equipa iniciam-se às 8.30 da manhã com uma reunião de trabalho para discussão dos casos problema, passagem de ocorrências, orientação e reorganização do trabalho do dia.
- Quinzenalmente é realizada uma reunião com todos os elementos da

equipa multidisciplinar, para garantir a comunicação entre todos, em que se discutem os casos problema, os dilemas éticos, a referenciação a outras instituições, estabelecimento de consensos internos de atuação e onde são tratados também outros assuntos pertinentes. Este espaço é ainda utilizado para a partilha de sentimentos entre a equipa e para a formação interna.

- Mensalmente também é realizada uma reunião com os parceiros da comunidade (sociais e unidades hospitalares de referência), na qual são discutidos e atualizados os planos de intervenção dos doentes e famílias apoiados em cuidados continuados integrados.

Outros dos critérios referidos pela APCP¹¹ é a prevenção de *Burnout*, pois estas equipas tem alto risco de exposição a este síndrome. Para a sua prevenção devem-se planificar reuniões semestrais de promoção de bem-estar dos profissionais, realidade defendida por diversos autores internacionais.^{12,16} Semestralmente a equipa reúne durante um fim de semana para realizar a avaliação dos cuidados prestados, partilhar experiências e sentimentos e reavaliar os objetivos e motivação para o semestre seguinte.

Inovação em Cuidados Paliativos

Os cuidados prestados pela ECCIO pretendem dar resposta às necessidades dos doentes e famílias de quem cuida, e enquadram-se na definição da própria OMS atrás referida, pelo que destacamos os seguintes contributos pelo progresso e inovação que representam:⁹

- o relevo conferido aos cuidados clínicos no domicílio – área habitualmente menos considerada e de pouco investimento por parte dos serviços de saúde – com oferta de cuidados

nas 24 horas, sete dias por semana, até 2008;

- resolução da maior parte dos problemas no ambiente domiciliário e possibilidade de falecer em casa com sintomas controlados e apoio à família;
- implementação de medidas clínicas também inovadoras, como seja a utilização de opióides e o recurso à administração de fármacos e soros por via subcutânea no domicílio;
- primeira equipa a prestar CP estruturados a doentes não oncológicos (insuficiências de órgão avançadas, SIDA em estágio avançado; doenças neurológicas degenerativas, demências em estágio terminal);
- intervenção à população pediátrica que, embora com menor frequência, apresenta também necessidades de CP

Uma vez mais queremos realçar que as equipas de CP domiciliárias são parte integrante de um programa de CP e que garantem uma adequada resposta às necessidades dos doentes e famílias, visto permitirem que os cuidados em fim de vida sejam prestados no local habitualmente preferidas pelos doentes, a sua casa. São equipas especializadas que, segundo as organizações internacionais e estudos já efetuados, apresentam elevada efetividade e eficiência.^{8,13}

Conclusão

Em suma, esperamos que a exposição sobre um trabalho considerado pioneiro em Portugal, na área dos CP domiciliários espelhe uma oferta de cuidados estruturados, organizados, prestados por uma equipa multidisciplinar com formação e experiência em CP, que apesar das diversas alterações quer em termos de recursos humanos ou de suporte legal, nos seus 16 anos de existência, sempre manteve a sua filosofia, pressupostos e princípios de atuação. Consideramos também impor-

tante que este testemunho possa servir de alicerce a outros profissionais que pretendam enveredar esforços para construir uma resposta semelhante a esta. ●

Bibliografia

1. World Health Organization. Definition of Palliative Care. 2002. [Updated in 2008, Feb 7, cited 2014, Jan 1] Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
2. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M et al. O desenvolvimento dos CP em Portugal. Revista Patient Care. Outubro. 2009.pp 32-38.
3. Gomes, B; Sarmento, V; Ferreira,P; Higgison,I. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa. Acta Médica 26 (4). 2013. Pp 327-334.
4. Gómez-Batiste X. Modelos de organización en cuidados paliativos In Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J editors. Organización de servicios y programas de CP. Espanha: Arán Ediciones, SL; 2005. pp 55-81
5. Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social. Despacho conjunto n.º407/98, de 19 de Julho de 1998.
6. Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social. Decreto-lei nº101 de 6 de Junho de 2006.
7. Portugal. Lei de Bases dos cuidados paliativos. Diário da República nº 172, 1ª Série de 2012-09-05 Lei nº 52/2012.
8. Capelas, ML. Equipas de CP domiciliárias: quantas e onde são necessárias em Portugal. Revista Cadernos da Saúde.2011. Vol 3, Nº 2,pp 21-26
9. Manual de Integração da Equipa Cuidados Continuados Integrados. 2008.
10. Twycross, R. Cuidados Paliativos, Lisboa: Climepsi, 2ª Edição. 2001. Pp 15-177
11. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Critério de Qualidade para unidades de CP. Junho. 2006.pp 1-19.
12. Radbruch L, Payne S and the Board of Directors of the EAPC . White paper on standarts and norms for hospice and palliative care in europe: part 2. European Journal of palliative care 2010.17(1).pp 22-32
13. 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. Cochrane library. 2013.
14. Neto IG, Marques AL,Gonçalves E, Salazar H, Capelas ML, Tavares MJ et al.Palliative care development is well under way in Portugal . European Journal of palliative care. 2010.17(6). pp. 278- 281.
15. Direcção-Geral de Saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriatrias, Programa Nacional de CP. Lisboa: DGS 2004.
16. Radbruch L, Payne S and the Board of Directors of the EAPC. White paper on standarts and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of palliative care.2009.16 (6).pp 278-289

A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers

Ana Cristina Marques Pinto

Psicóloga Clínica, Mestre em Cuidados Paliativos, Psicoterapeuta na abordagem centrada na pessoa. Membro da direção da APCP, Psicóloga na Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas (ECCIO).

Resumo

Tendo como suporte teórico a perspetiva da Abordagem Centrada na Pessoa, desenvolvida por Carl Rogers, este artigo pretende sistematizar os pressupostos e as condições que devem ser integradas pelo profissional, com o objetivo de construir uma comunicação e uma relação de ajuda eficaz em Cuidados Paliativos (C.P.). Este modelo teórico assenta em conceitos que vão de encontro ao que é dito por vários autores da área dos C.P., em que o doente e família devem ser vistos de uma forma holística. O cuidado, a escuta, a empatia e a compaixão devem estar presentes na relação de forma a ajudar a diminuir o sofrimento do doente e família.

Abstract

Having theoretical support as the perspective of the Person Centered Approach, developed by Carl Rogers, this article aims to systematize the assumptions and conditions that must be integrated by the professional, with the goal of building a communication and a counseling effective in Palliative Care (P.C.). This theoretical model is based on concepts that meet what is said by several authors in the area of P.C. The care, active listening, empathy and compassion must be present in the relation in order to help reduce the suffering of the patient and his family.

Resumen

Con el soporte teórico de la perspectiva del Enfoque Centrado en la Persona, desarrollado por Carl Rogers, este artículo pretende sistematizar los presupuestos y condiciones que deben ser integrados por el profesional, con el objetivo de construir una comunicación y una relación de ayuda eficaz en Cuidados Paliativos (C.P.). Este modelo teórico se fundamenta en conceptos que van al encuentro de lo que es argumentado por varios autores en el ámbito de los C.P. El cuidado, la escucha activa, la empatía y la compasión deben estar presentes en la relación con el fin de ayudar a reducir el sufrimiento de los pacientes y su familia.

Palavras-chave

Cuidados paliativos; Carl Rogers; relação de ajuda; escuta ativa; empatia.

Key words

Palliative care; Carl Rogers; counselling; communication; active listening; empathy.

Palabras-clave

Cuidados paliativos; Carl Rogers; relación de ayuda; comunicación; escucha activa; empatía.

Introdução

Nas últimas décadas, em Portugal, os Cuidados Paliativos (C.P.) têm evoluído de forma significativa. Tem existido um esforço para que os seus princípios sejam aplicados nas equipas, de forma a promover a dignidade e a qualidade de vida das pessoas que enfrentam doenças graves e prolongadas, a morte e o luto. Um dos pressupostos fundamentais destes cuidados é a comunicação eficaz. Quem trabalha nesta área reconhece que uma comunicação adequada e uma relação de ajuda autêntica têm que ser transversais a todas as intervenções realizadas.

Comunicar eficazmente em C.P. é simultaneamente importante e difícil. Constitui um desafio porque implica a utilização e o desenvolvimento de perícias básicas que se tornam essenciais no processo interativo entre o profissional de saúde, a pessoa doente e a família.¹ Envolve, ainda, o desenvolvimento e a manutenção de um conjunto de atitudes e práticas que se tornam fundamentais para o estabelecimento de uma relação de ajuda com qualidade, assegurando ao doente que está a ser escutado e respeitado nos seus sentimentos, nas suas queixas, nas suas preocupações e nos seus medos e, consequentemente, no alívio do seu sofrimento. A relação de ajuda genuína é alicerçada num diálogo autêntico entre as pessoas, no conhecimento das próprias potencialidades, e na capacidade de acompanhar o percurso do outro, com uma originalidade vital com a qual se interage e se faz uma experiência saudável de encontro. Tem que ser uma relação saudável.²

Objetivo

O objetivo deste artigo é apresentar alguns aspetos teóricos na perspetiva da abordagem centrada na pessoa, desenvolvida por Carl Rogers, com a sistematização dos principais pressupostos e também as condições que devem ser

integradas pelo profissional, com a finalidade de construir uma relação de ajuda eficaz. Não pretende fazer uma revisão crítica do pensamento do autor, mas refletir como o seu modelo de ajuda está presente e é útil no dia-a-dia dos C.P.

Relação de Ajuda

Vários autores,²⁻⁵ quando abordam as questões da comunicação e da relação de ajuda em C.P. descrevem conceitos desenvolvidos por Carl Rogers, como a empatia, a autenticidade e a aceitação incondicional do outro. Neto⁵ ao afirmar que “no âmbito da comunicação e do apoio ao doente e à família, há uma estratégia fundamental que é a escuta empática e activa”, vai de encontro ao que foi referido.

É de salientar que resultados positivos nesta abordagem só são possíveis se o profissional de ajuda utilizar corretamente as técnicas de comunicação conjuntamente com uma atitude genuína que permita ao doente sentir que o profissional está verdadeiramente empenhado em ajudá-lo no seu sofrimento. Burton e Watson⁶ reforçam esta ideia ao afirmarem: “a intenção desta abordagem é ajudar o outro a sentir-se ouvido nos seus sentimentos. Estas competências podem ser aprendidas, mas para serem efectivas requerem o desejo de ouvir o que o outro quer dizer”.

O modelo teórico de Rogers, está alicerçado em três pilares fundamentais: a tendência atualizante, o princípio da confiança na auto-organização ou orientação não-diretiva e as seis condições necessárias e suficientes para que ocorra uma mudança na pessoa.

Relativamente ao primeiro,⁷ pode definir-se como uma tendência intrínseca que move todos os organismos e que permite desenvolver todas as suas potencialidades de forma a favorecer a sua conservação e enriquecimento. Esta tendência

atualizante não pretende manter somente as condições primárias do indivíduo mas, orientar todas as suas atividades mais complexas e evoluídas, desde a diferenciação crescente dos órgãos e funções passando pela revalorização do ser, pela aprendizagem intelectual, social e prática.

A aplicação deste princípio no contexto de relação de ajuda leva o profissional a acreditar que o utente tem em si capacidades que lhe permitirão incrementar as suas potencialidades. Consequentemente, tem também a responsabilidade de criar as condições que permitam que tal seja possível. Algumas das características que devem estar presentes no profissional, como diz Nunes (8) são: *"(...) a presença em si mesmo de um conjunto de atitudes relacionais, o desenvolvimento de um clima de confiança, o estabelecimento de regras claras das quais o terapeuta é seu garante e ainda o respeito pela intimidade própria vivida no âmbito do quadro terapêutico"*.

No âmbito dos C.P. não podemos deixar de nos interpelar como este princípio da tendência atualizante desempenha na pessoa um motor de manutenção da vida, sendo que, os cuidados prestados representam a criação de condições que permitirão àquele organismo/pessoa continuar a viver, apesar da situação extremamente vulnerável em que se encontra.

O princípio da confiança na auto-organização ou orientação não-diretiva, pressupõe um movimento intrínseco no organismo que vai na direção da progressiva complexificação. As teorias que defendem os processos de auto cura baseiam-se neste conceito de auto-organização.

A função do profissional, de acordo com o que acima foi referido, consiste em proporcionar à pessoa vulnerável os meios que lhe permitam auto-organizar-se. Deste modo, a maneira de a ajudar a gerir o sofrimento não é substituindo-se

nas suas decisões ou "caminho" escolhido, mas pôr ao seu alcance todas as informações e toda a prática de atitudes relacionais que permitam descobrir dentro de si a resposta ou a solução que naquele momento lhe convêm mais, que é a mais coerente com o seu estar existencial. Segundo Nunes:⁹

"(...) a relação de ajuda pressupõe estabelecer uma qualidade de diálogo que implica uma atitude de procura compreensiva e de descodificação do quadro de referências do outro, isto é, uma escuta atenta, que permita a cada uma das pessoas em interação ter o sentimento de estar realmente a ser ouvida e respeitada nos seus pontos de vista."

Por outras palavras, é importante para o profissional de saúde, saber escutar e saber observar, para conseguir captar a situação tal como é vivenciada pelo doente de acordo com o significado exato que tem para ele. É igualmente importante que transmita de uma forma clara a sua compreensão relativamente ao que o doente expressou, pois este facto permitir-lhe-á implementar uma maior confiança na auto-organização. Como refere Saunders³ é acima de tudo "o estar lá" do profissional que permite ao doente construir um caminho que muitas vezes se inicia com angústia e incerteza e termina com maior serenidade e aceitação. Hipólito¹⁰ reforça esta ideia ao afirmar: *"É a certeza de que o cliente tem a melhor e mais criativa resposta para o seu problema, e com ela a capacidade de a actualizar, se lhe forem possibilitadas as condições necessárias para tal"*.

No contexto relacional e de comunicação autêntica, Rogers⁷ considera fundamental a existência de seis condições necessárias e suficientes que servirão de base para algo de construtivo que o doente/utente poderá alcançar.

A primeira condição pressupõe que, quando duas pessoas estão em presença

uma da outra, “afetam-se” mutuamente nos seus “campos experienciais” de uma forma mais ou menos consciente. Diz-se que estas pessoas “...estão em contacto, existindo entre elas, condições mínimas de relação”.¹¹ No caso específico dos C.P. a existência de uma possibilidade de contato psicológico é fundamental pois permite a interação entre as pessoas em causa.

A segunda assenta no pressuposto de que, quem pede ajuda se encontre num estado de incongruência, de vulnerabilidade, de sofrimento, logo, que queira ser ajudado. Há situações que perante a angústia desencadeada pelo sofrimento e a aproximação da finitude é difícil à pessoa pedir ou aceitar ajuda. De acordo com Nunes, (comunicação pessoal; fevereiro 2010), a capacidade que o profissional de saúde tem em respeitar e aceitar os sentimentos de desespero e recusa, possibilita o início, mesmo que ténue de um encontro existencial.

A terceira indica a necessidade do estado de coerência ou congruência interna e de autenticidade do profissional, a qual se traduz na capacidade de aceitar os seus sentimentos, as atitudes, as experiências, de ser genuíno e integrado na relação com o outro. A congruência foi considerada por Rogers¹² como a garantia do sucesso da relação de ajuda na medida em que “verifiquei que quanto mais consigo ser autêntico numa relação de ajuda, mais ela é eficaz.” Os profissionais que trabalham em C.P. estão constantemente a ser confrontados com os seus próprios sentimentos, desencadeados pelas situações limite que vivenciam. Saunders² reforça este aspeto ao afirmar “não ajudaremos os doentes, ... se negarmos que, por vezes, existirão situações que podem ser muito difíceis”. Deste modo parece ser fundamental que os profissionais promovam um trabalho de desenvolvimento pessoal que os ajude a gerir melhor a sua congruência.

A quarta condição para Rogers¹² traduz-se pela aceitação incondicional da pessoa pelo profissional, sem juízos de valor ou críticas. Desta forma, a pessoa pode sentir liberdade para reconhecer e elaborar as suas experiências de forma como entender e não como julga ser conveniente para quem a escuta. Torna-se uma atitude facilitadora da autonomização e permite à pessoa criar e dirigir a sua experiência na resolução ou não dos seus conflitos/decisões. Para Sampaio,¹³ “É sentir-se respeitado, valorizado como indivíduo. É uma necessidade fundamental da pessoa humana e um importante factor de transformação”. Segundo Hipólito¹⁴ a aceitação incondicional positiva “significa uma relação de equivalência e não de poder, em clima de carinho e de calor acolhedores, uma escuta do outro como ser real concreto e diferente, sem comparações nem interpretações.”

A quinta condição é a compreensão empática dos quadros de referência do outro. Rogers foi um dos autores que atribuiu grande importância e se debruçou profundamente sobre esta condição, considerando-a como um dos elementos fundamentais para estabelecer uma relação de ajuda. Sampaio¹³ afirma que esta condição “...é um fenómeno complexo que se inscreve na experiência relacional humana”. É um processo dinâmico, que significa a capacidade de penetrar no universo perceptivo do outro, sem julgamento, tomando consciência dos seus sentimentos, sem no entanto deixar de respeitar o ritmo de descoberta do outro, para que se sinta não apenas aceite, mas também compreendido na sua globalidade. Greenberg¹⁵ confirma que: “empatia não é viver a experiência do outro como se fossemos o outro. (...) Antes, empatia é compreender verdadeiramente a complexidade do ‘sentir’ do outro, é muito mais complexo que viver os sentimentos do outro”.

Considera-se ser de extrema importância clarificar algumas ideias que surgem em relação ao conceito de empatia na terapia centrada no cliente. Empatia definitivamente não é o mesmo que simpatia. Como vimos a empatia é mais profunda do que um sorriso, o sentir uma atração pelo outro, ou o ser educado. Poderá definir-se simpatia como a atração natural que existe entre duas pessoas. É mútua e surge de forma espontânea. Faz parte da personalidade individual, que o torna agradável.¹⁶ A simpatia tem uma matriz de conveniência, e uma aprovação tácita do outro e não tem a compreensão profunda característica da empatia.¹⁷ Por outro lado, empatia é diferente de identificação. Rogers clarifica este conceito quando afirma: *"Quando o terapeuta é capaz de apreender momento a momento a experiência que ocorre no mundo interno do paciente (...) sem que a sua própria identidade se dissolva nesse processo de empatia (...)"*.¹² Ou seja, é a capacidade de o profissional conseguir pôr-se na "pele" do outro, ver o mundo do outro com o olhar do outro, tentar ver o que ele vê, mas, com um aspeto extremamente importante, que é nunca perder a noção de que ele não é o outro.

Na realidade dos C.P., é importante ter em consideração este aspeto. O profissional vê-se frequentemente confrontado com situações de doença ou de dinâmica familiar, idênticas às suas próprias experiências pessoais. Se tal acontecer, o profissional poderá ter dificuldade em fazer um distanciamento emocional, o que lhe trará sofrimento e condicionará a relação de ajuda que pretende estabelecer com o doente. Poderá esquecer-se de si mesmo e passar a sofrer o sofrimento do outro, o que poderá levar à perda da objetividade e ao perigo da fusão emocional.¹⁸ É, pois, essencial que o profissional reflita sobre as suas próprias emoções e as tenha clarificadas no seu interior, para

poder ter o distanciamento emocional adequado para manter a objetividade e não perder a sua capacidade de ajuda.

A sexta condição assenta num conceito fundamental, a resposta de compreensão empática. Esta aparece no contexto rogeriano como forma de intervenção privilegiada, pois, permite diminuir progressivamente a discrepância entre a realidade do mundo do outro e a compreensão que o profissional tem do mesmo. Significa responder empaticamente ao utente, através da linguagem verbal e não-verbal de modo que ele perceciono que o profissional o compreendeu. Esta forma de intervenção exclui qualquer elemento interpretativo por parte do profissional de saúde, mas, não deixa de ter uma grande eficácia. Para Brodley¹⁹ *"A resposta de compreensão empática é um processo não directivo, em parte, porque está de acordo com os desejos implícitos e intenções do cliente. Isto é, o cliente comunica para ser ouvido e cuidadosamente compreendido"*. A utilidade deste tipo de resposta é que permite ao doente perceber minimamente as atitudes de congruência, de cuidado incondicional positivo e de compreensão empática do profissional.¹⁰

Na perspectiva rogeriana, se as seis condições estiverem reunidas, e se mantiverem ao longo da relação de ajuda, obtêm-se resultados ao nível da percepção que o indivíduo tem de si próprio, com o outro e da realidade que o envolve. A pessoa tende a evoluir para um estado de maior bem-estar interno, sentindo-se mais livre e menos defensivo. Torna-se cada vez mais capaz de lidar com os seus problemas e de os resolver. Hipólito¹⁰ refere que *"se uma ou mais destas condições estiverem ausentes as mudanças não aparecerão, se todas as seis estiverem presentes, quanto maior for o grau das condições de dois a seis, mais importantes são as mudanças."*

Escuta Ativa

A operacionalização prática destas condições e atitudes é a escuta ativa. Ela é "um dos elementos essenciais da empatia e uma condição para o estabelecimento de uma relação de ajuda. Não é possível a compreensão empática sem a escuta activa...".¹⁸ É ela que permite reconhecer e enfrentar o sofrimento, é a ferramenta fundamental da interação e da ajuda. Bermejo² afirma que a escuta ativa é o caminho que permite ao ajudado libertar-se das várias formas de sofrimento que são produzidas. É acolher os significados e a experiência da pessoa que se quer ajudar, de tal forma que efetivamente ele experiencie esse acolhimento.

Gordan²⁰ ao abordar esta temática refere que existem dois tipos de escuta, a escuta passiva e a escuta ativa. Na prática, verifica-se que estes dois tipos de escuta se complementam e enriquecem. A escuta passiva é o nível mais básico e é importante no início de um diálogo. É o que permite estar atento ao outro e dar-lhe espaço para transmitir os conteúdos intelectuais e emocionais do seu sofrimento, é o estar presente. Para o mesmo autor, existem competências que têm que estar presentes no profissional para que esta escuta seja eficaz. Salienta a capacidade de observar a comunicação não-verbal transmitida pelo outro e todo o significado que ela contém. Aqui, inclui também a capacidade de gerir os silêncios, de forma adequada. Esta capacidade além de fundamental é de extrema importância porque se mal geridos, os silêncios podem criar um vazio na relação. Pelo contrário, quando o profissional consegue lidar corretamente com estes, reformulando-os e integrando-os na relação possibilita a partilha de momentos de profunda troca de emoções e sentimentos. "Não dizer nada pode também transmitir claramente aceitação. O silêncio - «escuta passiva» - é uma mensagem não-verbal poderosa e pode

ser usada eficazmente para fazer uma pessoa sentir-se verdadeiramente aceite".²¹ A transmissão de sinais e confirmações indicadores que mantêm o contato emocional com o utente também não podem ser esquecidos, pois reforçam que o profissional continua atento e interessado no que ele está a partilhar e dá sinais claros que o pode continuar a fazer.

Este tipo de escuta é necessário, mas reconhece-se que isoladamente é muito redutor. Gordan²⁰ relativamente a este aspeto clarifica que quer o silêncio, quer os sinais e confirmações têm limitações porque não permitem grande interação. Se num primeiro momento o utente necessita de ter espaço para verbalizar todo o seu sofrimento, num segundo momento é essencial existir uma reformulação do conteúdo cognitivo e emocional da sua mensagem. Esta reformulação deverá estar assente na empatia e consequentemente na resposta de compreensão empática. O mesmo autor²⁰ afirma que a escuta eficaz exige mais interação que prove que o profissional não só ouviu mas também compreendeu o que o utente transmitiu. A este tipo de escuta, chamou escuta ativa. Também neste tipo de escuta, têm que estar presentes condições e atitudes quer no doente, quer no profissional, para que seja bem-sucedida. Relativamente ao doente, existem três condições necessárias, o doente estar num estado de incongruência (sofrimento), transmitir sinais verbais e/ou não-verbais indicadores do seu sofrimento e por último ter vontade de partilhar o seu sofrimento, ou seja, querer ser ajudado. Relativamente ao profissional, este deve ter presente algumas atitudes fundamentais. Deve sentir-se receptivo ao sofrimento do outro, ter genuinamente vontade de ajuda-lo, ter disponibilidade para estar com ele, conseguir manter um distanciamento necessário para não se identificar e por último acreditar que o doente é capaz de lidar com os seus próprios problemas.

Na escuta ativa, o profissional recebe e está atento às mensagens verbais e não-verbais do utente, tenta compreender essas mensagens através de uma atitude de compreensão empática que lhe permite descodificar os pensamentos e sentimentos do doente. Em seguida codifica e devolve em *feedback* a essência do que compreendeu da mensagem, utilizando maioritariamente a reformulação. Por fim recebe do outro a confirmação de que utilizou a descodificação da mensagem adequada.

A reformulação surge no modelo de Rogers como meio de excelência da concretização da resposta de compreensão empática. É uma técnica concreta que permite construir e transmitir respostas que surgem da verdadeira atitude empática, possibilitando a comunicação ao utente da compreensão do que está a vivenciar e ao profissional verificar se entendeu corretamente a mensagem. A reformulação é muito importante especialmente quando o que transmitimos ao outro é sua experiência interior, os seus sentimentos. Rogers e Kinget, citados por Hipólito¹⁰ "*defendem a existência de um diálogo que permita ao utente sentir-se compreendido e ao profissional reconhecido na sua competência*". Os mesmos autores consideram a existência de três tipos de reformulação: 1ª - A reiteração. O profissional limita-se a repetir o que o doente diz, por vezes, com uma ligeira entoação interrogativa, porque a entoação e o valor que põe naquilo que diz é, na realidade, que faz ressonância no cliente; 2ª - *A reflexão de sentimentos*. O profissional retoma aquilo que o utente disse respondendo empaticamente, sobretudo, ao sentimento implícito. Este tipo de resposta de compreensão empática centra-se mais no sentimento vivido ou implícito do que no nível do discurso; 3ª - *A elucidação ou clarificação*. Neste tipo de intervenção, o profissional vai extrair um certo número de aspetos que estão implícitos mas que não

foram explicitados pelo doente no seu discurso. Trata-se de uma atividade dedutiva e, de certa maneira, aproxima-se da interpretação, sendo um tipo de resposta menos assético do que as outras formas de compreensão.¹⁰

A prática de todas as condições referidas anteriormente possibilita a realização de uma escuta ativa eficaz, o que permite ao doente ter um maior e melhor conhecimento dos seus sentimentos, logo ajuda-o a lidar com eles e não só com os factos, mostra também ao utente que se está interessado nele como pessoa, que existiu um esforço genuíno de compressão do seu sofrimento o que permite ao doente sentir uma maior liberdade para partilhar e recorrer ao profissional como meio de ajuda. Permite também ao profissional compreender, acompanhar e cuidar a pessoa no seu percurso de doença e sofrimento com uma atitude ativa de compaixão. Bermejo²² diz a este propósito:

"A escuta ativa, ..., representa uma das carências e estímulos positivos mais importantes para a pessoa. Quem se sente escutado experimenta que é reconhecido pelo outro, considerado, respeitado como diferente. Compreende que é procurado onde se encontra, onde é, onde precisa ser, para enfrentar as dificuldades, ser apoiado no caminho de modo a conviver com os limites que não podem ser superados".

O conceito de compaixão embora seja ainda relativamente recente nos C.P. tem vindo a suscitar interesse, existindo uma reflexão cada vez mais profunda sobre a sua pertinência. Este é um tema importante em qualquer discussão sobre a "morte e o morrer" e deve estar integrada no cuidado global à pessoa na fase final de vida²³. Para a SECPAL²⁴ pode-se definir a compaixão como "a compreensão e resposta empática com a intenção clara de ajudar o outro a transcender o que está a viver, a ultrapassar e a transcender o sofrimento". Ou seja, podemos relacionar o conceito

de compaixão com o conceito de resposta de compreensão empática. A compaixão não é um mero conceito abstrato, ou um sentimento vago, é uma emoção que se manifesta perante o sofrimento do outro. É uma forma de estar com o doente, na sua fragilidade quer física, psicológica ou espiritual. É um movimento de participação na experiência do outro, com o qual se estabelece uma estreita solidariedade, é um compromisso para aliviar ou reduzir o seu sofrimento.¹⁷ É, para Pilar,²⁵ “uma atitude de choque interno perante o sofrimento do outro, que nos move a atuar em seu benefício na procura de terminar o seu mal-estar”.

Não é fácil clarificar os limites entre empatia e compaixão. Numa tentativa de diferenciar estes conceitos, pode dizer-se que a compreensão empática é uma atitude de reconhecimento e compreensão de todas as emoções sejam elas positivas ou negativas e a comunicação das mesmas ao outro. A compaixão está relacionada com as emoções negativas e o sofrimento e implica não só o seu reconhecimento e compreensão, mas também, uma praxis na tentativa do seu alívio. Para Araújo (comunicação pessoal; dezembro 2013) a compaixão é a consequência prática da empatia; é o cuidado no sofrimento. Bermejo (17) cita Bourret para afirmar que do seu ponto de vista “*não há compaixão sem empatia, mas um certo modo de viver a empatia é possível sem a compaixão*”.

A compaixão assim entendida distancia-se definitivamente do conceito mais popular de um sentimento passivo de “pena” que nos produz o sofrimento do outro.¹⁷ De uma forma clara, o significado de compaixão traduz-se no acompanhar o outro, não passivamente, não sendo um mero espetador, mas pondo em prática o genuíno desejo de o ajudar no alívio do seu sofrimento.

Em suma, acreditar nas capacidades de atualização e de auto-organização motiva os profissionais a investir na pessoa em sofrimento, mantendo, contudo, o respeito

por esta e pelas decisões que ela considera serem as melhores. A qualidade de relação estabelecida, em que a escuta e a empatia são os alicerces de manifestações de compaixão pelo sofrimento da pessoa doente e da sua família, permite aos profissionais sentir que a sua intervenção, apesar de difícil, tem um cunho humanizado. A pessoa é considerada no seu todo, na sua individualidade e na particularidade como vivência e expressa o seu sofrimento. ●

Bibliografia

1. Gask L. A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. In: Corney R. Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina. 2ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2000. pp 60-69.
2. Bermejo JC. El arte de sanar a las personas – Entre el counselling y el coaching. Cantabria: Editorial Sal Terrae; 2013.
3. Sauders C. Velai Comigo- “Watch with me”. Inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2013.
4. Hennezel M. Diálogo com a morte. 3ed. Lisboa: Notícias editorial; 1999.
5. Neto IG. Como intervir no sofrimento em cuidados paliativos. In: Neto IG, Aitken HH; Paldron T. A dignidade e o sentido da vida. Cascais. Editora Pergaminho; 2004. pp 32-39.
6. Burton M, Watson M. The Client- centred model. In: Burton M, Watson M. Counselling people with cancer. Wiley; 1998. pp 126-149.
7. Rogers C, Kinget G. Psicoterapia e Relações Humanas. Belo Horizonte: Interlivro; 1977
8. Nunes O. Psicoterapia de tempo limitado numa perspectiva da Psicoterapia Centrada no Cliente. A Pessoa como Centro – Revista de Estudos Rogerianos. 1998; 1:30-39.
9. Nunes O. Uma Abordagem sobre a relação de Ajuda. A Pessoa como Centro – Revista de Estudos Rogerianos. 1999; 3: 59-64.
10. Hipólito J. A Auto-organização e Complexidade: Evolução e desenvolvimento do Pensamento Rogeriano. Lisboa: EDIUAL; 2011.
11. Gobbi S, Missel S. Abordagem Centrada na Pessoa. Vocabulário e Noções Básicas. Brasil: Ed. Universitária; 1998. pp 52.
12. Rogers, C. Tornar-se Pessoa. 7ed. Lisboa: Moraes Editores; 1985.
13. Sampaio F. Relação Pastoral de Ajuda. Boas práticas no acompanhamento espiritual de doentes. Communio. Revista Internacional Católica. 2011; 28(3): 373-383.
14. Hipólito J. Psicoterapia – Processo Autônomo ou de Ligação. Colectânea de Textos Encontro das Taipas. 1992; 4:75-87.
15. Greenberg L. Emotion, Experiencing and Empathy. In: Marques – Teixeira & Samuel Antunes editors. Client Centred and Experiential Psychotherapy. Lisboa: Vale & Vale; 2000. pp 65-87.
16. [online] [acedido em 30 de Dezembro de 2013]; Disponível em URL: <http://www.conceito.de/simpatia>.
17. Bermejo JC. Empatía Terapéutica. La compasión del sanador herido. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 2012.
18. Sampaio F. Relação Pastoral de Ajuda. Boas práticas no acompanhamento espiritual de doentes. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2011.
19. Brodley B. Client-Centered: An Expressive Therapy. In Marques – Teixeira & Samuel Antunes editors. Client Centred and Experiential Psychotherapy. Lisboa: Vale & Vale; 2000. pp 133-147.
20. Gordon T, Burch N. P.E.E. Programa do ensino eficaz. Lisboa: Escola superior de educação João de Deus; 1998.
21. Gordon T. Eficácia na educação dos filhos. Lisboa: Encontro; 1998.
22. Bermejo JC. Algunas técnica para el counselling. In: Bermejo JC. Introducción al counselling (relación de ayuda). Cantabria: Editorial Sal Terrae; 2010. pp 98-103.
23. Bunnag T. Sobre la compasión. Nas IX Jornada Nacional SECPAL – Espiritualidad en clínica. 2011. 12-13 Maio. Palma de Mallorca. Espanha; pp 46-49.
24. Grupo espiritualidad SECPAL. Slides de apresentação: Conceptos básicos de espiritualidad y atención al sufrimiento en cuidados paliativos. Modulo II. 2013.
25. Pilar L. Presentacion mesa: atendiendo el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión. Des las tradiciones de sabiduría a la clínica. Nas IX Jornada Nacional SECPAL – Espiritualidad en clínica. 2011. 12-13 Maio. Palma de Mallorca; Espanha; pp 21-23.

Comunicações Orais

Tema: *Epidemiologia*

CO 01

Mortes de crianças e adolescentes (0-17a) em Portugal (1987-2011): epidemiologia, doenças crónicas complexas e local de morte

Autores: Ana Lacerda^{1,2}; Barbara Gomes²

Instituições: ¹Serviço de Pediatria, Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE; ²Kings College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, London, UK

Introdução: Portugal é um dos 14 países europeus sem provisão oficial de cuidados paliativos pediátricos. É urgente avaliar as necessidades de forma a planear serviços.

Objectivos: Examinar a epidemiologia das mortes pediátricas em Portugal, com foco nas causadas por doenças crónicas complexas (DCCs), avaliando tendências passadas de local de morte e factores associados com morte em casa.

Material e Métodos: Estudo dos certificados de todas as mortes em menores de 18a, entre 1987-2011 (n= 38870). A causa de morte foi re-codificada em DCC (cancro, neuromuscular, cardiovascular, respiratório, renal, gastrointestinal, metabólico, hematológico e imunodeficiência, outras congénitas e genéticas), outras causas médicas e trauma. Utilizou-se regressão logística multivariada para identificar factores associados com morte em casa.

Resultados: O número anual de mortes diminuiu de 3268 em 1987 para 572 em 2011 (a taxa bruta de mortalidade passou de 118 para 30:100000), 27,2% das mortes (n=10571) foram devidas a DCCs (aumentando de 23,7 para 33,4%), 49,1% a outras causas médicas e 23,7% a trauma.

Das mortes por DCC, 50,6% verificaram-se no 1º ano de vida (28,9% em recém-nascidos); 19,4% ocorreram em casa (diminuindo de 35,6 para 11,5%, com flutuações anuais), 79,3% em hospitais/clinicas e 1,3% noutros locais.

No 1º ano de vida, as crianças faleceram sobretudo por doenças cardiovasculares (36,8%), outras congénitas e genéticas (27,7%) e neuromusculares (17%). Nesta faixa etária, 9,7% das mortes ocorreram em casa (decrecendo de 21,8% em 1987 para 1,4% em 2011).

Após o 1º ano de vida, as principais causas de morte foram cancro (51,3%), doenças neuromusculares (23,4%) e cardiovasculares (12,1%). Neste grupo etário, 29,4% das mortes ocorreram em casa (passando de 53,3% em 1987 a 17,2% em 2011).

Para crianças e adolescentes que morreram por DCC, a probabilidade de morte em casa foi maior para os seguintes: nacionalidade portuguesa (OR 2,17, 95%CI 2,0-2,35), sexo feminino (1,11, 1,01-1,23), maiores de um ano (1,89, 3,49-4,34), diagnóstico de cancro (2,04, 1,84-2,25), morte no Outono-Inverno (1,93, 1,08-1,31), residentes na região Centro (4,09, 3,47-4,83), áreas de densidade populacional (1,45, 1,31-1,61) ou número de camas em estabelecimentos de saúde/1000 habitantes (2,88, 2,54-3,27) inferiores à média nacional. Na análise multivariada apenas o ano da morte, o grupo etário, o semestre da morte e o local de residência por classificação NUTS 3 mantiveram significância para associação com local de morte. A probabilidade de morte em casa diminuiu anualmente ao longo da série (AOR 0,90, 95%CI 0,89-0,91), e foi maior para o grupo etário 6-10 anos (AOR 24,50, 95%CI 19,9-31,26), para aqueles que morreram no Outono-Inverno (1,18, 1,06-1,32) e residentes na Serra da Estrela (22,14, 11,09-44,21).

Conclusões: Em Portugal a morte em idade pediátrica é cada vez mais rara, no entanto as mortes devidas a DCCs aumentaram de 1/4 para 1/3 do total nos últimos 25 anos. A grande maioria d as crianças e adolescentes que morrem por DCC, morrem actualmente em ambiente hospitalar (mais de 80% em todos os grupos etários). A proporção de mortes em casa é baixa (em 2011 apenas 1 em cada 9 das mortes causadas por DCCs). Existem diferenças individuais, regionais e sazonais que devem ser consideradas no planeamento e desenvolvimento de políticas e de serviços. Estes resultados sugerem a necessidade urgente de um plano estratégico nacional para o desenvolvimento de equipas pediátricas com experiência e formação em cuidados paliativos que promovam a educação de profissionais e cuidadores e assegurem cuidados domiciliários adequados para as crianças, adolescentes e suas famílias que desejem ser acompanhadas e morrer em casa.

Financiamento: Fundação Calouste Gulbenkian (Projecto DINAMO).

CO 02

Tendências e projecções de local de morte em Portugal (1988-2030)

Autores: Vera P. Sarmento, Pedro L. Ferreira, Irene J. Higginson, Bárbara Gomes

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

Introdução: Com uma população de 10 milhões de pessoas e mais de 100 mil mortes por ano, Portugal tem a sétima população mais envel-

hecida do mundo (ONU 2012). No entanto, não existe ainda evidência de projecções de local de morte em Portugal, de forma a informar o desenvolvimento de serviços de saúde e de apoio social.

Objectivo: Examinar tendências passadas de morte hospitalar por idade e género e projetar tendências futuras até 2030, para informar o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos em Portugal.

Material e Métodos: Estudo populacional de todas as mortes de adultos (18 anos de idade ou mais) ocorridas em Portugal (continente e arquipélagos) de 1988 a 2010. Os dados provenientes da certificação de óbitos foram fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) e permitiram calcular proporções de mortes hospitalares padronizadas por idade e género. Projetámos três modelos diferentes de mortes hospitalares futuras com base em dados passados específicos por género e idade, aplicando a média anual do diferencial de mortes hospitalares dos últimos cinco anos analisados (2006-2010) a cada ano a partir de 2011 até 2030 e usando as projecções de mortalidade do EUROSTAT (2010), de forma a comparar os resultados de diferentes suposições.

Resultados: As mortes anuais aumentaram 11,1%, de 95.154 em 1988 para 105.691 em 2010 e projeta-se o seu aumento em 5,6% até 2030 (111.584 mortes). As proporções de mortes hospitalares aumentaram consistentemente durante os anos estudados, a uma média anual de 0,8% ou 1030 mortes, de 44,7% (42.571 mortes) em 1988 para 61,7% (65.221 mortes) em 2010. Este aumento ocorreu em todos os grupos etários exceto nos mais jovens (18-34 anos), com um aumento superior a 20% nos grupos mais envelhecidos (75-84 e 85 anos de idade ou mais), tendo sido mais proeminente em mulheres do que nos homens. Assumindo que as tendências dos últimos cinco anos analisados (2006-2010) se manterão, e dependendo do modelo aplicado, a proporção de mortes hospitalares aumentará no mínimo para 74,6% (83.293 mortes) e no máximo para 88,9% (99.176 mortes) em 2030, o que representa no mínimo um crescimento de 18.070 mortes hospitalares por ano. Assim, as mortes hospitalares em Portugal poderão aumentar no mínimo em 27,7% e no máximo em 52,1% até 2030.

Conclusões: Se as tendências atuais se mantiverem, o número de mortes hospitalares aumentará em mais de um quarto até 2030, podendo mesmo duplicar, apesar das preferências populacionais por morte em casa. Em cada 10 mortes de adultos, entre sete a oito ocorrerão no hospital, se as tendências não se inverterem. É provável que os recursos hospitalares portugueses sejam insuficientes para dar resposta a esta situação. O desenvolvimento de serviços de saúde e de apoio social deverá ser planeado para acomodar a necessidade de tentar inverter estas tendências e ir ao encontro das preferências populacionais para morte em casa. Uma vez que os cuidados paliativos domiciliários representam uma solução efetiva para apoiar pessoas com doença avançada que desejem morrer em casa, já que duplicam a probabilidade de morte em casa e reduzem a carga sintomática para os doentes, o investimento nesta tipologia de serviços torna-se essencial.

Financiamento: Fundação Calouste Gulbenkian (Projecto DINAMO). Declaração dos autores: Este trabalho foi apresentado no Congresso Mundial da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (Praga, 2013), sendo que os resultados agora expostos apresentam mais dois modelos de projecções (no Congresso Mundial apenas um modelo foi descrito no resumo). Por outro lado, este trabalho não foi ainda apresentado num congresso em Portugal.

Tema: *Família e Cuidadores*

CO 03

Ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia familiar

Autor: Ana Maria da Silva Pereira

Instituição: Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos

Introdução: A confrontação com uma doença oncológica terminal desencadeia ansiedade e stress não só ao doente como também à sua família. Esta passa a ser uma doença familiar, em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor.

Estes acontecimentos implicam a necessidade de adotar um conjunto de estratégias para fazer frente à ameaça, influenciando a percepção que têm da sua auto-eficácia comportamentos, padrões de pensamento e aspetos emocionais.

As estratégias de coping familiar podem ser mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas ao longo da doença, sendo o seu ajustamento mental ao cancro determinado pelo conjunto de respostas cognitivas e comportamentais. Por seu lado a auto-eficácia determina o esforço que o indivíduo vai despende e durante quanto tempo persistirá perante obstáculos e más experiências

Objectivos: Medir o ajustamento mental ao cancro e auto-eficácia generalizada percebida dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal seguidos em cuidados paliativos e conhecer as estratégias de coping utilizadas pelos mesmos.

Material e método: Trata-se de um estudo exploratório descritivo e correlacional com uma amostragem do tipo acidental, constituída por 131 familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

A recolha de informação foi realizada através de um questionário onde foi aplicada a Escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F), versão original de Watson e colaboradores, na sua versão Portuguesa, traduzida e adaptada por Santos, Ribeiro & Lopes (2006) e escala de auto-eficácia generalizada percebida (AE GP), versão original de Schwarzer e Jerusalém (1993), na sua versão Portu-

sa traduzida e adaptada por Coimbra & Fontain (1999)
Resultados: Após observação dos resultados verifica-se que a estratégia mais adotada pelos familiares que compõem a amostra é o Espírito de Luta (EL) (valor médio 3,14), seguindo-se pelo conjunto de atitudes face à doença de Preocupação Ansiosa/Revolta (PA/R) (valor médio 2,96), Desânimo/Fatalismo (D/F) (valor médio 2,39) e por fim Aceitação/Resignação (A/R) (valor médio de 2,23).

Observa-se que a escala global EAMC-F se correlaciona positivamente com o EL e a A/R e negativamente com a PA/R e o D/F. A PA/R evidencia uma correlação positiva e significativa com o EL e o D/F.

Os resultados documentam que os participantes em estudo apresentam uma imagem de AE GP não muito elevada contudo existe um padrão de correlação consistente entre a escala global EAMC-F e a AE GP.

Observa-se que a AE GP se correlaciona positivamente A/R e negativamente com a PA/R.

Conclusões: Os resultados mostram que os familiares adotam, preferencialmente, estratégias de confronto face a doença oncológica terminal, reagindo de forma construtiva. O EL e a A/R favorecem um ajustamento mental ao cancro mais adaptativo, contribuindo de forma contrária o D/F e a PA/R.

Apesar da influência negativa da PA/R, observou-se que por vezes ela dá origem a recursos de tipo EL, ficando a hipótese de esta poder comportar-se como uma variável mediadora.

Uma percepção de auto-eficácia mais forte resulta em respostas adaptativas à doença mais vigorosas e persistentes.

A A/R face à doença permite manter respostas adaptativas favoráveis, avaliando-se o familiar como capaz de manter e reforçar o seu comportamento, aceitando a inevitabilidade da doença, por seu lado a PA/R originam autoavaliações de desempenho negativas, avaliando a situação de doença oncológica terminal como excedendo a sua capacidade de lidar com ela.

CO 04

Auto-eficácia e Cuidados Paliativos na família Auto-eficácia do familiar do doente oncológico em fase terminal, seguido em Cuidados Paliativos

Autor: Ana Maria da Silva Pereira

Instituição: Instituto Português de Oncologia do Porto, Serviço de Cuidados Paliativos

Introdução: Os múltiplos desafios produzidos no núcleo familiar pela doença oncológica terminal desencadeiam distintos desempenhos entre os diferentes membros da família. Estas diferenças de desempenho não são mero reflexo de estímulos externos, das aptidões ou mesmo da vontade e determinação pessoais, são mediados pelas cognições individuais, refletindo as avaliações subjetivas que cada um faz das suas capacidades, isto é das suas expectativas de auto-eficácia. A percepção de eficácia pode ter assim efeitos diversos no comportamento, nos padrões de pensamento e nos aspetos emocionais, influenciando escolhas e determinando quanto tempo persistirá perante obstáculos e más experiências.

Torna-se essencial promover nos familiares sentimentos de auto-controlo sobre a doença, antecipando resultados e consequências inerentes à sua progressão.

Os cuidados paliativos através de uma intervenção rigorosa e ativa procuram dar resposta a estes problemas, permitindo o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentando a capacidade de cuidar e possibilitando uma adaptação normal à perda.

Objetivos: Medir a auto-eficácia generalizada percebida (AE GP) dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal seguidos em cuidados paliativos e determinar o contributo da assistência por uma equipa de Cuidados Paliativos.

Material e método: Trata-se de um estudo exploratório descritivo e correlacional com uma amostragem do tipo acidental, constituída por 131 familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

A recolha de informação foi realizada através de um questionário onde foi aplicada a escala de auto-eficácia generalizada percebida, versão original de Schwarzer e Jerusalém (1993), na sua versão Portuguesa traduzida e adaptada por Coimbra & Fontain (1999)

Resultados: Após observação dos resultados verifica-se que os participantes em estudo apresentam uma imagem de AE GP não muito elevada, com uma média de 28,2 (valor mínimo de 16; valor máximo de 40); DP= 4,3.

São os participantes da amostra em atividade laboral os que apresentam uma maior AE GP (M=28,70; DP=3,99) quando comparados com os afastados da atividade laboral por reforma (M=24,67; DP=4,15).

Para verificar a importância do apoio da equipa de cuidados paliativos no sentimento de AE GP dividimos os indivíduos que compõem a amostra tendo em conta o facto de estar a ser acompanhado por uma equipa de cuidados paliativos até 30 dias (n= 76) ou à mais de 31 dias (n=55).

O contributo dado pela assistência da equipa de cuidados paliativos tem influência estatisticamente significativa, observa-se um maior sentimento de AE GP nos familiares de doentes oncológicos em fase terminal que são seguidos há mais tempo em cuidados paliativos, $t(129)=2,25$; $p=0,03$.

Conclusões: A percepção que as pessoas têm das suas capacidades afeta o seu comportamento, o seu nível de motivação, o seu padrão de pensamento e a sua reação emocional.

Os resultados mostram que existe uma grande dispersão dos valores de AE GP pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

Por seu lado os que mantêm atividade laboral autoavaliam as suas capacidades e o seu desempenho face à situação causadora de stress de uma forma positiva, mostrando-se com maior AE GP. Esta relação talvez esteja associada ao elemento distrativo da atividade laboral, que diminui a sobrecarga do cuidar e do estigma da doença oncológica terminal.

A assistência por uma equipa de cuidados paliativos contribui para aumentar a percepção de AE GP o facto de ter presente quem acompanhe, apoie e valorize o esforço despendido vai permitir que o indivíduo se sinta capaz de dar uma resposta real face às necessidades sentidas construindo uma percepção mais positiva da sua eficácia.

CO 05

Prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase terminal no domicílio - Estratégias de supervisão

Autores: ¹Maria João Cardoso Teixeira; ²Wilson Abreu; ³Nilza Costa
Instituições: ¹Enfermeira no Centro Hospitalar São João Porto; Doutoranda em Educação, ramo de supervisão, Universidade de Aveiro; ²Professor Agregado na Escola Superior de Enfermagem do Porto; ³Professora Catedrática na Universidade de Aveiro

Introdução: Esta síntese emerge da primeira fase de um estudo mais amplo no âmbito do Doutoramento. O mesmo visa descortinar as necessidades sentidas pelos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida em contexto domiciliário aquando do exercício do papel.

A pertinência deste estudo surge da exponencial necessidade de cuidados de saúde resultante do aumento progressivo da esperança média de vida, do número de pessoas portadoras de patologias de evolução prolongada e potencialmente fatal.¹ Estima-se que o número de pessoas com mais de 65 anos vai duplicar nos próximos 40 anos, passando de 17% em 2005 a 30% em 2050.²

Na União Europeia (27 países), 3% das pessoas afirma tomar conta de um idoso ou pessoa com incapacidade várias vezes por semana, 4% uma vez ou duas vezes por semana e 8% menos de uma vez por semana.² Em 2005 estimou-se serem 19 milhões os prestadores de cuidados informais com mais de 25 anos e, destes, 9 milhões prestavam pelo menos 35 horas de cuidados por semana. Estima-se que em 2030 que sejam 21, 5 milhões de prestadores de cuidados familiares com mais de 25 anos a prestar cuidados pelo menos 20 horas semanais e 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas semanais.³

Historicamente, maior parte dos cuidados domiciliários são fornecidos pela família e amigos e assim tem permanecido, sendo múltiplos os motivos que levam os prestadores de cuidados familiares a assumirem o papel, tais como: obrigação de cuidar devido a normas sociais, pelos laços de afeto, por obrigação, por pena ou altruísmo. A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria alvo dos cuidados, apoio psicossocial e ocupacional, de forma a minimizar essas consequências e a melhorar a qualidade de vida da pessoa em fase final de vida.^{4,5}

Objetivos: O objetivo central do estudo é compreender a experiência vivida pelos prestadores de cuidados familiares no âmbito do tomar conta de pessoas em fase terminal no contexto domiciliário. As questões de investigação emergiram do contexto de investigação, através da análise dos dados compilados no campo a partir da observação participante.⁶ Contudo, foram traçados algumas linhas orientadoras: i) descortinar as razões que levaram a assunção do papel de prestadores de cuidados; ii) compreender as estratégias para aquisição de competências; iii) quais as atividades que realizam no âmbito do tomar conta; iv) qual o impacto que a assunção do papel teve na sua vida; v) quais as estratégias pessoais que desenvolveram para se autocuidar; e vi) necessidades sentidas para melhorar o exercício do papel de prestador de cuidados/ tomar conta.

Com os dados obtidos, pretendemos contribuir com a definição de um catálogo de focos de atenção, diagnóstico e intervenções de enfermagem que ajudem os enfermeiros dos cuidados primários na supervisão dos prestadores de cuidados familiares, com o fim de promover o autocuidado dos mesmos, e consequente melhoria do papel como prestadores de cuidados e, de forma indireta, contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa em fase final de vida. Este catálogo vai ser elaborado utilizando a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem Versão 2013 (linguagem codificada), possibilitando a sua integração no sistema clínico público (Sclínico).

Este resumo visa descrever a primeira fase do estudo, a recolha de dados sobre as esses mesmos prestadores de cuidados. A recolha de dados decorreu num conselho do Norte, após autorização do Conselho de Ética da Administração Regional da Saúde do Norte (ARS Norte). Material e método: Tendo em conta o problema e os objetivos do estudo optou-se por um estudo qualitativo de natureza etnográfica em contexto domiciliário. A etnografia contribui para descrever e explicar quer as regularidades quer as variações no comportamento social das pessoas. Permite conhecer a personalidade, sociedade, indivíduos e contextos na perspectiva dos outros e não como resultado do ensaio de um laboratório científico. "A etnografia oferece uma das melhores formas de entender a complexidade das ações da vida moderna. Pode mostrar as diferenças culturais e como as pessoas interagem nas suas diferentes perspectivas."⁶

Todos os argumentos supracitados fortalecem a nossa opção metodológica, muito mais quando Spradley⁶ define cultura "como a aquisição de conhecimento de como as pessoas interpretam as experiências e os comportamentos em geral."

No trabalho de campo, trabalhou-se com dez prestadores de cuida-

dos familiares. A abordagem qualitativa não privilegia a amostragem aleatória e numerosa, mas, sim, criteriosa, ou seja, a amostra vai ser determinada por determinados critérios de inclusão para que se possa apreender o máximo sobre o foco Tomar conta.⁷

Delimitamos os participantes no papel de prestador de cuidados familiar a pessoas não remuneradas, tendo de ser familiar e que se assumia como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados. Incluem-se todos os que eram maiores de 18 anos de idade e em algum momento do dia prestam assistência a pessoa portadora de doença avançada e progressiva.

Circunscrevemos o estudo a pessoas portadoras de doença avançada e progressiva maiores de 18 anos, que se encontravam num quadro de doença crónica sem potencial de cura, com dependência ao nível dos autocuidados e permaneciam no domicílio.

A seleção dos participantes foi intencional através de informantes privilegiados, os profissionais de saúde da unidade de saúde da área aprovada pela ARS Norte.

Tratando-se de uma etnografia, a observação participante foi a técnica mais utilizada. Com a observação participante pretendeu-se observar as atividades das pessoas, características físicas da situação social e dos aspetos que fazem parte do cenário em estudo. Inicialmente, utilizou-se uma observação descritiva, para obter uma visão global da situação social. Após registo e análise dos dados iniciais, realizaram-se observações focalizadas. E, por fim, após a repetição de várias observações, e análises sucessivas, foi necessário realizar observações seletivas. Porém, apesar das observações focalizadas, o investigador deve continuar a realizar observações descritivas até ao final do estudo.⁸ Complementou-se a recolha de dados com entrevistas semiestruturadas e notas de campo, de forma a possibilitar a triangulação de dados. Em sùmula, foram realizadas onze entrevistas, vinte e cinco observações e as respectivas notas de campo.

Realizou-se uma análise de conteúdo dos dados e respetiva categorização de acordo com Bardin⁹, utilizando o programa WebQDA (9), dada a quantidade de informação existente. Esta ferramenta permitiu o desenvolvimento de uma estrutura hierárquica de codificação, possibilitando o acesso à informação com rapidez e rigor. Para a descrição da codificação utilizamos Classificação Internacional para a prática de enfermagem - versão 2013.¹¹

Resultados: No nosso estudo, a causa subjacente a fase final de vida é a doença de Alzheimer, o que contrária a maioria dos estudos consultados na área dos cuidados paliativos, cuja causa é neoplásica.¹²⁻¹⁴ A maioria dos PCF são mulheres e todas as pessoas em fase final de vida são idosos (Tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização dos participantes

Caraterização dos prestadores de cuidados familiares (PCF)	Total	Caraterização da pessoa em fase final de vida	Total
Idade - Média em anos e meses	58,9	Idade - Média em anos e meses	84,3
Sexo		Sexo	
Feminino	9	Feminino	8
Masculino	1	Masculino	2
Parentesco		Doença subjacente a dependência	
Conjuge/companheiro	1	Alzheimer	7
Filha(o)	5	Neoplasia	2
Nora/genro	2	Doença osteoarticular degenerativa	1
Sobrinha(o)	1	Grau de dependência nos autocuidados	
Irmão/irmã	1	Dependente em grau moderado	8
Co habita com a pessoa em fase final de vida		Dependente em grau elevado	1
Sim	8	Dependente em grau reduzido	1
Não	2	Tempo de necessidade de cuidados - média em anos	8 anos
Situação atual de emprego			
Desempregada(o)	6		
Reformada(o)	2		
Doméstica/ nunca teve um emprego	2		
Tempo de prestação de cuidados - média em ano	8 anos		

As razões para a assunção do papel passam pelo dever/obrigação, pena, disponibilidades até ao sentimento profundo de reciprocidade. "Quando comecei a olhar por ela foi por pena" (PCF 4, entrevista 1). Estes prestadores de cuidados familiares realizam múltiplos cuidados, principalmente ao nível da assistência no auto cuidado: higiene; uso do sanitário (trocar fralda); alimentar-se; arranjar pessoal; papel recreativo; vestir/ despir; posicionar; erguer-se; sono-reposo; gestão do re-

gime de tratamento complexo (medicamentoso e dietético); promoção da independência da pessoa que cuidam.

Também assistem ao nível da prevenção de complicações: quedas; úlceras de pressão; aspiração; rigidez articular; desidratação; pé equino; maceração; eritema pelas fraldas; controlo de sintomas; e fuga. Outros tomar conta são concomitantes ao papel de prestador de cuidados: cuidar dos netos, irmão, pai, filhos e marido. Também acumulam a função de gerir a casa (cozinhar, arranjar a casa, tratar da roupa, gerir as finanças), prover as necessidades (fazer as compras e cultivar), cuidar de animais doméstico e gerir consultas. "Também é responsável por levar os netos à casa dos pais algumas noites em conjunto com o marido." (PCF1, Notas de campo).

Apesar dos PCF terem a perceção de que necessitam de aquisição de conhecimento e competências instrumentais, fica evidente a não consciencializam de muitas outras competências que devem possuir para a prestação de cuidados. Muitos deles pensam que estão a realizar os cuidados de forma correta até serem informados da forma correta (Tabela 2). Fica patente a necessidade de supervisão por parte dos profissionais de saúde, para a realização do papel de prestador de cuidados seja efetiva.

Tabela 2 - Problemas percecionados e não percecionados pelos PCF: PCF - TOMAR CONTA

PCF - TOMAR CONTA		
PROBLEMAS	PERCECIONADAS PELOS PCF	NÃO PERCECIONADAS PELOS PCF
Conhecimento	Défice de conhecimento sobre prevenção de quedas "Mas é assim, não tem tanta segurança, não é assim?" Risco de queda (PCF 4, Entrevista 1)	Défice de conhecimento sobre prevenção de quedas "Em relação ao futuro, tem receio de que a mãe venha a necessitar da sonda nasogástrica. Pensa que não vai ser capaz de cuidar da mãe." (PCF 8, Observação1)
	Défice de conhecimento sobre o processo de morrer com dignidade "Em relação ao futuro, tem receio de que a mãe venha a necessitar da sonda nasogástrica." (PCF 8, entrevista 1)	Défice de conhecimento sobre o regime dietético "As refeições consistem em papas feitas com água, massa e arroz muito bem cozido, sopa bem passada. – Déficit proteico" (PCF 10, observação 2)
	Défice de conhecimento sobre o processo patológico "Não estava preparada que fosse assim então pouco tempo." (PCF 3, entrevista 1)	Défice de conhecimento sobre prevenção de contaminação "Tira a camisola e lava as costas com a água suja com fezes." (PCF 2, observação 1)
	Défice de conhecimento sobre prevenção do pé equino "Que é para a roupa não dobrar o pé e não fazer o que nós chamamos pé equino." (PCF 6, entrevista 1)	Défice de conhecimento sobre o luto disfuncional "Sinto-me pior, porque estou mesmo sozinho." – após morte da esposa" (PCF 5, entrevista 2)
	Défice de conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso "Não tem médica de família e não sabe como resolver as questões da medicação." (PCF 1, observação 2)	Défice de conhecimento sobre linhas de apoio "Desconhecia a existência da linha Saúde 24, pedindo o contacto no fim da entrevista." (PCF 5, notas de campo)
	Défice de conhecimento sobre prevenção de úlceras de pressão "O PCF tem muitas dúvidas, sobre a prevenção das úlceras de pressão e desidratação" (PCF 7, observação 1)	Défice de conhecimento sobre prevenção de maceração "A troca de fralda é realizada às 17h, se necessário. Senão às 23 horas (risco de maceração/ úlcera de pressão)." (PCF 2, observação 1)

	Déficé de conhecimento sobre prevenção de aspiração "Coloca questões sobre a questão da forma como alimenta a mãe e da mesma se engasgar com frequência." (PCF 7, observação 2)	Déficé de conhecimento sobre prevenção de úlceras de pressão "A pessoa cuidada apresenta úlceras de pressão de categoria II no trocânter direito e trocânter esquerdo" (PCF 10, observação 1)
	Déficé de conhecimento sobre prevenção da desidratação "Questiona a enfermeira sobre o porque da mãe pedir para beber muita água" (PCF 7, notas de campo)	Déficé de conhecimento sobre prevenção de aspiração "Tem ocasiões que ainda se engasga e o PCF aguarda que passe" (PCF 7, observação 1)
		Déficé de conhecimento sobre serviço de enfermagem "Peço para falar com a enfermeira de família." (PCF 1, observação 3)
		Déficé de conhecimento sobre prevenção de rigidez articular "Os braços apresentam rigidez articular" (PCF 1, observação 3)
Competências instrumentais	Instruir/treinar na prevenção de quedas "Mas é assim, não tem tanta segurança, não é assim?" Risco de queda (PCF 4, entrevista 1)	Instruir/treinar na prevenção de aspiração "Vai buscar água numa bacia, e baixa de imediato a cabeceira da cama para zero graus - Risco de aspiração" (PCF 2, observação 1)
	Instruir/treinar a assistir no auto cuidado higiene "A maior dificuldade era quando lhe tinha de trocar a fralda e fazer a higiene." (PCF 3, entrevista 1)	Instruir/treinar na prevenção de úlceras de pressão "Não se consciencializou da necessidade de posicionar pelo risco de úlceras de pressão" (PCF 4, entrevista 1)
	Instruir/treinar a assistir no posicionar "É assim, eu sinto mais dificuldades por não é assim muito fácil. A gente pegar nela assim em peso, praticamente, para a virar e levantar." (PCF 4, entrevista 1)	Instruir/treinar na prevenção de pé equino "Contudo apresenta pé equino à direita" (PCF 8, observação 1)
	Instruir/treinar a assistir no transferir "É assim, eu sinto mais dificuldades por não é assim muito fácil. A gente pegar nela assim em peso, praticamente, para a virar e levantar." (PCF 4, entrevista 1)	Instruir/treinar na prevenção da rigidez articular "Os braços começam a ficar anquilosados." (PCF 1, observação 3)
	Instruir/treinar a assistir no usar do sanitário "A maior dificuldade era quando lhe tinha de trocar a fralda" (PCF 3, entrevista 1)	Instruir/treinar na administração de medicação "Ensino como pode triturar e instruo na administração." (PCF 10, notas de campo)

Conclusão: O estudo apresenta como limitação o reduzido número de participantes, o que não lhe retira importância face dos resultados obtidos. Todavia, os resultados devem ser interpretados com alguma ponderação. Confirma-se que são as mulheres os principais PCF, tendo que para além de tomar conta da pessoa em fase final de vida, acumular as funções de tomar conta de outras pessoas; gerir a casa; prover as necessidades básicas; cuidar de animais doméstico e gerir consultas. Em relação ao tomar conta da pessoa em fase final de vida, as atividades subdividem-se em dois grandes domínios: assistir nos autocuidados e prevenção de complicações. No exercício do papel emergem necessidade de formação percecionadas, quer ao

nível da aquisição de conhecimento quer ao nível de aquisição de competências instrumentais. Porém, deparamo-nos com défices de conhecimentos e competências instrumentais não percecionadas mas fundamentais para o exercício efetivo do papel. Propomo-nos com os dados obtidos desenvolver um catálogo suporte a supervisão que permita ajudar estes prestadores de cuidados no exercício do papel, e que contribua para um impacto positivo da qualidade de vida não só prestador de cuidados familiar, mas também da pessoa em fase final de vida e outros membros da família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. PORTUGAL Decreto-Lei n.º 101/2006, 101/2000.
2. Anderson R, Mikulij B, Vermeylen G, Lyly-Yrjänäinen M, Zigante V. Second European Quality of Life Survey - Overview. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions; 2009.
3. Glendinning C, Arksey H, Tjadens F. Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers: Policy Briefing. York: Social Policy Research Unit, University of York; 2009.
4. Payne S. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. European Journal of Palliative Care. 2010;17(5):238-45.
5. European Association Working for Carers (2009). Carers in Europe. from <http://www.eurocarers.org/userfiles/file/Factsheet2009.pdf>
6. Spradley JP. Participant observation: Holt, Rinehart and Winston New York; 1980.
7. Polit DF, Beck CT. Nursing Research: Principles and Methods. 7th ed. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
8. Bardin L. Análise de Conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
9. Azeem M, Salfi NA. Usage of Nvivo Software for Qualitative Data Analysis. Academic Research International. 2012;2(1 Part II):262.
11. International Council of Nurses. International Classification for Nursing Practice (ICNP®): International Council of Nurses; 2013.
12. Hudson PL, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BMC Palliative Care. 2010;9:6p.
13. Witkowski A, Carlsson ME. Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer. 2004;12(3):168-75.
14. Braithwaite M, Philip J, Tranberg H, Finlayson F, Gold M, Kotsimpos T, et al. End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs. Journal of cystic fibrosis. 2011;10(4):253-7.

CO 06

O sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e família

Autores: Liliana de Jesus da Cruz Amorim; Maria Aurora Gonçalves Pereira

Instituições: Instituto Português de Oncologia do Porto; Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo

Introdução: O nascer e o morrer estão inerentes à condição humana, cada uma das etapas toca-nos particularmente. Se o nascer é o despertar de um novo ser para a vida, o morrer é o confronto com a dignidade dessa vida.

O movimento dos cuidados paliativos vem reintroduzir a morte como um evento essencial da vida. A sua filosofia enfatiza a família como uma unidade a cuidar e especifica que as suas necessidades devem ser atendidas.

A compreensão da morte como um processo normal e o conhecimento das necessidades específicas da família que cuida do doente com doença avançada e crónica permitirá oferecer um apoio adequado ao doente/família proporcionando-lhes qualidade de vida, uma morte digna e serena e um luto sem problemas.

O sofrimento humano é uma experiência, que pode estar relacionada com a maioria das realizações e experiências desenvolvidas ao longo da vida. Por sua vez, a doença é uma causa importante de sofrimento, visto que atinge as estruturas mais profundas da vida psicoafectiva e espiritual do ser humano. O enfermeiro é o elemento da equipa que mais de perto, e durante mais tempo convive com o sofrimento da pessoa em fim de vida e sua família. Concomitantemente, e fruto desta interação, o sofrimento do enfermeiro é uma realidade.

O confronto com a morte e o processo de morrer constitui um desafio para doente/família e profissionais. A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e família, onde o contacto com o sofrimento e a morte são uma constante, podem ter efeitos nos enfermeiros e ser potenciadoras do sofrimento do próprio profissional.

Objetivos: O objetivo central deste estudo é compreender o sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e sua família, com a finalidade de uma sensibilização para a necessidade de cuidar de quem cuida, e concomitantemente melhorar a intervenção junto da pessoa em fim de vida e família. Para uma compreensão desta realidade, foram também delineados os seguintes objetivos específicos:

- Perceber o significado de sofrimento para os enfermeiros;
- Identificar as dimensões do cuidar no alívio do sofrimento;
- Conhecer as emoções e os sentimentos vivenciados pelos enfermeiros, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família;
- Identificar as dificuldades sentidas pelos enfermeiros que cuidam da pessoa em fim de vida e sua família;
- Conhecer as estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidarem com o seu sofrimento;

- Conhecer as implicações do sofrimento do enfermeiro na sua vida pessoal e profissional;
- Identificar os fatores que interferem no sofrimento dos enfermeiros, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família.

Material e Método: Optamos por uma investigação de natureza qualitativa, com caráter descritivo-exploratório e a recolha de dados foi feita através de uma entrevista semiestruturada junto de enfermeiros, de um serviço de internamento. Como método de análise e tratamento de dados optamos pela análise de conteúdo segundo Bardin. **Resultados:** Do nosso estudo evidenciou-se que o sofrimento do enfermeiro constitui uma realidade presente, e ao mesmo tempo emergente, do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família, sendo descrito como um sentimento doloroso, inexplicável e subjetivo e como uma das dimensões do ser humano, como tal, inerente à condição humana. Concomitantemente é conotado como uma dor total, associado também a um processo de luto, pelo constante contato com a perda e a separação do outro. É no cuidado ao doente e família que o sofrimento do enfermeiro adquire significados diferentes. O sofrimento do enfermeiro emerge como resultado de um processo de partilha com a pessoa em fim de vida e família, revelando-se um sofrimento partilhado. Adquire também o significado de sofrimento físico como consequência da psicossomatização desse mesmo sofrimento. É no cuidado à pessoa em fim de vida e família que o enfermeiro, muitas vezes, toma consciência da sua própria finitude, que, afinal, também é um ser finito, projetando-se nas vivências e sentimentos do doente e família.

São diversas as emoções e sentimentos vivenciados pelos enfermeiros como reflexo da forma como estes experienciam o seu sofrimento. Estes podem ser descritos como negativos (impotência, tristeza, desespero; angústia, pena, desconforto, choro, revolta, medo, ansiedade, perda e frustração) e positivos (respeito, simpatia, perda, solidariedade, partilha, coragem e esperança).

O cuidado à pessoa em fim de vida é revelador de dificuldades, por sua vez potenciadoras de sofrimento do enfermeiro. Emergem dificuldades centradas no doente relacionadas com o controlo de sintomas, avaliação e satisfação das necessidades, responder às perguntas colocadas pelo doente, idade do doente, sofrimento espiritual e esperanças irrealistas. As dificuldades centradas na família, direccionam-se para as dificuldades de comunicar, em particular a comunicação de más notícias e com a conspiração de silêncio (dificulta a abertura e o preparativo para a separação). Existem também dificuldades centradas na organização e que se prendem com a continuidade de cuidados no domicílio, sobrecarga de trabalho e a falta de apoio para os profissionais. Ao nível do próprio profissional as dificuldades associam-se à constante projeção que os profissionais fazem do outro e com a gestão das emoções. Finalmente ao nível da dinâmica da equipa multidisciplinar estas relacionam-se com a formação em cuidados paliativos com a ausência de uma equipa multidisciplinar, ausência de uniformidade na decisão terapêutica e obstinação terapêutica.

Por forma a atingir o equilíbrio pessoal e profissional, os enfermeiros sentem necessidade de adotar estratégias para lidar com o seu sofrimento. Estas estratégias foram, assim, agrupadas tendo em conta o plano pessoal: reflexão diária, mecanismos de fuga, atividade física/exercício, relações de amizade, lazer e passatempos e falar com a família. A nível profissional, foi mencionado o humor, a consciencialização do próprio sofrimento, a formação, a redução de horário, o proporcionar bem-estar ao doente/família e a partilha de experiências com a equipa.

Do estudo foi evidente que, apesar do sofrimento constituir uma experiência dolorosa, é também, conotado como sinónimo de transformação, crescimento e realização pessoal e profissional. O sofrimento foi analisado segundo uma perspectiva de dualismo, se por um lado reflete uma oportunidade de desenvolvimento pessoal e profissional, por outro, constitui uma potencial ameaça ao bem-estar do enfermeiro (distúrbios físicos e desgaste profissional).

É do confronto com o sofrimento do doente e família, que o enfermeiro identifica o seu sofrimento. Segundo Abiven (2001, p. 167) *"os prestadores de cuidados aprendem, assim, a viver a crise de morte, a identificar os seus múltiplos aspetos, a olhar para ela com modéstia. Desta forma, esforçam-se não para mascarar ou fazer desaparecer a angústia e o sofrimento, mas para transformar pela compreensão essa enorme energia psíquica em força viva (...), o chamamento quase quotidiano da morte obriga cada elemento da equipa a integrar na sua vida do dia-a-dia, a consciência da morte"*.

No decorrer da investigação foram, também, identificados fatores potenciadores do sofrimento do enfermeiro como resultado do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família, nomeadamente o tempo de cuidado ao doente e família; o processo de adaptação da pessoa em fim de vida à doença; o tipo de relação doente/profissional; a capacidade e exteriorizar o sofrimento; as vivências anteriores e experiências pessoais; a capacidade de gerir as emoções e sentimentos; a perspectiva de vida, educação e cultura; as condições laborais e a inexistência de rotinas institucionalizadas.

Tal como nos refere Abiven (2001, p. 154) *"o serviço deve poder cuidar dele próprio, como de uma pessoa sem nome, ainda sem idade, infinitamente vulnerável em cada um dos elementos que nele trabalham. Avallar o pulso do serviço, aliviando as suas dores, cuidar das suas depressões, alegrias, tormentos, cansaço, apoiar as perturbações."*

O contacto com situações de crise, na qual o sofrimento se apresenta como ameaçadora da integridade da pessoa, tem repercussões nos prestadores de cuidados: "Será possível trabalhar sem sofrer num lugar onde não se pára de morrer? Sem viver as suas crises? Sem finalmente se transformar? Como é que o serviço se cuida? Que dificuldades próprias encontra? (...) Que papel desempenham as motivações e as

ideologias na forma de gerir esse sofrimento?" (Abiven, 2001, p. 154). Torna-se imperioso cuidar de quem cuida para que a excelência dos cuidados prestados possa traduzir a conjugação das necessidades do doente e profissional. Assim, este deverá ser uma meta pessoal de cada enfermeiro como, também, da instituição prestadora de cuidados.

Conclusões: Reconhecer o sofrimento do enfermeiro como fenómeno multidimensional, e ao mesmo tempo, reflexo da qualidade dos cuidados prestados é fundamental, pois é primordial que os enfermeiros cuidem de si para melhor cuidar dos outros. Também as instituições devem ter um conhecimento desta realidade, disponibilizando estratégias para ajudar os profissionais a gerir as suas emoções e sentimentos decorrentes deste processo, e a lidar com o sofrimento. Devemos proporcionar aos enfermeiros o encontro de si mesmo como pessoas e profissionais no cuidado ao outro, por forma a melhor compreender o seu sofrimento e da pessoa em fim de vida e família. Só assim, será possível unir esforços para atingir a meta almejada por todos, a excelência dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e sua família. Desta forma, torna-se fulcral que a instituição para além de proporcionar apoio psicológico, proporcione a criação de grupos de apoio a nível dos profissionais envolvidos no cuidado à pessoa em fim de vida e família, bem com a criação de espaços de partilha e de reflexão que permite aos profissionais a vivência do sofrimento como um fenómeno partilhado, por forma a evitar o isolamento dos enfermeiros e concomitantemente melhorar a adaptação em relação ao mesmo. A realização deste trabalho permitiu assim, uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, bem como as possíveis repercussões na qualidade dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e família. Torna-se desta forma, imperioso cuidar de quem cuida, para que o cuidado seja pautado pela excelência do saber ser e do saber do estar do enfermeiro como pessoa e como profissional, no confronto com o seu sofrimento e com o de quem cuida. Só assim será possível atingir a meta almejada por todos envolvidos, a qualidade dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e família.

Tema: Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

CO 07

A esperança e o sofrimento no doente oncológico paliativo

Autores: Carla Sofia de Azevedo Ramos; Prof.ª Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira; Prof.ª Mestre Maria de La Salette Rodrigues Soares
Instituição: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Introdução: A doença incurável confronta a pessoa com mudanças radicais que resultam em sofrimento humano e sentimentos de desesperança. O cancro, em particular, tornou-se numa doença temível que ameaça a integridade humana, levando a pessoa a questionar-se sobre o sentido da vida.

Sendo a esperança uma componente essencial do cuidar, com comprovado poder terapêutico, promotora do alívio do sofrimento, da recuperação do significado e sentido da vida, que ajuda a lidar com a doença e incertezas do futuro de uma forma mais eficaz. A sua importância assume especial relevo no âmbito dos cuidados paliativos, cujos objetivos residem na promoção do conforto, e no alívio do sofrimento, tendo em vista a preservação da dignidade da pessoa.

Objetivos: O interesse em desenvolver este estudo reside na importância que a esperança e o sofrimento assumem para o doente terminal, assim como nas nossas preocupações pessoais e profissionais. Pretendemos conhecer como o doente oncológico paliativo vivencia a esperança e o sofrimento, e qual a relação entre estas duas dimensões numa situação de doença grave e sem perspectiva de cura, no sentido de o inspirar a reencontrar a esperança no seio do sofrimento.

Material e métodos: Desenvolvemos um estudo de natureza quantitativa, do tipo exploratório, descritivo-correlacional. Como estratégia de recolha dos dados utilizou-se o Herth Hope Index-PT (Viana, 2010), o Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (Gameiro & McIntyre, 1997) e um questionário por nós elaborado, composto por questões sociodemográficas e clínicas. A amostra, do tipo não probabilística por conveniência, foi constituída por 70 doentes sob quimioterapia paliativa, atendidos num serviço de ambulatório de uma unidade hospitalar do grande Porto.

Conclusões: Os resultados permitem-nos perceber que os inquiridos apresentam médias de esperança elevadas e índices de sofrimento baixos, estando estes dois constructos relacionados. A dimensão de sofrimento físico apresenta os índices mais baixos, sendo que o sofrimento socio relacional apresenta os índices mais elevados, a par da vivência de elevado índice de elevados índices de experiências positivas de sofrimento. Os resultados sugerem, ainda, que quanto maior a esperança menor o sofrimento experienciado. A esperança e o sofrimento estão, portanto, relacionados, sendo duas características inerentes ao Homem, que o acompanham no seu processo de viver e de morrer e condicionam o ajuste aos momentos de crise, na recuperação do significado e sentido da vida, tendo em vista a preservação da dignidade da pessoa. Estes resultados reforçam a importância que o alívio do sofrimento tem para o doente, ajudando-o a encontrar sentido e propósito na vida, mediante o planeamento de metas exequíveis e fomentando a vivência de uma esperança realista, integrando a esperança como uma atitude terapêutica. Neste sentido, é importante um maior investimento nestas áreas na prática de cuidados e na formação em enfermagem.

Tema: Instrumentos de avaliação e de medida

CO 08

Percepção do tempo e da vida: Utilidade no rastreio de depressão em Cuidados Paliativos

Autores: ¹Miguel Julião, ²Fátima Oliveira, ³Baltazar Nunes, ⁴António Barbosa

Instituições: ¹Center of Bioethics – Faculty of Medicine of the University of Lisbon, Lisboa, Portugal; ²Center for Evidence Based Medicine – Faculty of Medicine of the University of Lisbon, Lisboa, Portugal; ³Department of Palliative Medicine – ILSHCJ – Casa de Saúde da Idanha, Belas, Portugal; ⁴Palliative Medicine and Home-Based Hospitalization Unit – Centro Clínico Champalimaud – Champalimaud Centre for the Unknown, Lisboa, Portugal; ⁵Department of Palliative Medicine – ILSHCJ, Casa de Saúde da Idanha, Belas, Portugal; ⁶Department of Epidemiology – Instituto Dr. Ricardo Jorge, Lisboa, Portugal; ⁷Center of Bioethics – Faculty of Medicine of the University of Lisbon, Lisboa, Portugal; ⁸Department of Psychiatry – Hospital de Santa Maria, Lisboa, Portugal

Objectivo: Explorar a utilidade de uma nova escala de rastreio de depressão baseada na percepção do tempo e da vida (Percepção do Tempo e da Vida-3 (PTV-3)), em comparação com os critérios do DSM-IV.

Métodos: Estudo transversal com 63 doentes portugueses em fim de vida, desde Maio 2010 a Novembro 2012. Critérios de inclusão: idade ≥ 18 anos, doença com prognóstico ≤ 6 meses, sem evidência de demência ou delirium, com base na informação clínica ou por consenso clínico; Mini Mental State ≥ 20 ; ser capaz de ler e falar Português e entrega de consentimento informado. Os participantes foram avaliados para a depressão usando os critérios do DSM-IV e a recém-desenvolvida PTV-3. A capacidade de rastreio da PTV-3 comparada com o DSM-IV foi calculada usando medidas de sensibilidade, especificidade e de valores preditivos positivos e negativos. A regressão logística foi calculada com o objectivo de identificar os itens da PTV-3 com a melhor capacidade preditiva para o diagnóstico de depressão.

Resultados: Após análise de regressão logística, realizada para todos os três itens da PTV-3, apenas dois itens foram mantidos (OR=2,9; IC95% (0,9-8,7); OR=7,6; IC95% (0,9-65,3), respectivamente). Este modelo de regressão final composto por duas questões (PTV-2) foi capaz de diagnosticar correctamente 70% dos participantes deprimidos com uma sensibilidade de 63% e uma especificidade de 74%. A área sob a curva ROC foi de 72% (IC95% (59-85)).

Conclusão: A PTV-3 é uma escala inovadora e clinicamente aplicável para o rastreio de depressão em doentes em fim de vida. É necessária mais investigação sobre o significado psicológico da distorção do tempo e da vida e a sua possível aplicação para o rastreio de depressão no contexto de cuidados paliativos.

CO 09

Aplicabilidade clínica dum sistema prognóstico baseado na inflamação

Autor: Filipa Tavares

Instituição: Unidade de Medicina Paliativa - Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Um estudo multicêntrico validou recentemente a acuidade prognóstica da versão modificada do Glasgow Prognostic Score (mGPS) - um instrumento combinando 2 biomarcadores de inflamação sistémica - albumina (alb) e proteína C-reativa (PCR), sugerindo-se a sua utilidade enquanto ferramenta de apoio na tomada de decisões em fim de vida. Na validação foram incluídos maioritariamente doentes internados e sob tratamento antineoplásico, desconhecendo-se outra terapêutica em curso.

Objectivo: 1) validar a utilidade prognóstica do mGPS numa população distinta da original e 2) estudar o comportamento do instrumento em função dos tratamentos em curso (antineoplásicos, anti-inflamatórios não esteroides e corticosteroides).

Métodos: colecção prospectiva de dados; todos os adultos com neoplasia avaliados por equipa hospitalar de cuidados paliativos, entre Janeiro e Novembro 2013, com alb e PCR doseadas por qualquer outro motivo no laboratório da instituição < 7 dias antes da primeira consulta; mGPS calculado (0 se PCR \leq 8804; 1mg/dL, 1 se PCR > 1mg/dL ou 2 se PCR > 1mg/dL e alb < 3.5g/dl; dados demográficos, performance status (PPS), tumor primário, tratamento oncológico, anti-inflamatórios não esteroides (AINE) e corticosteroides em curso; data do óbito acedida no processo/bases de dados institucionais, considerando-se para os sobreviventes 30 de Novembro como data de análise; relação entre variáveis e sobrevivência explorada com o método de Kaplan-Meier e a regressão de Cox.

Resultados: Dos 203 potenciais participantes foi possível calcular o mGPS de 141 (55% homens, mediana idade 71 anos, 20% tumor colo-rectal, 60% metastização hepática, 27% doença hepática/renal crónica, mediana PPS 40%, 33% internados, 69% sem antineoplásicos, mediana de sobrevivência 34 dias (IC95% 23-45)). Nenhum pontuou 0 e 74% tinham mGPS 2. A sobrevivência aos 30 dias variou entre 54% (mGPS 1) e 26% (mGPS 2) e aos 90 dias entre 29% e 8%. Apesar de sobrevivências significativamente distintas (mGPS 2 = 26 dias (IC95% 16-36), mGPS 1 = 68 dias (IC95% 44-93), $p < 0.001$), na análise multivariada de Cox o mGPS não provou ser factor preditor de prognóstico, ao contrário do PPS e da idade. As curvas de Kaplan-Meier mostraram que a pontuação mGPS se associou a prognósticos significativamente

distintos apenas quando os doentes não estavam sob antineoplásicos. Também o uso de corticosteroides retirou significado prognóstico ao mGPS (mGPS 2=40 dias (IC95% 6-74) vs mGPS 1=77 dias (IC95% 53-101), $p=0.08$).

Conclusões: O mGPS não mostrou defer o significado prognóstico esperado na nossa amostra, comprometendo a sua potencial utilização na prática diária. Os resultados contudo abrem uma linha de investigação, merecendo análise o impacto de intervenções modificadoras da resposta inflamatória na acuidade do mGPS.

CO 10

Prognosticar em fim de vida será a doença não oncológica uma barreira?

Autor: Filipa Tavares

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos de Agudos, Hospital Cuf Infante Santo

Os médicos elaboram estimativas clínicas de sobrevivência (ECS) recorrendo, com frequência, à sua experiência pessoal e ao conhecimento global que detêm da situação clínica. Apesar de estar extensamente demonstrada na neoplasia avançada a fraca acuidade prognóstica deste método, o seu valor na doença não oncológica avançada não foi até agora muito explorado.

Objectivo: comparar a acuidade prognóstica do clínico, à data de admissão hospitalar, para doentes oncológicos (DO) e não oncológicos (DNO), em situação avançada.

Métodos: estudo de coorte, prospectivo, recrutando durante 12 meses doentes em fase avançada; ECS definida à data de internamento em hospital de agudos, pelo mesmo médico, em formato quantitativo número de semanas de sobrevivência esperada e qualitativo elevada/intermédia/reduzida probabilidade de sobreviver à estadia; sobrevivência definida como o intervalo de tempo decorrido entre a data de óbito e a data da avaliação; as previsões, quantitativa e qualitativa, foram correlacionadas, respectivamente, com a sobrevivência e o desfecho à data de alta; analisou-se o impacto dos reinternamentos na acuidade prognóstica, definida como a identificação da semana do óbito com erro ≥ 2 semanas e a identificação dos doentes que vieram a ter alta como elevada ou intermédia probabilidade de sobrevivência

Resultados: Foram feitas previsões para 71 episódios de internamento e 52 doentes (44% DNO, 25% demência, mediana idade 82 anos, 56% mulheres, mediana de PPS 40%, mediana índice de Charlson 4,5, 71% com delirium à admissão e mediana de estadia 8 dias), 18 (35%) deles vivos à data de análise. Três quartos dos óbitos (6 DNO e 20 DO) aconteceram em internamento. A mediana de sobrevivência foi 90 dias (IC 95% 23-157), significativamente mais curta nos DO (13 dias (IC 95% 1-25), $p < 0.001$). O rho de Spearman foi 0,76 ($p < 0,001$) para sobrevivência e ECS. Trinta (42%) das ECS estimavam sobrevivências >12 semanas, 90% das quais em DNO. Três (10%) desses doentes faleceram antes do esperado. Sete das 41 (17%) ECS ≥ 8804 ; 12 semanas não se confirmaram. Das 44 ECS de doentes falecidos à data de análise 25% foram optimistas em mais de 2 semanas e 7% pessimistas por mais de 2 semanas. Sessenta por cento das ECS ≥ 8804 ; 12 semanas na DNO e 84% na DO mostraram acuidade ($p=0,18$). Os re-internamentos não se associaram a maior acuidade da ECS. Treze por cento dos identificados como tendo uma elevada/intermédia probabilidade de sobreviver ao internamento vieram a falecer nessa admissão e 15% dos com elevado risco de óbito intrahospitalar sobreviveram à estadia. A acuidade da estimativa de sobreviver ao internamento não mostrou estar associada ao diagnóstico.

Conclusões: Não mostrou ser diferente a acuidade clínica em qualquer dos formatos (ECS e probabilidade de sobreviver à admissão) para DNO e DO, nos últimos 3 meses de vida. Contudo, a dimensão da amostra limita a interpretação dos dados. A curta sobrevivência dos DO incluídos justificará a elevada acuidade da ECS encontrada face ao relatado na literatura.

Tema: Ética

CO 11

Do cuidado humano básico à futilidade terapêutica: Nutrição e hidratação artificiais em fim de vida

Autores: Cíntia Pinho-Reis¹, Patrícia Coelho², Carla Pinho³

Instituições: ¹Nutricionista, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS-UCP); ²Professora Assistente ICS-UCP; Aluna do Doutoramento em Enfermagem ICS-UCP; ³Enfermeira, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos ICS-UCP

Introdução: A actualidade tem sido palco de uma crescente preocupação relativamente às questões em torno da Nutrição e Hidratação Artificiais (NHA) em doentes em fim de vida. A suspensão ou abstenção de NHA são decisões particularmente difíceis e desafiantes para os profissionais de saúde pela complexidade que representam e pela ambivalência do significado que a alimentação possui neste contexto. Objectivo: Compreender o significado da suspensão e da abstenção de NHA em fim de vida.

Material e método: Revisão da literatura no período de 2003-2013, com pesquisa nas bases de dados ISI, Pubmed, CINAHL e Academic Search Complete, com as palavras-chave artificial nutrition, ethical is-

sues e palliative care. Definiram-se como critérios de inclusão: todos os artigos de língua inglesa; com resumo e referências disponíveis e analisados por especialistas, perfazendo um total de 41 artigos analisados. Por conveniência foram também consultados outros artigos considerados pertinentes.

Resultados: Da análise dos artigos verificou-se que: (1) Uma das questões que tem gerado alguma controvérsia consiste em determinar se a NHA são consideradas um tratamento médico de suporte ou cuidados básicos de saúde extensíveis a todos os doentes; (2) Para a família, as situações de suspensão e de abstenção de NHA são particularmente difíceis, pois esta sente que se estará a matar o doente à fome e à sede; (3) Famílias bem informadas e esclarecidas aceitam mais facilmente que à medida que a doença progride as necessidades do seu ente querido vão diminuindo, pelo que aceitam que a manter ou iniciar a NHA é uma futilidade terapêutica que em nada irá contribuir para o aumento do conforto e da qualidade de vida; (4) A suspensão/ abstenção de NHA deve ter em conta os riscos e benefícios de cada intervenção e a decisão deverá ter por base os princípios éticos de autonomia, beneficência, não-maleficência, e justiça.

Conclusões: Nos cuidados em fim da vida, a NHA ainda é um assunto conflituante que envolve um misto de emoções, mitos e contradições, pelo que a decisão de iniciar ou suspender a NHA deve ser discutida com a equipa multidisciplinar, com o doente e sua família. Sendo assim, torna-se importante que os profissionais de saúde que prestam cuidados nesta área reflitam sobre o tema e definam a sua conduta conforme as necessidades do doente e sua família.

Tema: Cuidados em fim de vida (agonia)

CO 12

Percepção dos cuidadores primários face à agonia do doente

Autores: Maria de Lourdes Pinhal¹, Vítor Rua Costa², Maria Conceição Toscano³, Francisco Girão², Inês Santos², Luís Miguel Simões³, Luísa Viveiros Ornelas³

¹Médica; ²Enfermeiro(a); ³Psicólogo(a)

Local do Estudo: Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Arcebispo João Crisóstomo- Cantanhede

Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos e totais e são prestados com o objetivo de proporcionar uma melhor qualidade de vida aos doentes e aos seus familiares e/ou pessoas significativas. Estes cuidados dão resposta a necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, prolongando, se necessário, a sua atuação no luto.

O controlo de sintomas, a comunicação e a informação adequadas são aspetos importantes para o bem-estar e qualidade de vida do doente e família, assumindo particular importância nos momentos derradeiros da vida.

Com o objetivo global de avaliar o trabalho da equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo, entendemos pertinente e realização de um estudo, com o objetivo de "avaliar a percepção dos cuidadores da forma como os doentes viveram os últimos dias". Nesta abordagem foram elaboradas questões tendentes a avaliar a percepção da presença de sintomas, o nível de desconforto, e o seu controlo, a opinião sobre a forma e conteúdo da comunicação e informação. Avaliámos ainda a satisfação dos cuidadores com o trabalho desenvolvido pela da Unidade de Cuidados Paliativos.

Metodologia: Estudo descritivo, qualitativo, baseado em entrevista telefónica estruturada, dirigida aos cuidadores/familiares de referência dos doentes falecidos na Unidade no ano de 2012 (n=72).

No estudo apresentamos os resultados obtidos, que revelam que na maioria das situações os familiares/cuidadores identificaram os sintomas mais presentes, sendo que os mais referidos foram a dificuldade/incapacidade para comunicar, a astenia/cansaço e o aumento da sonolência, seguindo-se a diminuição do nível de consciência, a dor, a secura da boca e a dispneia.

Relativamente aos níveis de desconforto identificados, obtemos resultados de 29% para o desconforto moderado, 25% para elevado e 18% para desconforto intenso, e demonstrando a efetividade do trabalho da equipa, a percepção quanto ao alívio do desconforto é de que foi elevado em 36% das situações e intenso em 53%. Questionados quanto ao estado do doente nos últimos dias, 37% responderam que era moderadamente sereno, 39% muito serenos e 13% completamente serenos.

Classificando 92% dos inquiridos a efetividade da informação entre níveis de muito a completamente efetiva, os níveis de satisfação globais com o trabalho da equipa são também elevados, mostrando-se 25% dos inquiridos muito satisfeitos e 67% completamente satisfeitos. Estes resultados constituem um importante incentivo para a continuação do trabalho desenvolvido pela equipa, permitindo ainda avaliar aspetos em que possam ser empreendidas medidas de melhoria.

Palavras-chave: Sintomas, controlo de sintomas, desconforto, comunicação, informação, satisfação.

Tema: Dor e outros sintomas

CO 13

Delirium em Cuidados Paliativos - Um modelo de suporte à tomada de decisão em enfermagem

Autores: Rosa Silva; Tânia Costa; Manuel Luis Capelas; Cíntia Reis; Patrícia Coelho

Instituição: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS UCP).

Introdução: O doente em cuidados paliativos comumente desenvolve episódios de Delirium, e nestas situações regista, ao longo do processo de doença, piores resultados em saúde. O delirium é uma síndrome confusional aguda, que se caracteriza por alteração do estado de consciência, que apresenta taxas de prevalência e incidência muito significativas nos períodos de agudização e/ou na fase terminal de uma doença.

Uma problemática clínica é o subdiagnóstico e o sub-tratamento do delirium. Esta realidade propicia o desenvolvimento de várias complicações como: quedas e outras morbilidades, que se traduz em sofrimento para o doente e sua família, bem como agravamento da situação clínica, internamentos hospitalares mais longos, maior taxa de mortalidade e o consequente aumento dos custos. No entanto, os estudos mostram claramente que este fenómeno, quando diagnosticado, é muito sensível aos cuidados de enfermagem.

Objetivos: Este trabalho propõe um Modelo de intervenção em enfermagem direcionado para a avaliação do risco, prevenção e interdisciplinaridade no tratamento do Delirium, quando o alvo de cuidados é o doente em cuidados paliativos. Este modelo encontra-se traduzido num algoritmo de suporte à melhor tomada de decisão dos enfermeiros.

Método: Realizou-se uma pesquisa suportada em dois motores de busca: Ebsco host e Trip Database Clinical Search Engine. Nestes motores procurou-se guidelines e revisões sistemáticas dentro do fenómeno em análise. Os descritores utilizados foram: delirium, palliative care, guidelines, systematic review. No total aferiu-se 11 documentos (guidelines/sinopses de guidelines e revisões sistemáticas) que deram resposta ao objetivo deste trabalho e permitiram criar em suporte à tomada de decisão para a enfermagem.

Resultados: O estudos produzidos dentro deste fenómeno apresentam alto nível de evidência e neste contexto existe um conjunto de diretrizes a serem implementadas tanto no contexto da prevenção, avaliação e no auxílio ao tratamento que podem conduzir a significativos ganhos em saúde e minimização das complicações desta síndrome. Sendo certo que o doente em cuidados paliativos mostra ter especificidades que têm de ser tomadas em consideração, na prática clínica, aquando o planeamento e implementação das intervenções.

Conclusão: Este modelo de intervenção expõe um conjunto de intervenções de enfermagem sistematizadas e focalizadas no problema. Pelas suas orientações pode-se minorar a incidência do fenómeno e a morbimortalidade a ele associada. Acredita-se, para além da atual aplicabilidade na prática clínica, que este suporte à tomada de decisão, realizado em forma de algoritmo, poderá ser incorporado num Sistema de Informação em Enfermagem, em formato electrónico, como uma garantia para a excelência dos cuidados.

Tema: Cuidados aos profissionais e voluntários

CO 14

Cartas de agradecimento dos familiares: Conteúdo e significado atribuído pelos profissionais numa equipa de Cuidados Paliativos

Autores: Ana Júlia Silva¹; Celina Ormonde²; Fátima Guincho²; Manuela Silva²; Maria Aparício³; Sandra Martins Pereira⁴; Pablo Hernández-Marrero⁵

Instituições: ¹Universidade dos Açores, Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo; ²Unidade de Saúde da Ilha Terceira, Centro de Saúde de Angra do Heroísmo; ³Hospital da Luz; ⁴VU Medical Center, EMGO+ Institute for Health and Care Research, Amsterdam; ⁵Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Facultad de Ciencias de La Salud.

Introdução: O reconhecimento dos familiares pelo trabalho realizado pelas equipas de cuidados paliativos (CP) materializa-se frequentemente sob a forma de expressões de agradecimento em cartas. Estas são uma fonte rica de informação quanto à experiência da família e contributo que as equipas de CP podem ter (1) e têm sido utilizadas como fonte de evidência em inspeções técnicas (2) e como fator protetor de burnout (3).

Objetivos: Compreender o conteúdo das cartas de agradecimento enviadas pelos familiares a uma equipa de apoio comunitário em CP; Compreender o significado atribuído pelos profissionais da equipa a estas cartas, identificando a utilização que lhes é dada por parte da equipa.

Material e Métodos: Estudo de caso, com recurso a um método misto: análise documental das cartas de agradecimento; questionário com perguntas abertas aos profissionais da equipa. Na análise documental das cartas de agradecimento consideraram-se as categorias anteriormente identificadas por Aparício (4). Quanto aos questionários,

procedeu-se a uma análise de conteúdo de modo puramente indutivo. Foram analisados 4 cartas (número total de cartas recebidas pela equipa desde a sua constituição) e 5 questionários. A análise foi efetuada por um dos investigadores e posteriormente consensualizada por outros três para aferir quanto à fiabilidade dos resultados.

Resultados: A equipa participante foi criada em Maio de 2010, sendo composta por 4 enfermeiros (3 com formação pós-graduada (PG) e estágios práticos em CP), 1 médico (com formação PG, sem estágio prático e a tempo parcial), 1 psicólogo e 1 técnico de serviço social (ambos sem formação específica em CP). Esta equipa exerce a sua atividade numa unidade de saúde de ilha, dirigindo-se, maioritariamente, a uma população letrada e com pouco conhecimento sobre CP.

No que concerne ao conteúdo das cartas de agradecimento, obtiveram-se 3 categorias: Conteúdo do agradecimento; Valorização positiva do trabalho em CP; Mensagens de força e persistência. Estas categorias dividiram-se em subcategorias: Conteúdo do agradecimento – Agradecimento em nome de toda a família, Agradecimento dos cuidados, Agradecimento dos cuidados à família, Agradecimento das competências dos elementos da equipa, Agradecimento a toda a equipa, Agradecimento aos enfermeiros; Valorização positiva do trabalho em CP – Características do trabalho em CP Contribuição dos CP, Valorização positiva dos profissionais da equipa; Mensagens de força e persistência – Felicitações, sobretudo por festividades (Dia Internacional do Enfermeiro), Desejo de expansão.

Quanto aos sentimentos associados às cartas, emergiram: Gratificação; Satisfação; "Dever cumprido". O significado que os profissionais da equipa atribuem às cartas é: Reconhecimento. A utilização que é dada às cartas é a de as integrar num dossier denominado "Em memória dos que partiram". Este dossier funciona como "reforço positivo" nos momentos de maior fragilidade da equipa, contribuindo para o seu *empowerment* individual e coletivo (Quadro 1, em anexo).

Conclusões: Os resultados deste estudo, ainda que circunscritos a uma realidade específica e concreta numa equipa em particular, evidenciam a experiência positiva de algumas das famílias acompanhadas por esta equipa e o contributo dado pela equipa para a obtenção de ganhos em saúde, nomeadamente em termos de melhoria da qualidade de vida e alívio do sofrimento dos doentes e famílias acompanhados. Denota-se, ainda, o significado e impacto benéfico que estas cartas têm nos profissionais da equipa, e a utilização que é dada às cartas em prol do *empowerment* dos profissionais que a integram. Face ao exposto depreende-se a mais-valia da análise das cartas de agradecimento de familiares em CP, quer em termos de controlo e melhoria da qualidade dos cuidados prestados, quer no que concerne à gestão emocional e atribuição de sentido face ao trabalho realizado por este tipo de equipas.

Referências:

- 1 Centeno C, Aranzamendi M, Rodríguez B, Tavares M. Letter from relatives: a source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care. *J Palliat Care* 2010 Autumn; 26(3):167-175.
- 2 Froggatt, K. The 'regulated death': a documentar analysis of the regulation and inspection of dying in English care homes for older people. *Ageing & Society* 2007; 27:233-247.
- 3 Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in nurses working in palliative care teams: a mixed methods study. *Int J Pall Nurs* 2012; 18(8):373-381.
- 4 Aparício, M. A satisfação dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos. Em: Barbosa, António (coord.) *Investigação qualitativa em Cuidados Paliativos*, 2012. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.223-237.

Tema: Cuidados Paliativos nas crianças e adolescentes

CO 15

Intervenções assistidas por animais em Cuidados Paliativos Pediátricos

Autores: Joana Araújo; Sofia Araújo

Instituições: USF Terras de Sousa, ACES Tamega II - Vale do Sousa Sul, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; Instituto de Filosofia da Faculdade de Letras da Universidade do Porto

Introdução: Os Cuidados Paliativos Pediátricos constituem uma área de importância fulcral, que se encontra em fase de implementação e desenvolvimento em Portugal. Para que os seus programas possam ser desenvolvidos de forma consistente, devem ser levantadas questões acerca da humanização dos serviços; consciencialização; cooperação entre os serviços hospitalares, cuidados de saúde primários e comunidade; educação e formação dos profissionais. A equipa de saúde tem um importante papel no processo de hospitalização sendo capaz de desenvolver e empregar estratégias para torná-lo menos traumático. Beneficiando doentes, acompanhantes e a própria equipa de saúde, o desenvolvimento de um plano de cuidados individualizado e humano também pode proporcionar momentos de alegria e descontração. Os profissionais de saúde não podem esquecer a importância dos animais na vida de uma criança, particularmente como fonte de apoio e conforto para muitas crianças. Para algumas, a mera presença de um animal neutro, talvez um que não tenham conhecido previamente, é benéfica. Neste sentido, muitos programas incluem visitas regulares por um animal treinado para a terapia, normalmente um cão. As unidades de internamento para cuidados paliativos pediátricos necessitam de criar medidas para responder a estes desejos.

Objetivos: Demonstrar a pertinência da implementação de terapias complementares no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, nomeadamente, as intervenções assistidas por animais – terapia prática inexistente em Portugal até à data.

Material e Métodos: Pesquisa bibliográfica de artigos publicados em inglês e português, entre 2000 e 2013, com abstract disponível, utilizando os termos MeSH "Canines", "Childhood Cancer" e "Therapy Dogs", nas bases de dados: PubMed, Cochrane, index de revistas médicas portuguesas e escolha oportuna de artigos chave. Os resultados foram explorados manualmente em relação à relevância e as referências bibliográficas dos artigos selecionados foram revistas.

Resultados: As intervenções assistidas por animais podem ser divididas em duas subclasses distintas: terapias assistidas por animais (TAA) e atividades assistidas por animais (AAA). Em ambas, as crianças são estimuladas a interagir com o animal de diversas formas: passeando-o, escovando-o, penteando-o, falando com ele enquanto estão na sua presença, etc. Em cuidados paliativos pediátricos poderá observar-se uma transição dinâmica entre ambos os tipos de intervenções assistidas por animais, pois umas vezes serão aplicadas TAA para alívio sintomático com objetivos terapêuticos específicos, e outras, AAA, de modo a oferecer à criança doente conforto e bem-estar. Terapias complementares, como as TAA e as AAA têm mostrado um grande potencial relativamente à normalização da experiência hospitalar, tanto para as crianças doentes como para as suas famílias. Outro benefício das intervenções assistidas por animais consiste na distração da dor, das preocupações, da ansiedade e da infelicidade, fornecida não apenas às crianças mas também às suas famílias.

As crianças doentes sentem-se muitas vezes, assustadas, confusas e separadas dos seus pares e da sua vida escolar e familiar, com cada vez mais pessoas a trata-las como "doentes" em vez de "crianças normais". Neste contexto, dado que os animais naturalmente aceitam os humanos exatamente como são, e, acima de tudo, não fazem julgamentos baseados na posição social, aparência ou estado de saúde, a sua capacidade de fornecer não só apoio social direto, através do companheirismo, como também apoio social indireto, agindo como *catalisadores* da socialização, podem contribuir para a diminuição da ansiedade e a elevação da autoestima. Não só os pais, como também os profissionais de saúde, reportam que as visitas dos animais fornecem às crianças conforto, felicidade e encorajamento, sendo que os últimos indicam ainda estas visitas facilitam o seu próprio trabalho com as crianças doentes.

A incorporação de intervenções assistidas por animais nos cuidados paliativos pediátricos é um empreendimento complexo que requer considerações especiais relativamente a uma série de aspetos, de forma a assegurar a segurança e o benefício das intervenções. Durante o trabalho são apresentados aspetos como o controlo das infeções, zoonoses e alergias, prevenção de eventuais danos físicos, seleção e preparação dos animais e treinadores, seleção dos participantes, coordenação do programa, assim como considerações em relação ao bem-estar animal.

Conclusões: A adoção de programas específicos numa fase inicial de implementação dos cuidados paliativos na criança e no adolescente só poderá ser benéfica, tirando partido da receptividade dos agentes de saúde, principalmente se comparada à adesão tardia de determinadas práticas, que se defronta sempre com a resiliência dos hábitos instituídos. A implementação de intervenções assistidas por animais em cuidados paliativos pediátricos está em difusão em diversos países, com resultados até à data muito positivos, considerando a participação das crianças internadas, os benefícios no controlo sintomático, a satisfação expressa pelos pais e pela equipa de saúde e a relativa escassez de riscos, pelo que parece ser viável a sua implementação no nosso país.

Posters

Tema: Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

P 01

Elaboração de um substituto de saliva. Metodologia de preparação cuidados paliativos. Intervenção do farmacêutico

Autores: Quintas A.; Magalhães M.; Rocha P

Instituição: Centro Hospitalar do Porto, Serviços Farmacêuticos

Introdução: A xerostomia sensação de boca seca com marcada diminuição do fluxo salivar, consequente ou não da diminuição da função das glândulas salivares, com alterações quer na quantidade, quer na qualidade da saliva. É um sintoma frequente em doentes em cuidados paliativos e a sua prevalência é de 60 a 80% na doença oncológica progressiva e avançada. A xerostomia tem consequências físicas mas, também, psicológicas e sociais.

Os Serviços Farmacêuticos do CHP preparam um substituto de saliva para administração em doentes internados seguidos pela Equipa Multidisciplinar de Cuidados Paliativos do CHP, para o tratamento paliativo da diminuição da produção de saliva em doentes com xerostomia simples ou agravada. Este produto embora se encontre comercializado, apresenta, no mercado, um custo muito elevado.

Objetivos: Descrever o método utilizado na elaboração de um substi-

tuto de saliva, para administração em doentes seguidos pela Equipa Multidisciplinar de Cuidados Paliativos do CHP.

Analisar, mediante questionário previamente validado, como o controlo dos sintomas interferem na qualidade de vida dos pacientes seguidos pela Equipa Multidisciplinar de Cuidados Paliativos do CHP. Metodologia: Descreve-se o método utilizado na elaboração de um lote de 1 frasco de 500mL de Substituto de Saliva.

Faz-se uma avaliação retrospectiva dos registos de preparação, efetuados pelos Serviços Farmacêuticos, no período em análise e avalia-se, através de inquérito aos doentes, a melhoria na sua qualidade de vida e sua qualidade de vida.

Resultados: O método utilizado na preparação deste produto obedece a uma técnica de simples execução, passível de ser executada em qualquer hospital ou clínica onde sejam assistidos doentes em cuidados paliativos.

Foram executados no período em análise um número significativo de preparações.

Os resultados obtidos dos inquéritos realizados são bastante conclusivos relativamente à utilidade deste produto.

Conclusões: Da avaliação feita junto dos doentes, através da análise dos inquéritos realizados, constatou-se que a qualidade de vida dos doentes melhorou significativamente, pelo maior conforto proporcionado pelo produto.

A resposta dos Serviços Farmacêuticos revela-se uma mais-valia muito significativa no apoio a estes doentes, com a vantagem de ser um produto de simples execução e com custos muitíssimo moderados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Xerostomia: etiology, recognition and treatment Guggenheimer J, Moore PA. J Am Dent Assoc. 2003 Jan; 134(1):61-9; quiz 118-9.

Treatment of oral dryness related complaints (xerostomia) in Sjögren's syndrome W, A van der Reijden, A, Vissink, E, Veerman, and A. Amerongen Ann Rheum Dis. 1999 August; 58(8): 465474.

Dry mouth and its effects on the oral health of elderly people. Turner MD, Ship JA. J Am Dent Assoc. 2007 Sep; 138 Suppl:15S-20S.

An update of the etiology and management of xerostomia. Porter SR, Scully C, Hegarty AM. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod. 2004 Jan; 97(1):28-46.

Xerostomia in palliative care. Feio M, Sapeta P. Acta Med Port. 2005 Nov-Dec; 18(6):459-65. Epub 2006 Mar 6.

P 02

Reabilitar em Cuidados Paliativos a propósito de um caso clínico

Autores: Júlia Alves, Isabel Barbedo, Joana Mirra, Carla Alves, Maria João Andrade, Elga Freire

Instituição: Centro Hospitalar do Porto (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos e Serviço de Fisioterapia)

Introdução: Em cuidados paliativos cuidar da pessoa com doença incurável e progressiva implica compreender o sofrimento desta, considerando todos os domínios da sua vida. A finalidade é obter a melhor qualidade de vida possível para os doentes e suas famílias.

Objectivo: Pretende-se descrever a prestação de cuidados paliativos interdisciplinares a um idoso e sua família, de acordo com os objectivos definidos pelo próprio.

Material e Métodos: Análise retrospectiva do processo clínico electrónico e sistema de apoio às práticas de enfermagem de doente do sexo masculino de 80 anos.

Resultados: Doente reformado da indústria do papel, viúvo, católico, residente no Marco de Canaveses (sozinho).

Tem 3 filhos que residem longe, mas com contacto frequente com o doente e boa relação de afetividade.

Como hobbies cultivava o seu quintal e cuidava dos animais de criação.

Como antecedentes, de referir carcinoma da próstata; submetido a prostatectomia radical 16 anos antes e, posteriormente, bloqueio hormonal.

Internado por incapacidade para a marcha com 1,5 meses de evolução, apresentando-se à admissão paraplégico.

Realizou TAC coluna vertebral que mostrou múltiplas lesões ósseas com componentes blásticos e clásticos, provavelmente secundárias, associando-se componente de tecidos moles endocanalar epidural entre D2 e D6, de provável origem metastática.

Realizou TAC abdómino-pélvico que mostrou na loca prostática lesão captante podendo traduzir recidiva locoregional da neoplasia prostática; metastização óssea difusa na coluna vertebral e alguns arcos costais; sem outras alterações de relevo.

Cintigrafia óssea mostrou fixação no esqueleto axial e apendicular compatível com metastização óssea difusa.

Decidido em reuniões de Oncologia e Ortopedia tratamento sintomático, tendo em conta metastização difusa.

Ao 13º dia de internamento pedida colaboração da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) para controlo sintomático e ajuda na organização de cuidados.

Na primeira avaliação da EIHSCP o doente encontrava-se consciente, colaborante e orientado. Constatada dor nociceptiva somática com componente neuropático, a nível da coluna lombar e com irradiação para os membros inferiores; apresentava incontinência de esfíncteres; encontrava-se aligado. Totalmente dependente para os autocuidados, excepto para a alimentação.

Houve percepção de que o doente não tinha noção da irreversibilidade da sua paraplegia. Explicado ao doente a sua situação clínica actual e prestado apoio emocional.

Tendo em conta esta nova realidade, traçou como objectivos, conseguir sentar-se numa cadeira de rodas e ir à mesa comer (sic).

Realizada conferência familiar em que uma das filhas se disponibilizou a assegurar os cuidados ao pai.

Delineada estratégia terapêutica para controlo sintomático. Com a colaboração do serviço de Fisioterapia, iniciou um plano fisioterápico, com o intuito de melhorar a capacidade funcional do doente e, consequentemente, a sua qualidade de vida.

Teve alta para a casa da filha, com apoio da Equipa de Cuidados Continuados Integrados; na data da alta capaz de se mover autonomamente em cadeira de rodas.

Conclusão: Este caso realça a importância do trabalho desenvolvido em equipa, com articulação de diferentes níveis de cuidados e especialidades, mas com objectivos comuns.

Muito do trabalho pode parecer acrescentar apenas pequenos ganhos. Mas cada pequeno ganho funcional tem um valor incalculável para os doentes com uma expectativa curta de vida, ajudando-os a viver o tempo que lhes resta tão ativamente quanto possível junto daqueles que amam.

P 03

Preferência do local de morte dos doentes acompanhados por uma unidade domiciliária de Cuidados Paliativos

Autores: Carla Manuela Ribeiro Esteves; Cátia Andreia da Silva Garrido; Cristiana Isabel Silva Fermento; Isabelle de Lourdes Máximo Caetano; Jacinta Raposo Fernandes; Joana Margarida Lopes Luís; Luís Miguel Pereira Rodrigues; Marta Luísa Fernandes Mendes; Patrícia Alexandra Fernandes Emídio; Tânia Elisabete Gomes Pereira; Telma Patrícia Machado Pedreiro; Tiago João Alves Luís S. Henriques

Instituição: Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro

Introdução: O envelhecimento da população é um acontecimento generalizado ao nível dos países desenvolvidos e um dos maiores êxitos da humanidade. Porém é também um dos maiores desafios devido às suas consequências físicas, psicológicas, sociais, económicas e políticas, pois viver mais implica um aumento da mortalidade, na sua grande maioria por doenças crónicas, progressivas e incuráveis, o que implica o aumento das necessidades de cuidados em fim de vida. Esta situação associada ao desejo cada vez maior das populações por se manterem no seu domicílio, obriga à implementação de equipas de cuidados paliativos no domicílio.

Segundo Neto¹, citada por Moreira² a tendência atual dá-se no sentido de considerar o domicílio como o lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objetos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como o local de passagem transitória no decurso do processo da doença, só quando o doente necessite.

A justificação para os cuidados paliativos no domicílio prende-se, prioritariamente, com o respeito pelo desejo do doente querer morrer em casa. Tudo isto permite à família realizar os cuidados no momento mais adequado ao doente, facilita o processo do luto e simultaneamente permite ao doente manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo não necessitando de mudar os seus hábitos na última etapa da sua vida o que lhe poderia causar dor e sofrimento, manter a sua intimidade e atividades bem como permanecer junto dos seus objetos e recordações a eles associadas.

Objectivo: Identificar a preferência e o local de morte dos doentes acompanhados por uma unidade domiciliária de cuidados paliativos entre o período de Janeiro de 2010 e Novembro de 2013.

Metodologia: Considerando as características do trabalho que pretendemos realizar e de acordo com os objetivos definidos, a metodologia utilizada centrou-se numa abordagem quantitativa, sendo por natureza um estudo descritivo que se refere a dados concretos, quantificáveis e transversal dado que se situa num espaço limitado de tempo.

Através do programa de registos de monitorização (Medice One), utilizado pela equipa da unidade domiciliária de cuidados paliativos foi realizada a revisão de todos os processos dos 250 doentes que foram acompanhados entre Janeiro de 2010 e Novembro de 2013. Ao longo de todo o trabalho garantimos a confidencialidade de toda a informação consultada e utilizada. A amostra representa a totalidade da população no referido período temporal.

Nesta revisão procurou-se identificar:

- Preferência pelo local de morte de cada doente;

- Local onde a morte ocorreu.

Resultados: Apresentam-se, de seguida os dados obtidos através de uma breve análise estatística de acordo com a população selecionada.

Dos 250 doentes admitidos e acompanhados pela unidade onde o estudo foi realizado no período compreendido entre Janeiro de 2010 e Novembro 2013 verificaram-se 132 óbitos. Do total de óbitos, constatou-se que 86 (65,2%) doentes faleceram no domicílio tal como era seu desejo. Em Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Longa Duração e Manutenção, faleceram 23 (17,4%) doentes, os quais foram referenciados por não haver condições de habitabilidade e/ou o cuidador não ter capacidade para a prestação de cuidados. No Hospital faleceram 14 (10,5%) doentes, os quais foram internados por agudizações. Em unidades de internamento de cuidados paliativos faleceram 8 (6,1%) doentes, referenciados devido à complexidade da situação. No Instituto Português de Oncologia faleceu apenas 1 (0,8%) doente durante o ciclo de quimioterapia.

Através da consulta individual de processo e de informação fornecida pela equipa que presta cuidados na unidade onde o estudo foi realizado verificamos que apenas um doente manifestou vontade em morrer fora do seu domicílio, vontade que foi respeitada pela família. Da totalidade dos que manifestaram a vontade de morrer no domicílio e que acabaram por falecer noutras respostas de saúde/sociais os principais motivos indicados foram a incapacidade/incompetência do cuidador principal/família para a continuidade para a prestação de cuidados, a disfunção familiar, a dificuldade do controlo de sintomas no domicílio e também o facto do cuidador principal/família apresentar dificuldade na integração da informação relativa à evolução do quadro clínico. Verificou-se também que um dos motivos foi a permanência do doente/família/cuidador principal numa fase de negação da doença associada a uma procura de cura e não aceitação do plano individual de intervenção proposto pela equipa. Conclusões: A unidade domiciliária de cuidados paliativos onde o estudo foi realizado acompanhou 250 doentes e suas famílias, proporcionando cuidados de conforto e de promoção de qualidade de vida a todos. A equipa permitiu que 65,7% tivessem cumprido o desejo de morrer no seu domicílio, no total dos 131 doentes que manifestaram essa vontade.

De acordo com Pessini³ e Garcia Férez⁴ o doente terminal tem o direito de "morrer em paz e com dignidade: todo o ser humano tem direito a viver a sua própria morte, com a assistência humana e médica adequada às suas necessidades e a morrer no ambiente familiar. Caso não seja possível, num ambiente o mais próximo do seu". Contudo pela nossa experiência profissional e pela revisão bibliográfica efetuada, verificamos que cuidar do doente paliativo no domicílio pode conduzir a situações de risco para a família e para o próprio doente.

Segundo Weitzner et al. "a principal razão para a hospitalização recorrente em doentes do foro paliativo está associada à exaustão dos cuidadores (burnout). Para que a família possa desempenhar o seu papel de prestadora de cuidados, necessita de ser apoiada na prestação de cuidados e de ser informada convenientemente sobre as mudanças que ocorrem e quais as atitudes que deverá adoptar". Para o mesmo autor é importante um olhar atento sobre os problemas reais dos cuidadores de doentes paliativos, identificando as suas necessidades e dificuldades no ato de cuidar.⁵

Bibliografia:

1. Neto, I. G. Barbosa, A. Manual de Cuidados Paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa Ed. Lisboa: 2010.
2. Moreira, I. M. P. B. O Doente Terminal em Contexto Familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Formasau ed. 2ª Edição. Coimbra, 2006.
3. Pessini, Leocir. Morrer com dignidade. Como ajudar o paciente terminal. Editora Santuário. São Paulo, 1990.
4. García Férez, José. Ética de la salud en los procesos terminales. Editora San Pablo. Madrid, 1998.
5. Weitzner, Michael et al. The family caregiver of the older cancer patient. Hematology/Oncology Clinics of North America. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 2000.
6. Gomes, B. (2006). Factores influencing death at home in terminally ill patients with cancer review. *BMJ*, 515-521.
7. Gomes, B. V. (jul-ago de 2013). Estudo Epidemiológico dos locais de Morte em Portugal 2010. *Acta Médica Portuguesa*, pp. 327-334.

P 04 (Abstract retirado pelos autores)

P 05

Cuidar a pessoa com doença avançada em contexto comunitário: Percepções e vivências do cuidador informal

Autores: Maria Amélia Leite Ferreira; José Carlos Amado Martins
Instituições: ACeS Tâmega III Vale do Sousa Norte UCC Lousada; Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Introdução: Actualmente assiste-se um progressivo envelhecimento demográfico, devido aos avanços técnico-científicos e as melhorias das condições sócio-sanitárias, bem como um aumento da incidência e prevalência de doenças crónicas, gerando-se, novas necessidades em saúde, para as quais os serviços de saúde parecem ainda não estar adaptados.

Objetivo: Descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos cuidadores informais da pessoa com doença avançada, no domicílio.

Material e Métodos: Estudo de carácter exploratório-descritivo, com uma abordagem fenomenológica e metodologia qualitativa. Utilizou-se como ferramenta a entrevista semi-estruturada, tendo sido realizadas oito entrevistas a cuidadores, que residem na área de influência de um ACeS da região interior do norte do país.

Resultados: Os cuidadores são na sua totalidade do sexo feminino, e da religião católica. A média de idade é de 57,3 anos, maioritariamente casados (87,5%), com baixa escolaridade. Em termos de atividade, 75,0% das cuidadoras são domésticas. No que diz respeito ao grau de parentesco dos cuidadores, constata-se que a maioria são filhas (50,0%). Através da leitura e da análise dos discursos dos participantes, foram identificados oito temas centrais: ser cuidador informal da pessoa com doença avançada no domicílio; comunicação; respeito pela dignidade humana; fatores dificultadores e facilitadores, meca-

nismos de coping, sentimentos positivos e negativos.

Conclusões: Tendo em conta os resultados obtidos, considera-se que os cuidadores informais das pessoas com doença avançada no domicílio vivenciam experiências enriquecedoras com repercussões positivas e negativas na sua vida e saúde. Pensa-se que será necessário repensar nos cuidados proporcionados à pessoa com doença avançada no domicílio e ao seu cuidador, podendo ajustar a prestação de cuidados de modo a maximizar a qualidade de vida e minimizar a sobrecarga do cuidador.

Aconselha-se a repetição deste estudo, em outros locais do país, para uma posterior comparação entre as vivências dos cuidadores. Assim como, a implementação de programas psicoeducacionais, de forma a possibilitar a partilha das vivências entre os seus pares.

P 06

Influência dum programa hospitalar de Cuidados Paliativos na utilização da urgência e internamentos em fim de vida

Autor: Filipa Tavares

Instituição: Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Os programas de Cuidados Paliativos em meio hospitalar (EIHSCP) têm sido apontados como forma de minorar o uso desnecessário de cuidados de agudos na doença avançada. No nosso país, continua por esclarecer em que medida influenciam esses programas a utilização de recursos.

Objetivos: 1) analisar como são usados, nos últimos 6 meses de vida, os cuidados de agudos (ida à urgência, internamento e dias de internamento) em situação de doença avançada e 2) comparar o seu perfil de utilização antes e após a integração em EIHSCP.

Material e métodos: estudo retrospectivo; todos os doentes falecidos durante 11 meses, com ≥1 intervenção de EIHSCP; consulta do processo clínico (idade, sexo, diagnóstico, índice de Charlson, terapêutica dirigida, Palliative Performance Scale (PPS), datas de admissão, internamentos propostos e alta), das bases informáticas da instituição (todas as admissões, incluindo óbito no hospital) e da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (data e local do óbito não hospitalar); data do óbito definida como dia 0 com contagem até aos 180 dias que o antecederam, como período em análise; intensidade de intervenção de EIHSCP definida como o nº de visitas com presença médica nesse período; estatística descritiva e análise de diferenças de variáveis (testes não paramétricos).

Resultados: A EIHSCP acompanhou os 208 doentes incluídos (54% homens, mediana idade 69,5 anos, 96% oncológicos, mediana Charlson 7, mediana PPS 40%, mediana de sobrevivência 30 dias) uma mediana de 19 dias (intervalo interquartil (IIQ) 5-62), com 2 intervenções (1 a 12) /doente. No último semestre de vida os participantes tiveram medianas de 3 idas à urgência (IIQ 1-4), 2 internamentos (IIQ 1-3) e 22 dias (IIQ 9-39) de estadia. Controlando o tempo de seguimento, ida à urgência e internamento foram menos frequentes após a integração dos participantes na EIHSCP (diferença de medianas -0.017, p=0,004 e -0,003, p=0,022 respectivamente) mas as estadias não foram encurtadas (0,294, p<0,001).

Conclusão: Uma EIHSCP pode reduzir o afluxo à urgência e a taxa de admissão em situação de doença avançada. A não diminuição da estadia poderá reflectir o modelo consultivo em que o programa opera e a dificuldade em assegurar a manutenção de suporte no domicílio.

P 07

Oclusão intestinal maligna: Experiência de 2 anos de uma equipa intra-hospitalar de suporte de Cuidados Paliativos

Autores: Isabel Barbedo, Júlia Alves, Joana Mirra, Carla Teixeira, Elga Freire
Instituição: Centro Hospitalar do Porto (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos)

Introdução: A oclusão intestinal revela-se de enorme complexidade, obrigando o doente, na maior parte das situações a permanecer internado. No entanto, existindo um cuidador capaz, vontade do doente em regressar ao domicílio e uma equipa que garanta o acompanhamento adequado, em alguns casos, é possível o seu regresso ao ambiente familiar.

Objetivo: Revisão dos doentes oncológicos em oclusão intestinal avaliados pela equipa intra-hospitalar de suporte de cuidados paliativos (EIHSCP) no período entre 3 de Outubro de 2011 e 3 de Outubro de 2013. Análise do subgrupo de doentes que tiveram alta para o domicílio. Material e Métodos: Análise retrospectiva de todos os doentes oncológicos avaliados pela equipa em situação de oclusão intestinal, no período entre 3 de Outubro de 2011 e 3 de Outubro de 2013. Foram consultados os registos no SAM (Sistema de Apoio ao Médico) e SAPE (Sistema de Apoio à prática de Enfermagem), na base de dados da equipa e na plataforma da RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados).

Resultados: A equipa avaliou 36 doentes com oclusão intestinal. Nove foram transferidos para UCP (Unidade de Cuidados Paliativos); destes, 8 faleceram na referida unidade e uma doente mantém-se internada.

Onze faleceram na nossa instituição, com acompanhamento da equipa.

Os restantes 16 tiveram alta para o domicílio, 13 com acompanhamento da ECCI (Equipa de Cuidados Continuados Integrados) e 3 com apoio do Centro de Saúde.

Destes 16 doentes, 5 eram do sexo feminino e 11 masculino.

A média de idades foi de 58,9 anos (entre 32 e 82 anos).

A origem primária das neoplasias foi: estômago em 6 doentes; cólon em 6; pâncreas 1; vias biliares 1; bexiga 1; ovário 1.

A terapêutica à data da alta incluiu terapêutica subcutânea com fluidoterapia (10 doentes), metoclopramida (5), butilscopolamina (1), dexametasona (5).

Outros fármacos usados foram haloperidol em gotas (12 doentes), escopolamina por via TD (3), opióide transdérmico, oral ou sublingual (12). Cinco doentes tiveram alta com sonda nasogástrica em drenagem.

Dez doentes faleceram no domicílio, 4 foram reinternados nos últimos dias/horas de vida na nossa instituição. Uma doente foi internada e posteriormente transferida para UCP onde faleceu. Uma doente permaneceu no domicílio desde a alta, em Janeiro/2013.

Dos doentes que foram para o domicílio, a média de dias entre a alta e o falecimento foi de 18,5 dias (entre 4 e 72 dias).

Conclusão: A intervenção da EIHCSP tem contribuído para a mudança da abordagem dos doentes com oclusão intestinal maligna, não só a nível hospitalar como também tem possibilitado a continuidade de cuidados no domicílio. De realçar a formação em cuidados paliativos, que inclui a utilização de vias de administração não habituais de terapêutica.

P 08

Avaliação diagnóstica dos cuidados em fim de vida ao doente e à família em contexto hospitalar

Autores: Amélia Matos, Alexandra Coelho

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos, CHLN-HSM

Introdução: Apesar do recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, ainda não são conhecidos resultados nacionais que descrevam as condições e procedimentos de intervenção hospitalares com o doente e a família em situação de fim-de-vida.

Objetivos: Caracterizar os serviços hospitalares quanto às condições e procedimentos de intervenção em fim-de-vida e medidas de prevenção do burnout dos profissionais.

Material e método: Foram avaliados 16 serviços hospitalares através de um questionário criado pelos autores, aplicado a um profissional de saúde de cada serviço. Os participantes são 13 Enfermeiros, um Assistente Social, um Psicólogo e um Fisioterapeuta. Os serviços avaliados são: Medicinas, Cirurgias, Oncologia, Radioterapia, Hematologia, Pneumologia, Cuidados Paliativos e Unidade Multidisciplinar da Dor, Urologia, Ginecologia e Cuidados Intensivos Neonatais. O Instrumento de avaliação incidiu sobre os seguintes aspectos: 1) caracterização dos serviços: espaço físico, recursos humanos e tipologia de doentes; 2) funcionamento: acolhimento, visitas e adaptação a hábitos individuais; 3) relação profissional com o doente e a família; 4) procedimentos de fim-de-vida; 5) suporte aos profissionais.

Resultados: A maioria dos serviços (83,3%) tem, pelo menos, um quarto individual, mas 62,5% não dispõe de espaço privado para reunir com as famílias. A flexibilidade dos horários é maioritariamente moderada (69,2%), bem como a permissão de permanência dos familiares em horário nocturno (50%). Grande parte dos serviços (61,5%) demonstra pouca ou nenhuma flexibilidade na entrada de crianças nos serviços de internamento. A informação sobre o diagnóstico é cedida com bastante frequência em 81,3% dos serviços; no entanto, o prognóstico é pouco ou nunca abordado em 37,5% dos serviços. Os aspectos emocionais são alvo de intervenção com regularidade (87,6%), em detrimento das necessidades espirituais e religiosas do doente, que em 50% dos serviços nunca são abordadas. Em grande parte dos serviços (56,3%) são pouco ou nada abordados os aspectos relativos ao fim-de-vida e morte, assim como as vontades e decisões do doente e da família relativas aos cuidados (50%). A maior parte dos serviços (53,8%) não suspendem as medidas de manutenção da vida e apenas 7,1% dos serviços planeia a alta do doente para domicílio com elevada frequência. Na maioria dos serviços o suporte à família é relativamente semelhante ao que é dispensado ao doente. Contudo, os factores de risco de luto complicado dos familiares não são avaliados em 68,8% dos serviços. Apenas em 26,7% dos serviços é muito regular a referência dos casos complicados relacionados com a perda e o luto aos profissionais de saúde mental. Na área de suporte aos profissionais, 75% das equipas dispõem de raros momentos de discussão de casos de doentes falecidos em equipa, não realizam rituais de despedida dos doentes e têm escassas oportunidades de abordar aspectos pessoais relacionados com a perda e a fragilidade. Em 81,3% dos serviços são pouco reconhecimentos e sinalizados os casos de burnout entre pares.

Conclusões: São reconhecidas lacunas na organização dos serviços e comunicação com o doente e a família, principalmente no que diz respeito às decisões de fim-de-vida e morte. Os profissionais dispõem de poucas oportunidades de discussão e partilha de aspectos pessoais relacionados com as perdas recorrentes. Importa tomar medidas de sensibilização e formação que estimulem a capacidade de gestão pessoal e profissional dos sentimentos decorrentes da perda e do luto em contexto hospitalar. As limitações deste estudo prendem-se com o facto de a avaliação ter sido realizada por apenas um elemento de cada serviço e sem recurso a outras fontes de informação que contribuam para a validação dos dados.

P 09

A gestão da ferida maligna em Cuidados Paliativos: Práticas de Enfermagem

Autores: Cátia Moreira; Aurora Pereira

Instituição: IPV

Cada ferida, assim como cada pessoa, é única e por isso requer uma valorização e tratamento individualizado, estas provocam problemas de ordem física, psicológica, social e espiritual. Os sintomas devem ser tratados de forma paliativa para diminuir as complicações e melhorar a qualidade de vida.

Neste pressuposto, consideramos de todo o interesse realizar um estudo direccionado para a gestão da ferida maligna em cuidados paliativos com o objetivo de compreender as práticas de enfermagem na gestão da ferida maligna em cuidados paliativos, contribuindo para melhores práticas de cuidados e consequentemente um melhor controlo de sintomas e bem-estar psicossocial do doente e família.

Optamos por um estudo de natureza qualitativa, do tipo exploratório/descritivo e como instrumento de recolha de dados utilizamos a entrevista semi-estruturada.

Dos resultados encontrados destacam-se: a avaliação do doente como um todo, tendo em atenção as características físicas, psicológicas, sociais e espirituais; que existe falta de uniformização da avaliação das feridas; as intervenções realizadas pelos enfermeiros são dirigidas ao doente no seu todo e à ferida, no sentido de promover o autocuidado, a comunicação, prestar apoio e controlar sintomas emergentes de ferida; um conjunto de dificuldades relacionadas com complicações da ferida, com o doente (comunicação e alterações de imagem) e com os próprios enfermeiros (transmissão de más notícias e falta de formação), assim como as estratégias mobilizadas para as ultrapassar e que se direccionam para o trabalho em equipa, a gestão de recursos existentes, a gestão de emoções e a atualização de conhecimentos.

Os resultados obtidos pretendem ainda constituir um ponto de reflexão para a mudança/ inovação das práticas de Enfermagem.

P 10

Neoplasias hematológicas e Cuidados Paliativos: A nossa experiência

Autores: Ivanilde Tavares, Liliana Pilha, Cátia Bajuca, Isaura Canhoto, Elsa Bagro, Salomé Barbas, Joaquina Rosado, Aida Cordero

Instituição: Equipa Interdisciplinar Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital de Dia Polivalente - Hospital Santa Luzia Elvas

Introdução: A literatura médica é rica em informações sobre modelos de colaboração e articulação dos Cuidados Paliativos na abordagem e controlo de sintomas dos doentes com tumores sólidos, infelizmente tal não sucede com as neoplasias hematológicas. A dificuldade em definir o doente hematológico como paliativo centra-se fundamentalmente no prognóstico, que é dificilmente previsível e na grande eficácia dos tratamentos utilizados e o facto destes poderem ser usados em fases muito avançadas da doença. Estas premissas podem ser uns dos factores que condicionam a demora na referência dos doentes com neoplasia hematológica a uma equipa de Cuidados Paliativos.

Objetivo: Caracterizar os doentes com neoplasia hematológica acompanhados num Hospital de Dia Polivalente (HDP) e a intervenção da Equipa Interdisciplinar Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHCSP).

Material e método: Revisão retrospectiva dos processos clínicos referente ao período de Outubro de 2012 a Outubro de 2013, de acordo com características demográficas, clínicas e patológicas, assim como as intervenções da EIHCSP e o profissional que referenciou o doente.

Resultado: Foram acompanhados 24 doentes no HDP em colaboração com a Consulta de Hematologia. A média de idade dos doentes foi de 75 anos (mínimo 60 e máximo 90 anos), houve ligeiro predomínio do sexo masculino (54,2%). Quanto à proveniência, 50% foram referenciados através do Serviço de Medicina Interna, 25% da consulta de Oncologia, 21% da consulta de Hematologia e 4% da consulta de Cirurgia Geral. O Síndrome mielodiplásico (SMD) e o linfoma não-Hodgkin (LNH) em conjunto constituíram 29,1% das patologias avaliadas, seguidos das leucemias (12,5%), gamapatia monoclonal de significação indeterminada (12,5%), mieloma múltiplo (MM) (8,3%) e mielofibrose (4,1%). O tempo médio de acompanhamento foi 3,7 anos, sendo que 54,1% apresentava diagnóstico da doença inferior 1 ano e 4,1% 11 anos. Em relação aos sintomas a astenia foi o mais referido (58,1%) casos, seguido de dor não controlada (12,5%), 29,1% não apresentava queixas de relevo. Além da terapêutica farmacológica com antineoplásicos como R-CHOP (5 doentes), RCVP (3 doentes), Hidroxiureia (2 doentes) Melfalan (1 doente), 75% recebeu suporte transfusional com concentrado eritrócitário. Todos os doentes foram acompanhados e avaliados pelo psicólogo e 5 (20,8%) doentes foram avaliados pela EIHCSP (3 doentes com MM e 2 com mielofibrose). O tempo que mediou entre o diagnóstico da doença hematológica e a referência à EIHCSP variou de 1 a 11 anos, sendo o principal motivo de controlo sintomático. Ocorreram 4 óbitos (16,6%), 2 leucemias 1 SMD e 1 MM.

Conclusão: Apesar de a amostra ser pequena conclui-se que o resultado vai de encontro ao que está descrito na literatura. Confirma-se o tempo prolongado da referência e a dor não controlada como o principal motivo para a referência. Salienta-se a necessidade de um acompanhamento mais sistematizado pelas equipas de Cuidados Paliativos numa fase precoce ainda sob terapêuticas "curativas".

É reconhecido o impacto que os Cuidados Paliativos podem exercer nestes doentes, tendo em conta a sua vertente de cuidados activos, coordenados e globais, que incluem não só apoio ao doente incurável em fase avançada bem como o apoio à família minimizando o intenso sofrimento decorrente de doença.

P 11

Perfil de utilização do contacto móvel de uma unidade de Cuidados Paliativos

Autores: Ana Luisa Gonçalves; Filipa Veiga; Joana Daniel; Mariana Van Innis; Sónia Santos

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital CUF Infante Santo A comunicação é um dos pilares básicos dos Cuidados Paliativos, envolvendo de uma forma mais estreita a equipa com a pessoa e sua família. A formação e treino nesta competência possibilita comunicar eficazmente adotando a estratégia adequada, considerando que aquela pessoa e aquele momento são únicos. O atendimento telefónico 24 horas por dia garante um apoio em continuidade e deve ser uma valência disponível nas unidades de internamento especializadas (UCP). Pouco se sabe quanto ao perfil de utilizadores das linhas de atendimento das UCP portuguesas.

Objetivo: Analisar o volume e caracterizar os contactos feitos através do número móvel de uma UCP

Metodologia: Estudo retrospectivo de 1 ano de actividade, com análise quantitativa dos registos de atendimento telefónico (contactos recebidos e efetuados) através de um número móvel, independente do número direto da UCP, caracterizando interlocutor, motivo e horário (expediente / fora de horas).

Resultados: Dos 929 contactos (2,5 telefonemas/dia) registados 89% foram de atendimento, maioritariamente efectuados por familiar/cuidador e procurando obter informações relativas à gestão da terapêutica e esclarecimento/orientação para os cuidados através de Ensinos específicos fornecidos pela equipa.

Relativamente aos contactos efetuados (n=224) maioria aconteceram no âmbito do protocolo de seguimento após alta, seguindo-se a resposta a solicitações específicas e o apoio no luto como os 3 principais motivos de contactos com o exterior. 100% dos interlocutores verbalizaram agradecer o contato.

É de salientar que 61% das chamadas ocorreram fora do horário de expediente.

Conclusão: Comunicar é uma necessidade básica na atenção diária ao doente/família em cuidados paliativos. O apoio disponibilizado pelo contacto móvel da UCP é um recurso complementar, usado neste período sobretudo como forma de disponibilizar informação e oferecer segurança de acompanhamento à pessoa e família mesmo após a alta.

P 12

Cuidados Paliativos: Que vantagens para um doente internado numa unidade de convalescença?

Autores: Diana Sofia Rodrigues Feliciano; Ana Margarida Pereira Faustino

Instituição: Hospital do MAR

Introdução: Atualmente, nos cuidados continuados é fundamental que os profissionais tenham competências na área dos cuidados paliativos (CP), pois trata-se de uma tipologia que é transversal a todas as outras. Para além de cuidados geriátricos e de reabilitação, as equipas foram progressivamente procurando formação nesta área, de forma a dar resposta efetiva às necessidades dos clientes que assistem, independentemente de ser em meio hospitalar ou não.

Na verdade, a filosofia dos CP tem vindo a influenciar cada vez mais a atuação das equipas, ajudando-as a desenvolver competências, não só na avaliação de necessidades do doente/família, bem como no controlo sintomático mas fundamentalmente na comunicação e otimização de recursos.

Objetivos: Analisar os benefícios de ter uma equipa com diferentes níveis de formação em CP a trabalhar numa Unidade de Convalescença.

Material e Métodos: O material necessário à construção deste trabalho foi o processo clínico do doente e bibliografia. A metodologia utilizada foi um estudo de caso.

Resultados: Um doente, de 74 anos de idade, foi admitido numa unidade de convalescença de um hospital de cuidados continuados para reabilitação de um status pós-AVC e, embora com evolução favorável nas duas primeiras semanas, apresentou um declínio progressivo do seu estado de saúde por doença oncológica em fase avançada, não estadiada, havendo também de base uma complexa situação de conspiração do silêncio que foi sendo trabalhada ao longo do internamento.

As competências específicas em CP da equipa responsável por este doente/família possibilitaram a identificação precoce das suas necessidades paliativas permitindo planejar, partilhar e, muitas vezes, negociar os objetivos que definiram o plano de cuidados. Este nível de intervenção pode determinar ganhos de saúde tanto para o doente como para a família.

Conclusões: Dado o actual contexto das Unidades de Convalescença, a análise do caso em estudo reforça a importância da formação das equipas em CP (pelo menos básica), de modo a garantir uma

avaliação rigorosa que permita identificar e planejar, dando resposta às suas necessidades paliativas. É premente adequar o nível de intervenção de acordo com a complexidade das situações dos doentes, pois só assim se pode garantir cuidados de excelência que visem a máxima qualidade de vida da pessoa doente.

P 13

Representações do processo de morrer

Autores: Ana Moreira; Ana Palma; Catarina Afonso

Instituições: UCCI Longa Duração e Manutenção Sagrada Família

Os cuidados paliativos consideram-se um direito humano. Neste ponto de vista a implementação dos mesmos deve obedecer a uma estratégia, tendo por base: controlo sintomático; comunicação; apoio à família; trabalho em equipa.

A RNCCI é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e de cuidados e acções paliativas (), tendo como objetivo a prestação de cuidados continuados integrados respeitando os princípios da globalidade, integralidade, interdisciplinaridade, harmonia e inserção na comunidade.

Este estudo teve como objetivo compreender o processo de morrer de utentes que tenham falecido na unidade, com um internamento igual ou superior a 1 mês, através das representações dos familiares enlutados, das representações dos profissionais da equipa técnica e da análise dos registos de enfermagem diários e mensais. O método de investigação decorreu numa abordagem qualitativa. Recorreu-se à aplicação de um questionário a 4 familiares enlutados, a 9 profissionais da Equipa Técnica. A análise de conteúdo foi feita através de categorização à posteriori.

Os resultados obtidos revelam que os sintomas predominantes dos utentes durante o processo de morte são a dispneia e dor. O controlo de sintomas é expresso pela equipa como factor determinante no processo de morte, no entanto a falta de recursos humanos, terapêuticos e físicos é apontado como obstáculo em todo o processo de morrer na unidade.

A comunicação de más notícias é apontada pelos familiares como sendo realizado de forma empática, sendo este item referido pelos profissionais como facilitador de todo o processo, embora este não esteja expresso nos registos.

O trabalho em equipa é visto pelos familiares e equipa como um aspecto facilitador, contudo a equipa refere a dificuldade na equidade de opiniões sobre acções paliativas prestadas.

Preende-se com este estudo desenvolver um projecto de abordagem ao doente em fim de vida baseado na sensibilização e articulação da equipa com os familiares, e na criação de protocolos.

Tema: Família e cuidadores

P 14

Conferências familiares em Cuidados Paliativos

Autor: Sandra Martins Bartolomeu

Instituição: Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco

Introdução: A comunicação e o apoio à família são considerados pilares fundamentais para a prestação de Cuidados Paliativos (CP) de excelência. Uma das ferramentas apontada como facilitadora da comunicação e apoio à família são as Conferências Familiares (CFs). Contudo, existe pouca evidência empírica que suporte quais as vantagens e benefícios da realização de CFs em CP. Sendo encarada como um instrumento de trabalho usual das equipas de CP surgiu o interesse em verificar os outcomes da sua utilização, para fomentar a sua prática, não só em serviços de CP, mas também que a sua utilidade chegasse aos diversos locais onde se encontram utentes com doença prolongada, incurável e progressiva, acompanhados pelos seus familiares, necessitados de orientação e apoio efectivo da equipa de saúde.

Objetivos: Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva; Identificar os objetivos das CFs em CP; Reconhecer as vantagens e os benefícios das CFs em CP.

Material e métodos: Com a finalidade de identificar os estudos que respondessem à questão "Quais os objetivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos?", desenhou-se um protocolo de pesquisa, definindo um conjunto de critérios de selecção. Critérios de inclusão: estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa; estudos realizados no contexto explícito de CP ou diferentes contextos mas com filosofia de CP, p.e. Unidades de CP, Nursing Homes e Hospices, somente com participantes maiores de idade e utentes com doença prolongada, incurável e progressiva; cujo horizonte temporal da pesquisa seja o período entre 2009 e 2013. Critérios de exclusão: estudos desenvolvidos em Unidades de Cuidados Intensivos e Serviços de Urgências, por se tratarem de um ambiente de agudos com características específicas, que altera a dinâmica de realização de CFs. Realizou-se uma Revisão Sistemática da Literatura, permitindo influir o estado-da-arte da temática seleccionada. Foram incluídos seis estudos primários, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso ao texto integral.

Resultados: Este estudo demonstra a importância do apoio à família pela equipa de saúde. Clarifica os objetivos da realização de CFs em CP e revela vantagens e benefícios da sua concretização. Os objetivos das CFs podem agrupar-se em quatro vertentes: comuni-

car informação, delinear objectivos de cuidado, tomar decisões em conjunto e, prestar apoio ao utente e à família. Ao longo da pesquisa, foram raros os estudos que se direccionavam para a avaliação da eficácia das CF em CP. Após a análise dos estudos, foi possível agregar a informação em eixos de significado, categorizando as vantagens e benefícios da realização de CFs ao utente, família e equipa de saúde. As CFs reduzem as necessidades de informação, auxiliam na transição do cuidado da vertente curativa para a paliativa, ajudam utentes e familiares a adaptarem-se à trajectória da doença, promovem a continuidade do cuidado e melhoram os planos de cuidados ao utente. Em mútuo acordo entre os participantes, promove a colaboração da equipa e família para atender aos desejos e escolhas da pessoa doente.

Conclusões: A família inclui-se no cuidado integral ao doente em CP. É essencial para a prestação de cuidados de excelência que a equipa de saúde intervenha junto das necessidades do doente e família, conscientes de que o bem-estar de um e de outro elemento são indissociáveis. Como ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente, as CFs são encaradas como úteis. A sua realização é vantajosa ao nível do doente, familiares e profissionais de saúde, obtendo-se benefícios para todas as partes envolvidas. A articulação e colaboração promovida pela realização das CFs tem um impacto multidimensional – psicológico, espiritual e social – no cuidado ao doente e à família, compatível com o preconizado pela Organização Mundial de Saúde, reduzindo o seu sofrimento e promovendo maior conforto e qualidade de vida. A realização desta RSL patenteia a necessidade de aprofundar a evidência científica na temática da eficácia das CFs em CP e, nomeadamente desperta o interesse em estudar diferentes ambientes, onde não ressaltem os doentes oncológicos, que representam apenas uma parcela dos doentes com necessidades de CP. A relevância do desenvolvimento de instrumentos de avaliação confiáveis e válidos surge também como uma questão premente para demonstrar evidência na importância da realização de CFs.

Palavras-chave: conferências familiares; cuidados paliativos; objectivos; vantagens; benefícios

P 15

Conferências familiares numa unidade de Cuidados Paliativos privada

Autores: Aparício, M¹; Guedes, A²; Marques, L²; Abril, R³

Instituições: ¹Enfermeira Responsável na Unidade de Cuidados Paliativos, Hoespital da Luz; ²Enfermeiras na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz; ³Médica na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz

Introdução: Na prática de cuidados paliativos (CP), o apoio à família é fundamental.¹ A Conferência Familiar (CF) corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, com um plano previamente acordado entre os profissionais e em que, para além da partilha de informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interacção na família.²

É referido na literatura que deve ser realizada em situações específicas³ e que deve responder a 3 objectivos principais: Clarificar os objectivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento.³

Embora ainda exista pouca evidência científica, as CF são frequentemente recomendadas como uma forma útil para os profissionais de saúde transmitirem informações, discutirem metas de atendimento e planearem estratégias de cuidados com os pacientes e familiares cuidadores.³ Segundo uma revisão da literatura, estas reuniões constituem uma oportunidade para melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família.⁴ Conhecemos pouca evidência científica da avaliação das CF, mas é consensual a sua utilidade para o planeamento dos cuidados ao doente e família², visando a excelência na prestação assistencial.⁵

Com base na revisão da literatura e na prática, foi realizado um instrumento de registo das CF que desde o ano 2012 encontra-se acessível no sistema de informação para todos os profissionais da equipa. **Objetivos:** Caracterizar as CF realizadas numa unidade de CP de um hospital privado, através da análise do instrumento de registo de CF; no período de 1 de Janeiro a 30 de Novembro de 2013.

Material e métodos: Estudo quantitativo retrospectivo descritivo, com análise de todos os registos de CF preenchidos realizados com familiares de doentes internados em CP num período compreendido entre os dias 1 de Janeiro e 30 de Novembro de 2013, procedendo à posterior análise estatística dos dados com o programa Microsoft Excell.

Resultados: No período estudado registaram-se 542 CF. Destas 58,8% foram programadas, 45,6% duraram entre 30-60 e 9% mais de 60', 42,3% decorreram no quarto, 9,5% no gabinete médico e 34,1% em salas próprias. 53,1% foram realizadas por médicos, 28% por enfermeiros e 15,9% por mais do que um profissional.

31,3% foram realizadas com filho/a, 19% com o cônjuge, 33,8% havia mais do que um familiar. Em 41,5% o doente esteve presente.

Identificaram-se como principais motivos para realizar CF: 62,3% discussão de plano terapêutico, 40,8% clarificação de ganhos, 40% agravamento do quadro clínico/sintomas, 36,2% valorização do apoio do familiar ao doente e 22,3% sobre preparação para alta.

Como principais assuntos abordados encontramos: 80,8% clarificação dos objectivos dos cuidados e sintomas, 75,3% expectativas perante a doença, tratamento e evolução, 74,7% aferir informação sobre o diagnóstico, prognóstico e/ou evolução, 47% oferta de apoio emocional e 46,9% clarificação sobre os CP.

Salientamos que não se encontraram registos de CF cujo assunto abordado fosse discussão da tomada de decisão relativamente a questões éticas.

Em 67,5% das situações os familiares expressaram sentimentos, tais como, tristeza, choro, revolta, raiva e gratidão.

Em 93,7% houve consenso no plano clínico e em 14,8% ficou agendada nova CF.

Conclusão: É referido como boa prática clínica a avaliação da mesma. Com a realização deste trabalho objetivámos como são feitas as CF, podendo assim reforçar os aspectos positivos e introduzir as mudanças necessárias. A identificação dos principais motivos permite melhorar o planeamento das intervenções junto das famílias.

As CF estudadas, vão de encontro as características referidas na literatura. Podemos concluir que um registo uniformizado permite comparar dados, medir intervenções e clarificar os ganhos em saúde para as famílias em CP.

1. Hudson, P, Remedios, C e Thomas, K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients 17. s.l.: BMC Palliative care, 2010, Vol. 9.
2. Neto, I. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. s.l.: Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2003, Vol. 19.
3. Neto, I e Trindade. Family meetings as a means of support for patients. N. 14, s.l.: European Journal of Palliative Care, 2007, Vol. 3.
4. Hudson, P et al. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. 12. s.l.: BMC Palliative Care, 2008, Vol. 7.
5. McDonagh, J, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction? 2004, Vol. 32.

P 16

O cuidador da pessoa em sofrimento e em fim de vida

Autor: Cerqueira, Manuela

Instituição: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Introdução: O apoio real e efectivo ao cuidador da pessoa em sofrimento e em fim de vida, tende a ser negligenciado na prática dos cuidados de saúde e, em particular, nos cuidados de enfermagem. Apesar do mundo contemporâneo ser dominado pela ciência e pelos avanços tecnológicos, assiste-se ainda hoje a uma prática na área do cuidar desprovida de relacionamento humano.

É necessário que a família crie um significado para a doença, que supere as alterações, preserve o sentido do domínio da situação, que seja capaz de se unir para suportar a reorganização da crise. É importante que os familiares não percam a sua identidade e procurem mobilizar os recursos necessários.

Quando falamos em cuidar - verbo presente em todas as teorias de enfermagem, estamos a abarcar atitude e transformação, pois o cuidado deve ser comuidado deve ser compreendido muito para além de uma acção, já que é revestido de significados diversos.

No cuidar humanizado da pessoa em sofrimento, os enfermeiros não podem esquecer que o ensejo de cuidar é mais amplo que o do curar. Para se poder contribuir para o alívio do sofrimento é necessário que não se esqueça a sua natureza subjectiva e da multiplicidade de factores a que lhe está associado.

É normalmente na família que emerge o cuidador e é nela que emergem os cuidados à pessoa em fim de vida, neste sentido colocamos a seguinte questão: qual a percepção do cuidador da pessoa em sofrimento e em fim de vida face aos cuidados de saúde recebidos para alívio do sofrimento.

Objetivo geral: Conhecer a percepção do cuidador da pessoa em sofrimento e em fim de vida face aos cuidados de saúde recebidos para alívio do sofrimento.

Metodologia: Estudo qualitativo Estudo de caso; recolha de dados efetuada por entrevista; sujeitos de análise: 12 cuidadores de pessoas em sofrimento e em fim de vida no Alto Minho

Os dados foram analisados segundo o referencial teórico e metodológico de Bardin (2011).

Resultados: Após tratamento e análise dos discursos dos participantes, através da análise de conteúdo obtiveram-se se as seguintes categorias: Intervenções favoráveis tais como: a afectividade dos enfermeiros; o alívio de dores e acompanhamento/apoio; e Intervenções desfavoráveis como a ausência de validação do sofrimento e a falta de transmissão de informação.

Conclusão: Nos discursos dos cuidadores evidenciam existir ainda pouca compreensão dos enfermeiros para a experiência de sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Cuidar do sofrimento é assumir um compromisso com a pessoa em fim de vida e com a família, nomeadamente com o cuidador.

Constata-se que o processo de morrer continua a ser silenciado e escondido

Palavras chave: Cuidador; Pessoa fim de vida; sofrimento; cuidados de enfermagem

P 17

Perspectiva familiar do fim de vida, no domicílio

Autores: Carla Pinho¹, Cíntia Pinho-Reis², Patrícia Coelho³

Instituições: ¹Enfermeira, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS-UCP); ²Nutricionista, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, ICS-UCP; ³Professora Assistente ICS-UCP; Aluna do Doutoramento em Enfermagem ICS-UCP

Introdução: A família é entendida pelos cuidados paliativos como unidade indivisível do doente terminal, assim o trabalho dos profissionais de saúde passa por refletir sobre o papel do cuidador para o incluir numa prestação de cuidados de excelência. Como forma de obter estratégias interventivas que permitam à família cuidar no domicílio do doente terminal, se essa for a sua vontade, é necessário perceber o contexto atual dos cuidados. Os profissionais de saúde devem utilizar competências essenciais que permitam uma contextualização da realidade da família e os meios que dispõem para prestar cuidados dignos, bem como intervir como elo terapêutico, sob o ponto de vista de educação e da gestão de recursos indispensáveis aos cuidados.

Objectivo: Conhecer o estado da arte referente aos cuidados de pessoas em fim de vida no domicílio, atendendo ao contexto familiar. **Material e métodos:** Revisão da literatura no período de 2003-2013, com pesquisa nas bases de dados ISI web of knowledge. Incluíram-se todos os artigos de língua inglesa, existentes em texto integral, com resumo e referências disponíveis e analisados por especialistas. No âmbito da pesquisa foram encontradas referências nas seguintes áreas home care, family, palliative care

Resultados: A evidência demonstra que a maioria dos artigos é original, perfazendo um total de 31 resultados. Desses, quatro artigos possuem maior enfoque sendo citados aproximadamente entre 134 e 31 vezes. Os temas mais focados nos artigos foram: a família enquanto prestadora de cuidados, a sobrecarga do cuidador, as tomadas de decisão em fim de vida e o morrer no domicílio. Denota-se um aumento gradual da produção científica desde o ano 2008, com predominância dos anos de 2010, 2011 e 2012 evidenciando-se a produção na língua inglesa.

Conclusões: A família nos cuidados paliativos é o suporte do doente em fim de vida e faz parte do núcleo de prestação de cuidados a que o profissional de saúde presta cuidados. Esta é primordial nos aspetos práticos de operacionalização de cuidados básicos no domicílio, mas sobretudo no que diz respeito a tomadas de decisão em conjunto com a pessoa em fim de vida. A experiência dos profissionais de saúde com especialidade em cuidados paliativos tem como fundamentos a formação adequada em comunicação, planeamento de intervenções, apoio direto nos cuidados do domicílio com gestão e adaptação de recursos à prestação de cuidados. Para além deste facto, não poderá ser negligenciada a forte sobrecarga para o cuidador, exercida pelo cuidar da pessoa terminal no domicílio.

Tema: Formação

P 18

Capacitar para o acompanhamento de pessoas em luto: Formação de voluntários

Autores: Pedro Frade, Alexandra Coelho

Instituição: Unidade de Medicina Paliativa - CHLN-HSM

Introdução: As necessidades das pessoas em luto estão frequentemente relacionadas com a insatisfação e insuficiência do suporte social, dificuldades instrumentais e de autonomização, perda de interesses e de actividades ocupacionais significativas, pelo que se supõe que esta população possa beneficiar de suporte na reabilitação psicossocial e ocupacional, como alternativa ou complemento à intervenção específica dos profissionais de saúde mental.

No contexto dos cuidados paliativos em diversos países, o voluntário é parte integrante das equipas de suporte no luto, maioritariamente constituídas por estes. Na realidade portuguesa, do nosso conhecimento, não existe documentação relativa à participação de voluntários nas equipas de suporte no luto. Este suporte continua a ser muito limitado pela escassez de recursos, reduzida disponibilidade de tempo e falta de profissionais qualificados. Torna-se fundamental implementar medidas semelhantes a outros países, formando voluntários no sentido de uma intervenção qualificada que contribua para ampliar a capacidade de resposta dos serviços de saúde.

Objectivos: Desenvolver um programa de formação que capacite voluntários para intervir nas necessidades específicas de pessoas em luto.

Métodos: Este projecto baseia-se na metodologia de investigação-ação, que implica a contínua avaliação e reflexão sobre os resultados, para introdução de novas práticas no campo de acção. Incluiu vários procedimentos que tiveram início em Janeiro de 2013, e que numa fase inicial incluem a avaliação e formação dos voluntários para a intervenção na situação de luto. Foram inicialmente seleccionados oito voluntários motivados e vocacionados para participar no projecto. A avaliação realizou-se através de entrevistas individuais e exercícios de role-play em grupo, e incidiu sobre os seguintes aspectos: conhecimentos sobre as perdas e luto, nível de confiança em relação às competências e necessidades formativas. Deste diagnóstico inicial resultou a planificação de uma formação de 30 horas. A

formação incidiu sobre quatro temas essenciais: 1) Medos e reacções vivenciais face à morte; 2) Manifestações e evolução do luto; 3) Princípios e estratégias de intervenção no luto; 4) Prevenção de burnout e estratégias de autocuidado. A metodologia de ensino foi predominantemente participativa e experiencial, incluindo discussão de casos e treino de papéis. Simultaneamente, foi criada um espaço de supervisão que assegura a actualização de competências e a prevenção de burnout dos voluntários.

Resultados: A capacitação destes oito voluntários, avaliada pela mudança de atitudes e práticas na relação de ajuda no luto, permitiu a criação de uma estrutura de apoio a familiares em luto de doentes falecidos na instituição que engloba o acompanhamento individual e em grupo de pessoas em situação de luto (n=14). As sessões de grupo decorrem quinzenalmente, em regime aberto, e englobam actividades que promovem a reabilitação psicossocial e ocupacional dos utentes que se encontram em situação de vulnerabilidade pela escassez de recursos pessoais e sociais para lidar com a realidade da perda.

Conclusões: Este projecto, baseado na metodologia de investigação-ação, prevê a capacitação de voluntários e avaliação da eficácia desta intervenção na prevenção primária e secundária em situação de luto. Resultou daqui a criação de uma estrutura de suporte individual e em grupo que se pretende que amplie a capacidade de resposta dos serviços de saúde com melhor relação custo-eficácia.

P 19

O treino prático de competências em Cuidados Paliativos produz efeitos sustentados a longo prazo

Autores: Rui Carneiro, Andreia Teixeira, Isabel Costa, Carolina Monteiro
Instituição: Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto

Introdução e Objectivos: As competências técnicas da Medicina Paliativa têm bases processuais científicas e devem ser adquiridas através de treino prático, de preferência sob supervisão de profissionais competentes nesta área. Pretende-se caracterizar o impacto, a curto e longo prazo, de um estágio prático de alunos de Medicina e de internos complementares (IC), realizado numa unidade de cuidados paliativos (CP) terciária, no conhecimento científico, na aquisição de competências atitudinais e no medo da morte.

População e Métodos: Em 36 meses, 56 formandos (76% sexo feminino; mediana de idades de 27 anos; 20 alunos de Medicina, 18 IC de Medicina Geral e Familiar, 11 IC de Oncologia e 7 IC de Medicina Interna) fizeram um estágio prático de CP. O estágio foi opção de 92,7% dos formandos (92,7%) e a sua duração média (desvio-padrão) foi de 4,59 (3,91) semanas. Os formandos responderam antes, imediatamente após o estágio e após um período não inferior a 6 meses, a um questionário que avaliou (1) conhecimento teórico (Palliative Care Knowledge Test); (2) grau de confiança nas capacidades de comunicação, controlo sintomático e trabalho em equipa (Self-Efficacy in Palliative Care); (3) capacidade de lidar com a morte (Tanatophobia Scale). Compararam-se os resultados antes e após a realização do estágio e relacionaram-se o conhecimento teórico, as competências atitudinais e a intensidade da tanatofobia. A inferência estatística foi realizada com o SPSS, assumindo-se um nível de significância de 0,05. A taxa de resposta ao questionário foi de 100% no fim do estágio e de 54% no momento posterior.

Resultados: Imediatamente após o estágio verificou-se um aumento significativo do conhecimento teórico (14,9%), sobretudo nas questões relacionadas com os mitos dos opióides, nutrição/alimentação (p<0,05) e percepção de confiança no controlo sintomático (t:10,4), comunicação (t:8,9) e trabalho em equipa (t:9,0) (p<0,001). Houve uma redução significativa da tanatofobia. Estes ganhos são independentes do tempo de estágio, excepto para a tanatofobia que foi inversamente proporcional ao tempo de exposição a doentes terminais.

O treino prático estruturado em CP manteve a sua eficácia na aquisição de conhecimento e no reforço da confiança no sucesso do formando, nas áreas da comunicação, controlo de sintomas e trabalho em equipa, quando avaliados num período de tempo não inferior a 6 meses após a conclusão de estágio. Ainda assim, houve tendência para perda de capacidade sentida para providenciar e seleccionar doentes para apoio psicológico, bem como em questões relacionadas com a nutrição em contexto de fim de vida. Ao fim de pelo menos 6 meses após a formação, dois terços dos formandos consideraram que a prática da Medicina Paliativa gerava mais satisfação do que a prática convencional da Medicina, sendo que 57% procuraram activamente mais formação após completar a rotação de Medicina Paliativa no nosso serviço.

Conclusão: A intervenção educacional e a exposição ao doente terminal aumenta o conhecimento técnico e científico, capacita os formandos na abordagem dos problemas sintomáticos, na comunicação e no trabalho em equipa e diminui a tanatofobia. Estes resultados são sustentados no tempo. Estes dados devem ser levados em conta na estruturação da formação médica pré- e pós-graduada na área dos CP.

P 20

Acompanhar as perdas e o luto no hospital: Formação dos profissionais de saúde

Autores: Amélia Matos; Alexandra Coelho; Pedro Frade
Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos - CHLN - HSM
Introdução: Os profissionais de saúde que investem na prestação de cuidados e nas pessoas a quem dirigem esses mesmos cuidados estão mais propensas a experienciar manifestações de luto após a morte de um doente. A repetida exposição à perda dos doentes, juntamente com todas as exigências associadas ao cuidar em fim-de-vida, podem reflectir-se em várias formas de distress ocupacional que afectam a percepção da capacidade profissional, geram desgaste e comprometem a qualidade dos cuidados prestados. Têm sido desenvolvidos vários estudos que avaliam os resultados de programas de formação dirigidos a enfermeiros e há evidências de que este tipo de intervenção contribui eficazmente para o desenvolvimento de competências na relação com o doente em fim-de-vida e família.
Objectivos: Melhorar a qualidade do apoio prestado a doentes e familiares nas perdas e luto decorrentes da doença avançada através do desenvolvimento de competências dos profissionais de saúde.

Material e método: Este projecto baseia-se na metodologia de investigação-acção que consiste na contínua exploração reflexiva sobre a prática pedagógica e seus resultados, com o objectivo de aumentar o conhecimento e contribuir para o aperfeiçoamento dessa mesma prática. Participaram no curso de formação 18 profissionais (13 enfermeiros, 3 assistentes sociais, 1 psicóloga e 1 fisioterapeuta) de diversos serviços hospitalares. A formação teve a duração de 40h e incluiu sobre quatro temas: 1) Medos e reacções vivenciais face à morte; 2) Manifestações e evolução do luto; 3) Princípios e estratégias de intervenção no luto; 4) Prevenção de burnout e estratégias de auto-cuidado. A metodologia de ensino foi predominantemente participativa e experiencial, incluindo discussão de casos, treino de papéis e formulação de projectos a implementar nos serviços. A avaliação da formação foi realizada mediante a aplicação de um questionário com questões abertas analisadas qualitativamente que incidiram sobre a experiência e aprendizagens realizadas.

Resultados: Os projectos desenvolvidos pelos formandos contemplaram as seguintes áreas: 1) introdução de mudanças ao nível logístico e organizacional para facilitação de espaços de comunicação privados com a família, flexibilização dos horários das visitas e adequação das rotinas hospitalares aos cuidados em fim-de-vida; 2) avaliação das necessidades de doentes e familiares através da aplicação de uma checklist para identificação de situações de fim-de-vida, avaliação das necessidades de intervenção psicossocial e espiritual dos doentes e familiares e identificação de factores de risco de luto complicado; 3) promoção da comunicação e sensibilização para as perdas e luto através de acções de formação nos serviços e criação de folhetos informativos destinados a profissionais, doentes e familiares; 4) medidas de prevenção de burnout que incluem a introdução de momentos de discussão das perdas e luto dos profissionais em equipa, actividades de lazer e grupo de suporte dirigido aos profissionais. Da avaliação qualitativa dos resultados surgiram quatro categorias: competências profissionais e relacionais, menos defesas pessoais e profissionais, auto-consciência e necessidade de suporte mútuo e desenvolvimento pessoal.

Conclusões: Este é um projecto de investigação-acção de carácter inovador a nível nacional que implica uma constante avaliação e integração de novas práticas. Pretende-se que contribua para o desenvolvimento de cuidados mais humanos e centrados nas necessidades dos doentes e familiares em contexto de fim de vida e luto.

P 21

Implementação dum programa de formação em cuidados paliativos junto de estudantes de enfermagem: Repercussões na gestão de sentimentos

Autores: Timothy Lima¹; Maria Jimenez²; Sandra Martins Pereira³
Instituições: ¹Universidade dos Açores, Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo; ²Universidade de Rovira & Virgili; ³VU Medical Center, EMGO+ Institute for Health and Care Research, Amsterdam
Introdução: A formação em cuidados paliativos é um elemento imprescindível ao desenvolvimento de conhecimentos e competências para o acompanhamento de doentes em fase terminal de vida. Em 2004, a European Association for Palliative Care (EAPC) e, na esteira desta, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) publicaram um conjunto de recomendações para a formação dos enfermeiros neste domínio, incluindo algumas de nível pré-graduado em enfermagem.

Objectivos: Compreender as repercussões da implementação dum programa optativo de formação em cuidados paliativos junto de estudantes de enfermagem na gestão dos sentimentos no acompanhamento de doentes com necessidade de cuidados paliativos.

Material e Métodos: Este estudo insere-se no âmbito dum projecto mais vasto, de Investigação-Ação. Numa primeira fase - Acção e Formação - foi implementado um programa de formação de nível pré-graduado em cuidados paliativos junto de estudantes de enfermagem. Este programa foi baseado nas recomendações da EAPC (2004) e da APCP (2006) neste domínio. A participação neste programa foi optativa e o mesmo comportou um total de 21 horas de contacto. No

sentido de compreender as repercussões deste programa formativo - investigação, foram utilizados instrumentos metodológicos de natureza diversa: Questionário antes e após a implementação do programa; Diários de Itinerância dos formadores; Reflexões e diários de Itinerância dos estudantes ao longo do programa; Entrevista a Focus groups aos estudantes participantes, após a realização de ensinamentos clínicos que sucederam o programa formativo. Os resultados apresentados são ainda preliminares e referem-se às repercussões da formação na gestão de sentimentos, estão identificadas por via da análise de conteúdo dos 3 Focus group realizados.

Resultados: Os estudantes participantes no programa de formação encontravam-se a frequentar o 2º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem; um total de 24 alunos aderiu, de forma voluntária, à participação neste projecto.

A partir da análise de conteúdo dos focus group, constatou-se que, no âmbito do ensino clínico que lhe sucedeu, os estudantes de enfermagem auto-percecionaram os seguintes sentimentos quando em contacto com doentes com necessidade de cuidados paliativos: 'raiva/revolta', 'frustração', 'impotência' e 'desagrado' (estes sentimentos associados à identificação de situações em que identificaram estar perante a implementação de medidas desproporcionadas de cuidados por parte dos profissionais de saúde); 'medo', 'choque' e 'mal-estar' (sobretudo associados à insegurança e dúvidas sobre como agir de forma adequada); e 'tristeza' (perante a morte de um doente com quem conseguiram estabelecer uma relação de proximidade e intimidade, de cuidados). Não obstante, os estudantes também mencionaram o despoletar de sentimentos positivos como: 'gratificação' e 'bem-estar' pelo privilégio de acompanhar estes doentes.

As estratégias de gestão emocional que emergiram do discurso dos estudantes foram: 'bloqueio emocional / estratégia de evicção'. Nestes casos, os estudantes mencionaram que a formação lhes permitiu desenvolver uma maior auto-consciência quanto à tendência de gerir situações de maior impacto emocional com recurso a este tipo de estratégia.

Conclusões: Os resultados deste estudo, ainda que preliminares e somente alicerçados nos focus group permitem, desde já, identificar a repercussão positiva que o programa de formação implementado junto dos estudantes de enfermagem teve. Com efeito, os estudantes mencionaram ter desenvolvido uma maior consciência e capacidade para identificar necessidades de cuidados paliativos. Acresce ainda o facto de este programa formativo ter contribuído para uma maior auto-consciência no que concerne aos sentimentos e estratégias de gestão emocional utilizadas pelos estudantes participantes no mesmo.

P 22

O currículo escondido tem impacto no recrutamento de profissionais para a prática dos Cuidados Paliativos?

Autores: Rui Carneiro, Andreia Teixeira, Isabel Costa, Carolina Monteiro
Instituição: Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto

Contexto: Existe uma grave carência de profissionais médicos vocacionados para a prática da Medicina Paliativa (MP). Tem havido um esforço na formação de profissionais para a prática de excelência nesta área. Pouco é sabido sobre o impacto da formação na vinculação dos médicos à prática da MP.

Material e Métodos: Pretendemos avaliar (1) a relação entre o conhecimento científico, as competências percebidas pelos profissionais médicos na área do controlo sintomático, comunicação e trabalho em equipa e no medo da morte e a predisposição para o trabalho dedicado em exclusivo à Medicina Paliativa; (2) o impacto de um estágio prático estruturado nessa predisposição. Num período de 36 meses, 56 formandos (76% sexo feminino; mediana de idades de 27 anos; 20 alunos de Medicina, 18 IC de Medicina Geral e Familiar, 11 IC de Oncologia e 7 IC de Medicina Interna) fizeram um estágio prático numa unidade de MP terciária. O estágio foi opção de 92,7% dos formandos e a sua duração média (desvio-padrão) foi 4,59 (3,91) semanas. Os formandos responderam antes do estágio e após um período não inferior a 6 meses, a um questionário que avaliou (1) conhecimento teórico (Palliative Care Knowledge Test); (2) grau de confiança nas capacidades atitudinais de comunicação, controlo sintomático e trabalho em equipa (Self-Efficacy in Palliative Care); (3) capacidade de lidar com a morte (Tanatophobia Scale). Compararam-se os resultados antes e após a realização do estágio e relacionaram-se o conhecimento teórico, as competências atitudinais e a intensidade da tanatofobia com o interesse na dedicacção em exclusivo à prática da MP. A inferência estatística foi realizada com o SPSS, assumindo-se um nível de significância de 0,05. A taxa de resposta ao questionário foi de 100% no início do estágio e de 54% no momento posterior.

Resultados: Na admissão ao estágio, cerca de 25% dos formandos manifestavam vontade em dedicar-se em exclusivo à MP. Estes formandos apresentavam menor sensação de impotência no cuidado ao doente terminal ($p=0,025$). O conhecimento científico, as competências atitudinais e a intensidade da tanatofobia, avaliados no início do estágio não tiveram impacto nessa vontade. Cerca de 63% dos formandos revelaram que a prática da MP lhes dava maior satisfação profissional. Apesar do estágio ter promovido ganhos em termos de conhecimento, capacidade de comunicação, controlo de sintomas, trabalho em equipa e de ter reduzido a tanatofobia, na avaliação 6 meses após a formação, não houve alteração na intenção de se dedicar em exclusivo a esta área da Medicina.

Conclusão: O interesse na prática exclusiva da MP reflete a sensação intrínseca de utilidade perante o doente terminal. A formação, apesar de capacitar, não influencia a decisão de exercer em exclusivo na área. O facto de esta motivação depender mais de aspectos de vivência interna do médico (currículo escondido) pode dificultar o recrutamento de profissionais para trabalho efectivo na área da Medicina Paliativa.

P 23

Competências dos estudantes de enfermagem na área dos Cuidados Paliativos

Autor: Selma Cristina Agostinho Amaro Faustino
Instituição: Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, E.PE.

Introdução: Este trabalho foi desenvolvido no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da FML.

Objectivos: Conhecer as competências dos estudantes, do último ano da licenciatura em enfermagem, na área dos cuidados paliativos e, conhecer que tipo de conhecimentos são administrados nas escolas de enfermagem, na área dos cuidados paliativos.

Metodologia: Um estudo descritivo foi efectuado a uma amostra não probabilística de 303 estudantes de enfermagem, que responderam a um questionário constituído por várias questões relativas às competências dos estudantes, às unidades curriculares que lhes foram leccionadas na área dos cuidados paliativos, tendo ainda sido caracterizados os dados formativos dos inquiridos.

Resultados: Os estudantes quando terminam o curso de enfermagem, apresentam na sua maioria, competências na área dos cuidados paliativos, à excepção de algumas áreas, como sejam as temáticas específicas dos cuidados paliativos: modelos organizativos, articulação entre cuidados continuados e paliativos, comunicação de más notícias, utilização da conferência familiar, o luto imediato, estratégias para lidar com a morte, a perda e o luto e, por fim, a formação. Através da descrição dos conteúdos programáticos leccionados, podemos igualmente destacar que não estão a ser transmitidos alguns conteúdos mais específicos da área dos cuidados paliativos, como sejam: a conferência familiar, as estruturas e modelos dos cuidados paliativos, as capacidades pedagógicas, apoio no luto imediato e técnicas de transmissão de más notícias. Mais de metade da amostra refere que lhe foram leccionados conteúdos, ao longo do curso de enfermagem, na área dos cuidados paliativos, distribuídos por diversas unidades curriculares e anos do curso. Da mesma forma, uma grande parte dos estudantes referiram ter ensinamentos onde contactaram com doentes paliativos ou desenvolveram acções paliativas, em diversos serviços e anos de curso. Os estudantes, na sua maioria, consideram que a formação ministrada durante o curso de enfermagem, na área dos cuidados paliativos, não é suficiente para desenvolverem acções paliativas.

Conclusão: As competências dos estudantes de enfermagem, distribuem-se em todas as áreas do conhecimento, com menor cotação nas áreas específicas. Relativamente aos conteúdos programáticos leccionados, podemos afirmar que estão directamente relacionados com o desenvolvimento das competências, os menos leccionados correspondem às competências menos consideradas.

P 24

A formação em Cuidados Paliativos e a sua influência na visão de prestação de cuidados à pessoa com demência

Autores: Alexandra Pereira^{1,3}; José Martins^{2,3}

Instituições: ¹UCC Lousada (ACEs Tâmega III - Vale do Sousa Norte); ²Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; ³Faculdade de Medicina do Porto

Introdução: A introdução dos Cuidados Paliativos no momento do diagnóstico de uma demência é defendida por especialistas e entidades reconhecidas já há algum tempo. Ainda assim, o acesso das pessoas com demência e suas famílias a este tipo de cuidados continua a ser limitado. As principais barreiras identificadas em estudos internacionais para este facto parecem estar intimamente relacionadas com os profissionais de saúde.

Objectivos: Analisar a percepção dos profissionais de saúde sobre a prestação de cuidados à pessoa com demência.

Material e Métodos: Estudo quantitativo, exploratório e descritivo. Amostra do tipo não probabilística intencional (n=271), conseguida através de uma articulação em rede do questionário online.

Resultados: Os profissionais e estudantes da área da saúde inquiridos são maioritariamente do sexo feminino (81,55%). A média de idades é de 29,23 anos. Predominam os enfermeiros (85,24%), do concelho do Porto (88,19%). O local onde a maioria exerce é o serviço hospitalar de internamento, sendo o tempo médio de exercício profissional de 11,02 anos. A maioria não tem formação específica em Cuidados Paliativos (66,42%), embora a maioria tenha uma percepção correta da sua definição (97,42%). Apenas 81,92% dos inquiridos consideram a demência como uma doença que pode potencialmente beneficiar de Cuidados Paliativos. Através do cruzamento dos dados verificou-se ainda que os inquiridos que não têm formação em Cuidados Paliativos têm mais percepções erróneas sobre a prestação de cuidados à pessoa com demência, nomeadamente no que diz respeito ao benefício dos Cuidados Paliativos e o recurso a técnicas de alimentação artificial.

Conclusões: O défice de formação em Cuidados Paliativos é notório na amostra inquirida, parecendo ter influência nas percepções que os inquiridos têm em relação à prestação de cuidados à pessoa com demência.

Tema: Luto

P 25

Família em luto e os Cuidados Paliativos avaliação do luto nos familiares de doentes acompanhados por uma unidade de Cuidados Paliativos

Autores: Diana Mota¹, Sara Moreira², Rui Carneiro³, Carolina Monteiro³
Instituições: ¹Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; ²Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Porto; ³Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto

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, de forma a identificar e compreender os indivíduos em risco de desenvolver processos de luto não adaptativos. Objectivo: O objetivo deste estudo consiste em 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 referentes ao familiar/cuidador, ao doente e/ou à equipa, 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 por um serviço de Cuidados Paliativos terciário e falecidos entre Abril e Agosto de 2012. Foi garantido um período mínimo 6 meses após a data da morte do doente.

Resultados: 17,1% dos entrevistados apresentaram critérios de Perturbação de Luto Prolongado. Saudade, ausência e angústia foram os sentimentos mais prevalentes. Observou-se que esta perturbação surge mais associada aos cônjuges e a indivíduos sem atividade profissional. Outras tendências virtualmente identificadas consistiram numa maior associação a sujeitos do sexo feminino, 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.

Conclusão: Aproximadamente um quinto dos familiares/cuidadores de doentes falecidos 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.

Palavras-chave: Luto; Luto Prolongado; Luto complicado; Família; Cuidados Paliativos.

P 26

Particularidades dum modelo de acompanhamento de enlutados em contexto de internamento de curta estância

Autores: Ana Luísa Gonçalves; Filipa Joana Daniel; Mariana Van Innis; Sónia Santos

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos - Hospital CUF Infante Santo

Introdução: O luto é um processo natural que decorre de uma perda significativa na vida de alguém. É um fenómeno complexo, pluridimensional, intrinsecamente ligado ao processo de acompanhamento holístico à pessoa doente e aos seus familiares e amigos, antes e após o óbito.

A disponibilização de apoio no luto é um critério de qualidade em Cuidados Paliativos. Contudo o modelo e os instrumentos de avaliação e intervenção que melhor se adaptam a cada realidade assistencial permanecem por definir.

Objectivo: 1) Descrever o modelo de apoio no luto implementado em contexto de unidade de internamento de curta estância; 2) Analisar o volume de atividade anual do programa e sua receptividade junto dos enlutados

Material e Métodos: Apresentação do modelo, identificando prestadores, serviços disponibilizados e momentos de intervenção; descrição estatística das actividades dinamizadas ao longo de 12 meses e caracterização socio-demográfica da população acompanhada; análise de conteúdo dos testemunhos obtidos a) sob o formato mensagem SMS à data do óbito, b) por entrevista telefónica, não estruturada, aquando dos contactos protocolados após o óbito e c) no decurso doutros contactos tidos com os familiares de referência (FR) de todos os doentes falecidos nesse período.

Resultados: O programa de apoio no luto (instituído numa unidade com medianas de estadia de 8 dias e 83 anos de idade da população atendida) contempla a disponibilização, à admissão, de informação genérica, dessa dimensão de suporte junto dos FR, a identificação pré-perda (por qualquer elemento e no contexto da rotina

assistencial) de factores de risco para luto complicado (Neimeyer e col. 2012), bem como a intensificação do suporte emocional na iminência da perda. A coordenação do processo é feita por um elemento com formação avançada na área, estando protocolado, no dia do óbito, para além do suporte emocional, prestado in loco, o envio de mensagem SMS de condolências e 2 contactos telefónicos (1 e 4 meses após a perda). São registados, em documento construído para o efeito, a reacção emocional à data do óbito, descrições sumárias do estado emocional / necessidades / sinais de instabilidade no superar de tarefas de luto e estratégias de suporte usadas em cada contacto. Se necessário, o acompanhamento estruturado é proposto e assegurado por profissionais de referência na instituição, extra-equipa (modalidades individual e familiar) ou extra-instituição (modalidades grupo de apoio e suporte por voluntariado).

No período em apreciação faleceram 25 doentes. Nove tinham como figura de referência um cuidador formal. Quando existia um FR tratava-se geralmente de filho/filho (9). Foram enviados SMS de condolências por todos os falecidos na unidade, tendo sido registadas 10 respostas imediatas, com frases de "agradecimento pelos cuidados prestados". Relativamente aos contactos ulteriores protocolados, todos foram efectivados, assinalando-se que em 5 situações, ao 1º mês foram identificados sinais de alerta que justificaram contactos intercalares ao 2º mês. Treze FR vieram à unidade antes do 1º contacto telefónico, apurando-se no registo verbal "rever a equipa" ser o objectivo da visita. "Gratidão pela segurança" e "percepção efectiva do significado dos Cuidados Paliativos" foram os temas a que mais frequentemente fizeram alusão os FR nos contactos por telefone. Três FR tomaram a iniciativa de contactar pelo telefone o coordenador após o 4º mês também alegando "vontade de saber notícias da equipa". Conclusões: Um acompanhamento efectivo no luto terá que reflectir as particularidades da população-alvo. Os resultados demonstram que os enlutados, apesar da curta intervenção da equipa aceitam, agradecem e reconhecem distinto e importante o tipo suporte não estruturado oferecido nas suas perdas.

P 27

Gratidão em Cuidados Paliativos: A gratidão da família em luto

Autores: Aparício M¹, Arantzamendi M², Centeno C³

¹Doutoranda em Enfermagem, Unidade de Cuidados Paliativos; ²Faculdade de Enfermagem e Instituto Cultura y Sociedad, programa ATLANTES, Universidad de Navarra, Espanha; ³Clínica Universitaria de Navarra e Instituto Cultura y Sociedad, programa ATLANTES, Universidad de Navarra, Espanha

Instituições: Hospital da Luz, Lisboa; Instituto Cultura y Sociedad, programa ATLANTES, Universidad de Navarra, Espanha

Introdução: A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, em 2002, que os cuidados paliativos (CP) são cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que colocam a vida em risco e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psico-sociais e espirituais. São prestados por uma equipa específica (1). Para oferecer este tipo de cuidados os profissionais da equipa devem estar atentos a todas as necessidades e oferecer um cuidado holístico, assim como prestar apoio à família antes e após a morte do doente com o objectivo, entre outros, de favorecer um luto adequado.

Estas famílias, de uma forma geral, costumam estar gratas pelos cuidados prestados, e assim o manifestam junto das equipas, quer de forma presencial, quer em forma de carta de agradecimento. Esta gratidão é definida como o reconhecimento por um bem que se recebeu, ou qualidade de quem é grato (2). O estudo desta gratidão, apesar de ser um fenómeno comum, tem sido pouco abordado na literatura de CP, pelo que nos propomos com este trabalho avaliar de forma sistemática os estudos relacionados com a gratidão neste contexto de saúde.

Objetivos: Identificar e caracterizar a publicação científica relacionada com a gratidão em CP.

Material e Métodos: Foi seguido o método de revisão integrativa da literatura referido por vários autores (3,4), usando os descritores: gratidão, cuidados paliativos, fim de vida, luto, morte e carta, em inglês, português ou espanhol em relação à base de dados utilizada (EBSCO, b-on, PubMed, RCAAAP, SciELO e LILACS). Como equação de pesquisa foi utilizado: gratidão e cada um dos outros descritores. Foram estabelecidos critérios de inclusão e de exclusão e não se utilizou restrição temporal.

A pesquisa e análise foram realizadas entre os meses de Setembro e Outubro de 2013 e foi repetida em dois momentos pelo mesmo investigador, encontrando concordância dos resultados.

Resultados: No total foram encontradas 169 entradas. Após exclusão dos artigos repetidos e dos que não cumpriam os critérios, ficámos com uma amostra de 42 artigos para análise. Após a leitura do resumo e do texto integral, 22 respondiam ao objectivo da investigação.

91% são artigos em língua inglesa, apenas um em espanhol e um em português, publicados na sua maioria depois do ano 2000 (91%), sendo o mais antigo de 1992 e o mais recente de 2013. O país pioneiro de publicação são os EUA, e a metodologia qualitativa é utilizada na sua maioria (55%).

Os resultados foram divididos em 4 categorias que davam resposta à pergunta inicial, sendo que, para este congresso gostaríamos de apresentar a categoria de Gratidão da família em luto.

Nesta categoria a família, após a morte do doente, exprime gratidão,

tanto pelo familiar falecido, como principalmente pela equipa que prestou os cuidados. Esta gratidão é exprimida em forma de carta escrita e enviada à equipa de CP que cuida dos doentes e famílias em fim de vida (5). É também referida na descrição de casos clínicos (6,7), em estudos através de questionários a pais que perderam os filhos antes destes nascerem (8,9), ou surge em entrevistas a pais que perderam filhos em unidades de cuidados intensivos, como também surge em filhos pequenos e adolescentes que se encontram em programas de apoio a o luto (10,11).

Nos estudos referidos, os familiares investigados referem gratidão para com a equipa que cuidou do seu familiar, e também deles, de uma forma transversal.

Conclusões: Constatamos, pelos estudos identificados, que os familiares em luto - sejam adultos, ou jovens, com perda de filhos ou pais, e em diferentes contextos e situações - sentem em geral, quando acompanhados por equipas especializadas e treinadas nas intervenções mais adequadas, gratidão para com eles, pelo que se justifica um estudo sistematizado da mesma.

Declara-se que este resumo não foi apresentado em nenhum outro congresso.

Bibliografia:

1. World Health Organization. Definition Of Palliative Care, [Http://www.who.int/Cancer/Palliative/Definition/En/Print.html](http://www.who.int/Cancer/Palliative/Definition/En/Print.html) (2002 Accessed July 2008).
2. Salema, A.; Et Al. Dicionário Enciclopédico Da Língua Portuguesa. 1992. Lisboa: Publicações Alfa.
3. Mendes Ks, Silveira Rccp, Galvão Mc. Revisão Integrativa: Mé- Todo De Pesquisa Para A Incorporação De Evidências Na Saúde E Na Enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(4):758-64.
4. Whittemore R, Knaf K. The Integrative Review: Update Methodology. J Adv Nurs. 2005;52(5):546-53.
5. Carlos Centeno, María Arantzamendi, BeléN RodríGuez, And Miguel Tavares. Letters From Relatives Journal Of Palliative Care 26:3 / 2010; 167175journal Of Palliative Care 26:3 / 2010
6. Paul Waddington. Towards Care In The Community: A Carer's Tale British Journal Of Nursing. 1996. Vol 5, No 1
7. Anne Wills Jeff Wills. I Wish You Knew Pediatric Nursing/September-October 2009/Vol. 35/No. 5
8. Ingela RåDestad, Anna Westerberg, Ann Ekholm, Anna Davidsen- Bremborg, Kerstin Eriandsson. Evaluation Of Care After Stillbirth In Sweden Based On Mothers Gratitude. British Journal Of Midwifery October 2011 Vol 19, No 10
9. J. Cacciatore A, Kerstin Eriandsson B, Ingela Ra Destad C. Fatherhood And Suffering: A Qualitative Exploration Of Swedish Mens Experiences Of Care After The Death Of A Baby International Journal Of Nursing Studies 50 (2013) 664670
10. Joanne Brewera & Andrew C. Sparkesb. Parentally Bereaved Children And Posttraumatic Growth: Insights From An Ethnographic Study Of A Uk Childhood Bereavement Service Mortality, Vol. 16, No. 3, August 2011
11. Kathleen L. Meert, Md,Susan Eggly, Phd, Susan Eggly, Phd,K. J. S. Anand. Dphil,Jerry Zimmerman, Joseph Carcillo, Md, Christopher J. L. Newth, J. Michael Dean, Md, Douglas F. Willson, Carol Nicholson. Parents' Perspectives Regarding A Physician-Parent Conference After Their Child's Death In The Pediatric

P 28

Acompanhamento da família enlutada

Autores: Liliana Pilha; Ivanilde Tavares; Aida Cordero; Maria Joaquina Rosado; Salomé Barbas; Cátia Bajuca; Isaura Canhoto

Instituições: Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Luzia de Elvas - ULSNA, E.P.E. (Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano)

Introdução: Nos Cuidados Paliativos a unidade de trabalho engloba o doente e a família. Podemos definir a família como um conjunto de elementos que interagem interdependentemente e funcionam como uma unidade única. O conceito de homeostasia encontra-se intrínseco à própria família, referindo-se este à tendência de um sistema funcionar em prole do equilíbrio e equilíbrio e manter-se neste. Face a uma situação de doença ou falecimento de um elemento da família não tem apenas que lidar com o fato de perder um elemento significativo como com a perda do próprio sistema familiar, como ele era reconhecido. Os Cuidados Paliativos guiam a sua intervenção pela promoção do bem-estar do doente e dos seus familiares na fase avançada ou no final da doença. O trabalho desenvolvido em Cuidados Paliativos estende-se depois do falecimento do doente, abrangendo o acompanhamento no processo de luto dos familiares. No protocolo de intervenção no acompanhamento do processo de luto um dos aspetos primordiais após o falecimento do doente é o envio de uma Carta de Condolências para a família, assim como o contacto em datas comemorativas para se perceber como está a ser o processo de luto. A Carta de Condolências tem intenção terapêutica e visa promover o processo de luto normal (como um ato normal (como uma prova da realidade que facilita a adaptação à perda) e minimizar a possibilidade de aparecimento de luto complicado. O contacto telefónico, em formato de entrevista, constitui um instrumento baseado no modelo de elaboração do luto através de 4 tarefas. O cartão tem como objetivo essencial confortar a família em datas significativas, cuja recordação do falecido é exaltada nessas datas. Todos estes instrumentos também têm benefícios para nós, enquanto profissionais, tais como: facilitar a resolução do luto; expressar a dedicação e esforço humano, físico e emocional; permitir a reflexão sobre o percurso feito na presta-

ção de cuidados; estimular o seguimento de um modelo de atuação mais humanizado.

Objetivos: Com este trabalho pretende-se divulgar o protocolo do processo luto preconizado pelo serviço, com o intuito de facilitar o impacto emocional da família, confortar a mesma e alcançar as finalidades terapêuticas definidas junto dos familiares.

Metodologia: Este trabalho constitui um estudo exploratório baseado na revisão da literatura e análise retrospectiva dos passos efetuados pela equipa até à data após o falecimento dos doentes. Relativamente aos instrumentos utilizados no protocolo do luto atual destaca-se:

1. Cartas de condolências: carta enviada à família enlutada, após 2 semanas do falecimento, personalizada, seguindo uma estrutura onde se destaca certas particularidades, nomeadamente características dos recetores, contextualização temporal, tempo da doença, validação e normalização emocional, caracterização do doente, vivência da equipa e disponibilidade de apoio.

2. Entrevista telefónica: 4 semanas após o falecimento do doente, contacta-se telefonicamente a família para se detetar casos de risco para o um luto complicado, disponibilizar o apoio da equipa e averiguar como estão a lidar com a situação, de forma a apoiar e permitir que expressem a sua vivência do momento de perda, funcionando com instrumento de catarse.

3. Cartão: em datas comemorativas (por exemplo um ano após a morte, natal, etc.), estabelecer o contacto com a família, por cartão, para auxiliá-los no momento de exaltação do sofrimento da perda.

Resultados: Desde fevereiro até novembro de 2013 contabilizou-se o envio de 40 cartas de condolências a famílias enlutadas. Dos familiares, apenas 5 nos contactaram telefonicamente e 5 presencialmente agradecendo o apoio dado no processo de doença ao doente e família. Apoiados doentes mencionados, acompanhou-se, em consulta de psicologia 3 familiares, cujo objetivo era promover a resolução do luto.

Conclusões: Ao existir um modelo definido para o Protocolo de Intervenção no Acompanhamento do Processo de Luto a equipa verificou um maior reconhecimento das suas funções e importância terapêutica, assim como uma satisfação imensa por apoiar de alguma forma na perda dos seus entes queridos.

P 29

Organização da intervenção no luto numa Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos

Autores: Margarida Branco, Margarida Pinheiro, Sara Moreira

Instituição: Centro Hospitalar do Porto

Introdução: As doenças de curso prolongado que evoluem para a morte implicam perdas importantes nos doentes, familiares e profissionais de saúde. Em Cuidados Paliativos a perda e o luto são uma constante e devem ser alvo de atenção e intervenção. O diagnóstico precoce de factores de vulnerabilidade/risco de luto complicado/palio lógico, faz parte das responsabilidades clínicas da equipa e permite desenvolver uma intervenção de ajuda especializada em tempo útil.

Material e Métodos: O contacto com a heterogeneidade e especificidades de cada doente e família, a constatação de que as situações que foram precocemente detectadas e alvo de uma intervenção psicossocial tiveram processos de luto ajustados, sem necessidade de acompanhamento profissional diferenciado posterior, levou-nos a sistematizar uma intervenção dirigida ao apoio no luto.

Objetivos: Com este trabalho pretende-se expor a forma como o apoio ao luto está organizado numa Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos num Centro Hospitalar no qual, por vezes, o tempo de permanência dos doentes é breve.

Resultados: Desenvolvimento de uma intervenção no luto sistematizada com vista à avaliação e monitorização precoce dos doentes e famílias, bem como a identificação de famílias que necessitam de reavaliação e continuidade da intervenção após a morte do doente.

Tema: Cuidados Paliativos nos doentes não oncológicos e idosos

P 30

Vivências e experiências dos cuidadores de pessoas com demência na comunidade

Autores: Alexandra Pereira^{1,3}; José Martins^{2,3}

Instituições: ¹UCC Lousada (ACEs Tâmega III Vale do Sousa Norte); ²Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; ³Faculdade de Medicina do Porto

Introdução: A demência é uma situação adquirida e permanente. Estima-se a existência de 153 mil pessoas com demência em Portugal, sendo que o seu curso de evolução é habitualmente longo. Devido a isto, os cuidados são geralmente da responsabilidade de um familiar, em contexto comunitário.

Objetivos: Conhecer e caracterizar as vivências e experiências dos cuidadores de pessoas com demência na comunidade.

Material e Métodos: Estudo exploratório e descritivo. Amostra do tipo não probabilístico intencional (n=153). A colheita de dados decorreu de 7 de Janeiro a 30 de Abril de 2013, através de um questionário de desenho próprio e com a utilização da Escala de Zarit e a EQ-5D. O tratamento de dados foi efetuado com o SPSS, versão 19 para o Windows.

Resultados: Os cuidadores das pessoas com demência na comunidade

de são maioritariamente do sexo feminino (83,7%), casados (79,7%), com o 4º ano de escolaridade (47,1%), reformados (32,7%), com média de idade de 56,7 anos. São cuidadores há uma média de 5,7 anos e ocupam, em média, 13,4 h/dia a prestar cuidados. As razões que levaram os inquiridos a assumirem o papel de cuidador estão relacionadas com o vínculo familiar/emocional, a inexistência de alternativas e ainda motivos morais, sociais e culturais. O score médio de sobrecarga obtido com a Escala de Zarit foi 60,0 pontos (correlação positiva com a idade e o nº de horas/dia de prestação de cuidados; e inversa com a perceção da qualidade de saúde e a satisfação com a vida). O score médio obtido com a EQ-5D foi de 0,6 e com a EQ-VAS de 63,0 pontos. O score médio obtido com a SWLS foi de 18,3 pontos. Pese embora a maioria considere difícil (30,72%) cuidar de alguém com demência, consideram-no também uma fonte de satisfação (36,6%). As dificuldades mais referidas pelos cuidadores inquiridos foram as de ordem física e as relacionais/emocionais.

Conclusões: Paralelamente à perda cognitiva progressiva da pessoa com demência, também o cuidador experiencia uma progressão de perdas, sejam estas de papéis sociais, laborais ou familiares. Esta transformação de vida e, muitas vezes, a acumulação de papéis sem preparação prévia culminam em situações de elevada sobrecarga e qualidade de saúde diminuída. Apesar de reconhecerem dificuldades associadas ao cuidar da pessoa com demência, os cuidadores consideram que também é uma fonte de satisfação.

P 31

Os cuidados de enfermagem de reabilitação na mobilidade do doente paliativo não oncológico: Perspetiva do enfermeiro de reabilitação

Autores: Autor principal: Maria da Conceição Fernandes Coelho Alves¹; Coautor: Maria Manuela Amorim Cerqueira²

Instituições: ¹ULSAM, Hospital de Santa Luzia de Viana do Castelo Equipa de Gestão de Altas; ²Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Introdução: Hoje, assiste-se ao envelhecimento da população de forma generalizada no nosso país, associado ao aumento da esperança média de vida. A prevalência de doenças crónicas assume também, um papel preponderante nos problemas que se colocam ao sistema de saúde, constituindo um desafio para os enfermeiros no desenvolvimento de respostas capazes de responderem a estas situações. Com o intuito de intervir em prol da minimização das limitações impostas pela situação clínica, dignificando deste modo esta etapa da vida, surge a questão: Qual a influência que os cuidados de enfermagem de reabilitação exercem na mobilidade do doente paliativo não oncológico? com o objetivo de compreender a influência que os cuidados de enfermagem de reabilitação exercem na mobilidade do doente paliativo não oncológico num hospital de agudos.

Objetivos: Definiu-se para este estudo o objetivo geral:

Compreender a influência que os cuidados de enfermagem de reabilitação exercem na mobilidade do doente paliativo não oncológico. E os objetivos específicos:

Identificar os cuidados de enfermagem de reabilitação na mobilidade do doente paliativo não oncológico;

Identificar o significado que os cuidados de enfermagem de reabilitação têm para os enfermeiros de reabilitação que cuidam do doente paliativo não oncológico.

Metodologia: Estudo qualitativo, exploratório descritivo; recolha de dados: entrevista de dados: entrevista semiestruturada. Participantes: enfermeiros de reabilitação de um serviço de medicina, de um hospital do norte do país. Efetuada análise de conteúdo segundo o referencial de Bardin (2011). O estudo respeitou os princípios ético morais.

Resultados: Através dos relatos dos participantes apurou-se que, o conceito de doente paliativo não oncológico é concetualizado através de diversos significados; salientam a necessidade de uma avaliação sistemática, exigindo a monitorização dos resultados e tomada de decisão; as estratégias utilizadas reportam-se a técnicas (cinesioterapia respiratória, técnicas de mobilização e de massagem) e a produtos de apoio; há necessidade de maior flexibilidade na execução dos cuidados de enfermagem de reabilitação ao doente paliativo não oncológico, mais tempo disponível, maior atenção pela equipa multidisciplinar e maior sensibilidade da organização/instituição para os cuidados de enfermagem de reabilitação ao doente paliativo não oncológico.

Conclusões: Os enfermeiros reconhecem que os cuidados de reabilitação num doente paliativo não oncológico devem promover cuidados que proporcionem alívio do sofrimento destes doentes, contribuindo para a preservação da dignidade. Há necessidade de políticas que promovam a participação do enfermeiro de reabilitação nos cuidados paliativos, formação, investigação e implementação de Equipas Hospitalares para acompanhamento e apoio destes profissionais, que cuidam de doentes paliativos não oncológicos em serviços de medicina.

Palavras-chave: Cuidados de enfermagem de reabilitação; doente paliativo não oncológico; Mobilidade.

P 32

Alimentação entérica na pessoa com demência: Efeitos, indicações e benefícios

Autor: Daniela Cardoso Alves

Instituição: Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção de São Tiago de Urra - Centro Daniela Cardoso Alves Social e Paroquial de São Tiago de Urra

Introdução: As dificuldades na alimentação da pessoa com demência, como a disfagia, alterações na mastigação, deglutição, recusa alimentar podem surgir em qualquer fase da doença. As suas consequências podem incluir desnutrição, perda de peso, decréscimo da qualidade de vida, entre outras. Para ultrapassar as mesmas, a alimentação entérica por sonda pode ser uma das opções, onde, ainda se discute os seus benefícios na sobrevivência, taxa de mortalidade, aspiração, estado nutricional, estado cognitivo e funcional, úlceras de pressão, qualidade de vida.

Objetivo: Com esta revisão sistemática da literatura pretende-se esclarecer as indicações do uso da alimentação entérica na pessoa com demência.

Desenho: estudo qualitativo, revisão sistemática da literatura.

Métodos: Foram incluídos 8 estudos de natureza qualitativa: 5 artigos de fonte primária, 3 artigos de revisão sistemática da literatura, publicados no horizonte temporal de 2008 a 2013.

Resultados: A alimentação entérica por sonda na pessoa com demência pode ter efeitos em diversos domínios, nalguns deles ainda sem consenso entre os autores: sobrevivência/taxa de mortalidade (sem evidência de benefício), estado nutricional (sem melhorias com a alimentação entérica), estado funcional e cognitivo (pouco estudada, mas sem melhorias), aspiração (a alimentação entérica não reduz o risco de aspiração, pode até aumentá-lo), úlceras de pressão (sem evidência de benefício na incidência e na evolução das úlceras), qualidade de vida (sem dados concretos na maioria dos estudos, com menção a situações de restrição física e química relacionadas com a presença da sonda).

Conclusão: Apesar de todos os estudos já realizados, a evidência que a alimentação por sonda nas pessoas com demência proporciona benefícios não foi conclusiva, podendo até ter o efeito oposto. Faltam ainda dados sobre os efeitos adversos destas intervenções.

P 33

Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos: Experiência de 2 anos de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos

Autores: Júlia Alves, Joana Mirra, Isabel Barbedo, Carla Teixeira, Margarida Branco, Sara Moreira, Margarida Pinheiro, Elga Freire

Instituição: Centro Hospitalar do Porto

Introdução: Os cuidados paliativos têm como objectivo melhorar a qualidade de vida dos doentes que se deparam com uma doença incurável com prognóstico limitado e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento.

Todos os doentes com doenças crónicas devem ter acesso a cuidados paliativos quando já não existe resposta à terapêutica com intuito curativo e quando o prognóstico de vida é limitado. Com o desenvolvimento da palição e por questões éticas, situações como as insuficiências avançadas de órgão, SIDA em estado terminal, doenças neurológicas degenerativas entre outras, representam um vasto leque de patologias cujos doentes beneficiam de cuidados paliativos.

Objectivos: Caracterizar os doentes não oncológicos avaliados pela equipa intra-hospitalar de suporte de cuidados paliativos no período entre 3 de Outubro de 2011 e 3 de Outubro de 2013.

Métodos: Análise retrospectiva de todos os doentes não oncológicos avaliados pela equipa no período de 3 de Outubro de 2011 a 3 de Outubro de 2013.

Resultados: De um total de 465 doentes observados apenas 96 (21%) eram não oncológicos. O sexo masculino foi o prevalente (56,25%), a média de idades foi de 72,28 anos e a mediana de 75 anos.

As patologias mais frequentes foram insuficiências de órgão (30,17%: insuficiência respiratória (12,5%), insuficiência hepática (8,3%), insuficiência cardíaca (6,25%) e insuficiência renal (3,12%)) AVC isquémico/hemorrágico (22,92%), demências (19,79%), doenças neurológicas degenerativas (15,63%), SIDA (5,2%) e outras (8,3%).

Os motivos de pedido de colaboração mais prevalentes foram: sintomas não controlados (dispneia 40, sintomas psicoemocionais 36, dor 24, sintomas digestivos 19), organização de cuidados em 82 pedidos e ajuda na tomada de decisões em 63 pedidos.

Dos 96 doentes observados pela equipa: 61 (63,54%) faleceram no hospital, 6 (6,25%) foram transferidos para Unidades de Longa Duração, 6 (6,25%) foram transferidos para Unidades de Cuidados Paliativos, 2 (2,1%) foram transferidos para Unidades de Média Duração, 11 (11,45%) foram para o domicílio com apoio de Equipa de Cuidados Continuados Integrados e 10 (10,41%) tiveram alta para o domicílio com apoio de Centro de Saúde.

Discussão e Conclusão: De salientar o número reduzido de doentes não oncológicos referenciados à Equipa. Talvez este facto advinha da dificuldade em prever um prognóstico e em definir a terminalidade da doença. Realçamos ainda que grande parte dos doentes ainda falece no hospital, demonstrando que o pedido de colaboração é frequentemente tardio.

P 34

Cuidados Paliativos e doença hepática terminal. A propósito dum caso clínico

Autores: Elsa Mourão; Sofia Amorim

Instituição: Hospital do Mar

Introdução: A dificuldade em reconhecer o doente em fase terminal duma doença não oncológica pode limitar a sua referência para Cuidados Paliativos.

A propósito duma doente com doença hepática terminal (DHT) referenciada para uma unidade de convalescença e que, no contexto de uma agudização da sua doença de base, veio a falecer após um internamento prolongado num hospital de agudos, os autores reflectem sobre as vantagens da referência dos doentes com DHT para Cuidados Paliativos e alertam para importância da definição e implementação de critérios que facilitem essa referência.

Objetivos: Refletir sobre as vantagens da referência dos doentes com Doença Hepática Terminal para a tipologia de Cuidados Paliativos.

Material e métodos: O material necessário à construção deste trabalho foi o processo clínico da doente e a consulta bibliográfica. A metodologia utilizada foi um estudo de caso.

Resultados: Neste estudo de caso, uma doente de 44 anos de idade foi referenciada para uma unidade de convalescença após um acidente vascular cerebral com 22 dias de evolução. Por apresentar história de doença hepática crónica (classe 4 da classificação de Child-Pugh), com vários critérios para DHT e com grande sofrimento existencial e social foi acompanhada pela equipa de Cuidados Paliativos dessa unidade. Por agravamento da sua doença hepática foi transferida para um hospital de agudos onde acabou por falecer após 2 meses de internamento. A equipa de gastroenterologia que seguiu a doente, apesar de assumir que a doença hepática desta estava numa fase terminal, nunca solicitou o transferência para uma Unidade de Cuidados Paliativos nem o apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos desse hospital.

Os autores defendem o ponto de vista de que o apoio de uma equipa de Cuidados Paliativos teria permitido não só o controlo mais eficaz dos sintomas mas também que a doente e a família tivessem sido mais apoiadas e envolvidas nas decisões. Teria ainda sido possível uma abordagem multidisciplinar das necessidades da doente a nível psicológico, social e espiritual.

Apesar da existência de critérios de referência para Cuidados Paliativos que, se conhecidos e aplicados, poderão facilitar a referência atempada de doentes com doença não oncológica, nomeadamente com DHT, este caso reflecte a dificuldade encontrada pelos profissionais de saúde em incluir estes doentes na tipologia de Cuidados Paliativos.

Conclusões: Os autores concluem que é possível definir critérios objectivos de inclusão de doentes com DHT em Cuidados Paliativos, que sejam suportados pela comunidade científica nas áreas da Hepatologia e dos Cuidados Paliativos.

P 35

Prestação de Cuidados Paliativos na unidade de longa duração e manutenção de Sta Maria Maior

Autores: Francisco Luís Pascoal Centeno, Maria Gorete de Jesus Baptista, Paula Eduarda Lopes Martins, Sónia Maria Rodrigues Bernardo

Instituições: Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção de Sta Maria Maior; Instituto Politécnico de Bragança

Introdução: Os doentes em situação de doença avançada e terminal apresentam uma elevada procura assistencial, implicando todos os níveis do sistema de saúde e supõem, no último ano da sua vida, perto de 25% de todos os internamentos hospitalares. Os Cuidados Paliativos supõem cuidados especiais, desenhados para proporcionar bem-estar, conforto e suporte aos doentes e às suas famílias nas fases finais da doença. Os cuidados paliativos não aceleram nem param o processo de morrer. Não prolongam a vida nem antecipam a morte. Os cuidados paliativos não terminam com o falecimento do doente, prolongam-se mais além através da prestação de cuidados à família no processo do luto. Os cuidados paliativos levam o conhecimento e o suporte médico, psicológico, emocional e espiritual ao doente e ao seu meio, que inclui a família e os amigos. Os cuidados paliativos pretendem que os doentes disponham dos dias que restam de vida conscientes e livres da dor e de outros sintomas desagradáveis, de tal modo que esses dias decorram com a maior dignidade possível e rodeados das pessoas com quem partilham a sua vida.

Objetivos: Garantir a prestação de Cuidados Paliativos aos utentes pertencentes a nossa área de residência; Equiparar os custos com Unidades Específicas derivados da tipologia dos utentes atendidos; Ter acesso a determinada medicação, totalmente necessária para garantir uns cuidados de qualidade e eficácia.

Material e métodos: Recorreu-se a pesquisa bibliográfica e análise de dados em EXCEL.

Resultados: Registaram-se 12 casos no sexo masculino (63%) num total de 19 utentes, no período de 2/12/2008 a 11/04/2012.

De salvaguardar que nesse momento no internamento atendíamos 5 utentes (23,8%) com necessidade de cuidados paliativos, sendo que todos apresentam diagnóstico principal de neoplasia em estado avançado. Necessitavam controle sintomático acentuado e acom-

panhamento especializado tendo em conta a faixa etária atingida (1 utente tem 68anos de idade, os restantes ficam acima dos 80anos de idade), o impacto visual provocado (2 casos de cancro de cabeça e pescoço) e o controlo dos episódios de dor (todos os utentes estão a usar opióides) com necessidade de reajustes terapêuticos frequentes. De todos os utentes susceptíveis de cuidados paliativos, 63,8% tiveram necessidade de reajuste no tipo de opióide utilizado. Todos os utentes pertencem ao concelho de abrangência.

Conclusões: Por vezes são mais os doentes em situação de doença em estado terminal que procuram cuidados específicos e adequados às suas necessidades, seja qual for a sua localização, de acordo com parâmetros tais como Equidade, Acessibilidade, Qualidade, Eficácia e Eficiência.

É justo que todos os doentes tenham acesso a este tipo de cuidados, nomeadamente quando existem recursos na proximidade e com profissionais experientes, assim como é justo que os utentes tenham acesso a uma medicação necessária, sobretudo quando falamos de fármacos tão essenciais como morfina.

Com isto conseguiremos que os doentes não recorram aos serviços de urgência dos hospitais (43% segundo alguns estudos). Um bom controlo dos sintomas, com suporte para doente e família que atinja além da esfera física e psíquica a esfera emocional, é capaz de garantir uma maior qualidade nos cuidados, e ainda mais quando os cuidados são proporcionados perto do núcleo familiar. Que os doentes deixem de ser internados e tratados como outros doentes em situação aguda nas unidades de internamento hospitalar convencionais, e conseguir uma grande poupança através da própria diminuição da média de dias de internamento. Que muitos dos doentes deixem de morrer nos hospitais (80% segundo alguns estudos), com uma média de 25 dias de internamento. Uma poupança para o Sistema de Saúde, ao considerar a diminuição de internamentos nos hospitais. Por exemplo se estimarmos o custo médio por urgência atendida em 90,00€ aproximadamente, e considerar uma diminuição de 40-59% para menos de 6% nos internamentos.

As tendências atuais na organização da provisão dos Cuidados Paliativos, tentam flexibilizar o padrão de intervenção e baseá-lo mais nas necessidades de cuidados e na sua complexidade que no prognóstico. Assim com uma conjugação da equipa-hospitalar/equipa-de-domicílio/equipa nos CCI a cobertura esperada seria próxima da ótima para desenvolver este tipo de cuidados.

Tema: Ética

P 36

Desafios éticos na abordagem ao doente com alteração grave do estado de consciência

Autores: Barroso R, Bários H, Pires AR, Caldas de Almeida M
Instituição: Hospital do Mar

Introdução: A alteração grave e prolongada de estado de consciência ocorre em situações clínicas distintas e contextos familiares heterogêneos. O conhecimento científico e os protocolos de atuação definidos orientam as intervenções dos profissionais de saúde, mas na prática diária a equipa de cuidados paliativos depara-se com múltiplas questões que impõem decisões individualizadas.

Objetivos: Analisar a tomada de decisão clínica na abordagem paliativa a doentes com alteração de estado de consciência.

Material e Métodos: Foi utilizada a metodologia de estudo de caso. Analisaram-se três casos clínicos de doentes com diagnósticos de estado de consciência mínima e estado vegetativo. Contextualizou-se e descreveu-se a situação clínica de cada doente e sua família, com particular ênfase na evolução ao longo do tempo de internamento. Analisou-se a abordagem ao doente/família, em unidade de cuidados paliativos. Apresentaram-se os problemas clínicos e dilemas éticos encontrados. Discutiram-se os processos de tomada de decisão, e os princípios éticos que lhes estão subjacentes.

Resultados: Encontraram-se vários fatores que influenciaram em todos os casos as tomadas de decisão: o estado clínico do doente (diagnóstico, situação clínica global e comorbilidades), a situação familiar (fase de adaptação da família à situação clínica do doente, confiança estabelecida entre familiares e equipa), profissionais de saúde de outras equipas que atendem os doentes (grau de consonância com a abordagem paliativa, confiança entre equipas) e conhecimentos éticos e científicos, em relação à situação clínica encontrada. Verificou-se ainda que a tomada de decisão, tendo em conta os fatores enumerados, foi em muitos casos complexa. Os dilemas éticos foram frequentes, e muitas decisões necessitaram de discussão ampla e reflexiva em contexto interdisciplinar. Como exemplo, enumeram-se algumas questões abrangentes recorrentes: gestão de expectativas, benefício para o doente vs benefício para a família, o que pode ser feito vs o que deve ser feito, decisões de suspensão terapêutica. Em todos os casos observámos que a decisão foi individualizada, tendo em conta o doente, a família e a experiência e participação da equipa prestadora de cuidados.

Conclusões: A equipa que lida com casos de alteração grave de estado de consciência necessita de competências específicas, quer no reconhecimento e abordagem técnica adequada destes doentes, quer no apoio à família, com recurso a estratégias de comunicação e abordagem diferenciadas. É essencial, para uma equipa de cuidados paliativos, manter a comunicação interna, com discussão aberta de problemáticas éticas complexas.

P 37

Quando o doente recusa o tratamento curativo. Estudo de caso

Autor: Ângela Sofia Lopes Simões
Instituições: Hospital Amato Lusitano - ULSCB; Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias - IPCB

Introdução: S., 25 anos, solteira, diagnóstico definitivo de Sinoviosarcoma Bifásico metastizado desde 1999. História clínica anterior de cirurgia após o aparecimento de um nódulo da região axilar esquerda, interpretado como quisto. Tanto Maria como a família foram informadas do diagnóstico e os tratamentos que iria realizar. Submetida a radioterapia, cirurgia e quimioterapia. Em Setembro de 2003, foi detetada recidiva local. Submetida a cirurgia e quimioterapia. Em Novembro de 2005, nova recidiva. Foi proposto a desarticulação do membro superior esquerdo que Maria recusou. A 23-12-08 faleceu.

O caso apresentado reflete a problemática da manifestação da vontade de uma pessoa sobre as intervenções de saúde que pretende e que recusa em fim de vida. Para esta vontade ser livre, a pessoa deve previamente ser esclarecida sobre a intervenção em si, a sua necessidade e as consequências previsíveis, incluindo os riscos associados. A consagração de uma vontade anteriormente manifestada para efeitos de consentimento sobre intervenções de saúde em fim de vida, baseia-se no princípio pelo respeito pela autonomia individual e na capacidade do ser humano autónomo para se autodeterminar.

Desenho do estudo: Estudo de caso

Objetivos: Com base no caso apresentado pretende-se fazer uma revisão da controvérsia relacionada com a recusa de tratamentos em fim de vida. Serão consideradas as complexas dimensões médicas, éticas e jurídicas envolvidas refletindo os limites médicos e os desafios éticos colocados em fim de vida.

Realizar-se-á uma análise, em especial dos direitos fundamentais envolvidos: a vida e a liberdade. Pretende-se aprofundar e apresentar conhecimentos sobre o direito de recusa de tratamentos com base nos princípios da Bioética e à luz dos direitos fundamentais

Resultados: Foram analisados os conceitos de autonomia, paternalismo e competência e apresentada uma visão geral da abordagem principialista de Beauchamp e Childress. A nível legal o direito à recusa informada, livre e esclarecida de tratamento faz parte dos direitos dos cidadãos portugueses.

Além de se apresentar uma análise de conceitos, defende-se que ninguém pode ser discriminado por causa de uma opção tomada ao abrigo de direitos constitucionais e legais consagrados pela República Portuguesa. Depois de uma recusa de tratamento de consequências irreversíveis, há que não abandonar o doente, proporcionando-lhe todos os cuidados de que necessite.

Por um processo de dissentimento livre e esclarecido, feito pela própria pessoa, a única certeza de que os profissionais de saúde ou cuidadores não devem duvidar é que - O doente tem o direito a cuidados paliativos que promovam a sua dignidade. É neste sentido que toda uma sociedade se deve educar.

Conclusão: O respeito pela vontade em aceitar ou recusar determinados cuidados de saúde constitui hoje um imperativo ético para os profissionais de saúde, independentemente do tempo e do lugar em que essa vontade é manifestada.

A questão central na problemática apresentada prende-se com as dificuldades dos profissionais de saúde em aceitar as decisões de fim de vida. Decidir sobre intervenções a realizar e a omitir implica um confronto individual com a sua finitude e com a sua morte e também com o seu papel profissional de manutenção da vida. Um confronto que é gerador de incerteza e de angústia, perante a relação com a pessoa em fim de vida e com os seus familiares. A par do conhecimento científico, o profissional de saúde necessita de uma adequada formação ética, deontológica e jurídica que lhe permita procurar os adequados fundamentos capazes de suportar as suas decisões. A formação ética, deontológica e jurídica constitui o suporte adequado para a necessidade de decidir de forma diferente em cada situação, muitas vezes deixando de prestar os cuidados que o conhecimento científico determinaria.

P 38

Cuidados Paliativos: Critérios éticos na tomada de decisão

Autores: Aparício M¹, Guedes, A², Silva V², Rodrigues C³, Abril, R⁴, Neto, I⁴
¹Enfermeira Responsável na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz; ²Enfermeiros na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz; ³Psicóloga na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz; ⁴Médicas na Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital da Luz

Instituição: Hospital da Luz
Introdução: Na prática clínica em cuidados paliativos (CP), no contexto de doença crónica grave, progressiva e incurável, é expectável depararmos-nos com questões éticas decorrentes da necessidade de adequar os objetivos de cuidados à evolução clínica observada, à melhor evidência disponível e aos valores do paciente e família.¹ Na prestação de cuidados, o respeito pela autonomia do paciente é um valor central, e da mesma forma que postula o respeito pela dignidade e o direito à decisão responsável e informada, deve ter também em conta a melhor evidência científica e o respeito pelas boas práticas. O processo de tomada de decisão na prestação de cuidados de saúde é uma etapa fundamental para a obtenção da excelência dos cuidados prestados. Em CP tem ainda mais importância pois os

profissionais debruçam-se muitas vezes sobre situações com características clínicas, éticas e humanas delicadas. Assim, a importância da tomada de decisão em equipa multidisciplinar não deve nunca ser descuidada.

Objetivos: Apresentar um caso clínico para reflexão sobre o processo de decisão. **Material e Métodos:** Apresentação prospectiva e descritiva de um caso clínico. **Resultados:** Homem de 68 anos, com insuficiência renal crónica, em programa de hemodiálise há 10 anos, no contexto de neoplasia maligna do rim (tumor de Gravit). O doente é inicialmente admitido na unidade de cuidados paliativos (UCP) como doente paliativo reabilitativo no contexto de revisão de prótese do joelho, mas durante o internamento identifica-se progressão da doença. A debilidade do doente aumentou progressivamente, com maior incapacidade para as actividades de vida diárias (AVDs), objectivando-se progressão de doença oncológica (multimetastização) e um agravamento no nível de autonomia, com um Índice de Karnofsky de C20. Concomitantemente, foram identificados períodos ocasionais de confusão/delírium com agressividade, associados a encefalopatia secundária a insuficiência renal crónica grave, tendo sido excluídas outras etiologias possíveis. Estes condicionaram grande ansiedade e angústia nos familiares. A decisão ético-clínica com que a equipa multidisciplinar da UCP se depara diz respeito à necessidade de, em função dos objectivos de cuidados, rever as medidas terapêuticas em curso e suspender a hemodiálise. Perante esta situação problemática, houve necessidade de, em reunião de equipa, discutir novos objectivos de cuidados prioridade para o conforto com adequação das medidas terapêuticas e a indicação ético-clínica para manter/suspender tratamentos dialíticos neste contexto. Foram revistos vários artigos, guidelines e referências bibliográficas³⁻⁷ sobre informação e esclarecimento relativamente aos critérios de iniciação e suspensão de hemodiálise, incluindo a recente norma da Direcção Geral de Saúde² sobre esta temática. Em todos eles é consensual que o doente deve participar nesta discussão, e que planeamento das decisões sobre o que fazer na fase avançada da doença deve ser devidamente antecipado junto do doente e família. Foram realizadas 3 conferências familiares para ouvir, envolver e validar a informação, e apoiar à família. Assim como também foram revistos os princípios da ética, da tomada de decisão, do testamento vital, futilidade e do trabalho em equipa.⁸⁻¹³ Desta forma, suspenderam-se consensualmente tratamentos de hemodiálise, e a utilização de quaisquer fármacos ou medidas que não fossem essenciais para o bem-estar do doente. O doente faleceu de forma tranquila 11 dias depois do último tratamento de hemodiálise.

Conclusões: Os autores apresentam os principais critérios que devem nortear tais decisões, expondo a forma como se concluiu que suspensão de todos os tratamentos considerados fúteis e/ou desproporcionados era a atitude clínica correcta, tendo em conta todos os pilares da ética principialista (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça) e as recomendações deontológicas.

Bibliografia

1. Barbosa, A. (2010). Ética Relacional. In A. Barbosa, & I. Neto, Manual de Cuidados Paliativos ; Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
2. Norma da Direcção Geral de Saúde N° 017/2011, Tratamento conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica em estadio 5
3. Davison, S. (2006). Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clin J Am Soc Nephrol*, 1(5), 1023-1028.
4. Galla, J. (2000). Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *J Am Soc Nephrol*, 11(7), 1340-1342.
5. Moss, A. (2000). A new clinical practice guideline on initiation and withdrawal of dialysis that makes explicit the role of palliative medicine. *J Palliat Med*, 3(3), 253-60.
6. Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., & Wells, J. (2010). Renal failure. In M. Watson, C. Lucas, A. Hoy, & J. Wells, *Oxford Handbook of Palliative Care* (2 ed.). New York: Oxford University press.
7. Davison SN, Rosielle DA; Withdrawal of Dialysis: Decision Making; EPERC. 2013 in <http://www.eperc.mcw.edu/FileLibrary/User/jrehm/fastfactpdfs/Concept207.pdf>
8. White Y, Fitzpatrick G. Dialysis: prolonging life or prolonging dying? Ethical, legal and professional considerations for end of life decision making. *EDTNA ERCA J*. 2006; 32:99-103.
9. Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP); 2004; Circular normativa de 13/07/04Ministério da Saúde; disponível em: <http://www.hsm.min-saude.pt> ultimo acesso em: 16 de junho 2012;
10. Schneiderman, L., Jecker, N., & Jonsen, A. (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Int Med*, 112, 949-954.
11. Doty, W., & Walker, R. (2000). Medical futility. *Clin Cardiol*, 23(2), 6-16.
12. Blazeby JM, Wilson L, Metcalfe C, Nicklin J, English R, Donovan JL. Analysis of clinical decision-making in multi-disciplinary cancer teams. *Ann Onc* 2006; 17: 457-460.
13. National Health Service (2010). The Characteristics of an Effective Multidisciplinary Team (MDT). <http://ncat.nhs.uk/sites/default/files/NCATMDTCharacteristics.pdf>

P 39

Testamento vital: A decisão futura vista do presente...

Autores: Cíntia Pinho-Reis¹, Carla Pinho², Andreia Pacheco², Patrícia Coelho³

Instituições: ¹Nutricionista, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS-UCP); ²Enfermeira, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos ICS-UCP; ³Professora Assistente ICS-UCP; Aluna do Doutoramento em Enfermagem ICS-UCP

Introdução: Os avanços da medicina desde o século passado aumentaram a esperança média de vida, incrementando a qualidade da mesma. No entanto, esses avanços, nem sempre englobaram o fim de vida, essencialmente na vertente de uma morte com dignidade e sem sofrimento. A utilização excessiva de tecnologia sofisticada contribuiu decisivamente para a desumanização da prestação de cuidados de saúde, sendo um exemplo destes processos, a prática de obstinação terapêutica ou distanásia em doentes terminais.

Objectivo: Conhecer o estado de arte acerca do significado do testamento vital na prestação de cuidados de saúde.

Material e método: Revisão da literatura no período de 2003 a 2013, com pesquisa nas bases de dados ISI web of knowledge. Incluíram-se todos os artigos de língua inglesa, existentes em texto integral, com resumo e referências disponíveis e analisados por especialistas. Para uma melhor contextualização da temática foi ainda revista a lei de regulamentação das directivas antecipadas de vontade. No âmbito da pesquisa foram encontradas referências nas áreas testamento vital, directivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos.

Resultados: A pesquisa resultou num total de 21 resultados, sendo citados num total de 15 vezes. Os temas focados nos artigos foram: testamento vital, autonomia e autodeterminação, directivas antecipadas de vontade e futilidade terapêutica. Denota-se uma produção científica, mais evidente no ano 2011, em termos de citações destacam-se os anos 2010, 2011 e 2013 evidenciando-se a produção na língua inglesa.

Conclusão: O conhecimento acerca das directivas antecipadas de vontade, sob a forma de testamento vital já demonstram ser o meio de alguns doentes manifestarem a sua visão sobre a vivência de doenças crónicas, terminais ou degenerativas. A relação entre os profissionais de saúde e os doentes é vislumbrada com maior clareza quando os doentes são detentores de conhecimento para tomar decisões no que concerne aos cuidados de saúde. Em suma, as directivas antecipadas de vontade traduzem-se num documento legal que expressa os desejos conscientes e plenos do doente, na sua própria autonomia, pelo que aos profissionais de saúde é exigido o respeito e cumprimento da vontade manifestada por cada doente.

P 40

A quimioterapia em contexto paliativo uma abordagem ética

Autor: Vera Sílvia Meireles Martins

Instituição: Exerce funções no Hospital de São João; Aluna do 5º Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Introdução: Os avanços tecnológicos do último século a nível de tratamentos inovadores para as mais diversas patologias, levaram o profissional de saúde a ter dificuldade em aceitar a impotência e incapacidade em curar um doente. Contudo, quando a cura não se vislumbra possível, existem ainda tratamentos tais como a Quimioterapia, que quando aplicados precocemente visam promover a qualidade de vida da pessoa doente.

Objetivos: Com a realização deste trabalho pretende-se refletir sobre o tratamento com Quimioterapia em Cuidados Paliativos, procurando evidenciar que os Cuidados Paliativos não deverão ser aplicados apenas na fase final da doença, mas sempre que possível logo possível logo que o diagnóstico é estabelecido. Da mesma forma, pretende-se apurar quais as implicações éticas inerentes a este tratamento.

Material e métodos: Para a realização deste trabalho recorreu-se à pesquisa bibliográfica em suporte de papel e suporte informático, com o respetivo enquadramento teórico e a análise de conteúdo, explorando e refletindo sobre a problemática em estudo.

Resultados: Na conjuntura atual torna-se necessário reconhecer que os Cuidados Paliativos devem ser aplicados precocemente, junto com outros tratamentos, tais como a Radioterapia ou Quimioterapia. A aplicação de tratamentos de Quimioterapia reveste-se de inúmeros dilemas éticos, havendo a necessidade de fazer uma análise risco/benefício em relação à sua aplicação. Atendendo a que a Quimioterapia Paliativa tem como objetivo o alívio de sintomas quando já não é possível controlar o curso natural da doença; caberá ao profissional de saúde, ou se pelo contrário o irá submeter a tratamentos que lhe provocam sofrimento e desconforto, uma vez que a quimioterapia tem como efeitos secundários mais frequentes náuseas, vômitos, diarreia, mucosites, alopecia com alteração da imagem corporal, assim como neutropenia. O médico antes de tomar a decisão de encaminhar o doente para determinado tratamento deve ter em conta as diretivas emanadas por associações internacionais, tais como a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Internacional, relacionada com a pesquisa em seres humanos. O doente deverá manifestar o seu consentimento, após esclarecimento pelo médico assistente, tomando consciência dos riscos inerentes a este tratamento e as vantagens

que daí resultam. Sendo um tratamento dispendioso a nível de fármacos utilizados, bem como recursos materiais e humanos necessários, será importante ressaltar que a opção de iniciar ou não o tratamento deverá ser isenta de condicionalismos económicos e tomada com o único intuito de melhorar a qualidade de vida do doente permitindo-lhe em alguns casos realizar projetos que de outra forma seriam inatingíveis.

Conclusões: Os Cuidados Paliativos procuram melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias e embora sejam vistos por muitas pessoas como cuidados a prestar no fim de vida do doente e numa fase muito avançada da doença, estes podem incidir sobre tratamentos, como a quimioterapia que quando aplicados precocemente poderão melhorar a qualidade de vida do doente. Porém cada doente é uma pessoa única com uma patologia específica e resposta a tratamentos específica, pelo que a aplicação da Quimioterapia deverá ser uma decisão muito ponderada.

Tema: Dor e outros sintomas

P 41

Sentimentos do doente paliativo face à alimentação

Autores: Cíntia Pinho-Reis¹, Patrícia Coelho², Manuel Luís Capelas³
Instituições: ¹Nutricionista, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS-UCP); ²Professora Assistente ICS-UCP, Aluna do Doutoramento em Enfermagem ICS-UCP; ³Professor Adjunto ICS-UCP, Doutor em Ciências da Saúde-Cuidados Paliativos pelo ICS-UCP, Lisboa

Introdução: Os Cuidados Paliativos são cuidados que possuem como imperativo prestar cuidados de excelência que promovam o aumento do conforto e da qualidade de vida do doente. A alimentação do doente paliativo assume um carácter de extrema importância, já que são inúmeras as alterações sofridas pelo doente a este nível. Essas alterações dizem respeito não só à problemática dos múltiplos sintomas que emergem, à diminuição de apetite e da ingestão pela via oral como também à diminuição do peso e à mudança da via de alimentação. Todas estas alterações constituem uma fonte de sofrimento que faz emergir vários sentimentos em relação à alimentação. **Objectivo:** Compreender quais os sentimentos que o doente paliativo expressa em relação à alimentação.

Material e método: Revisão da literatura no período de 2003 a 2013, com pesquisas nas bases de dados ISI, CINAHL e Academic Search Complete, em língua inglesa, com texto integral e resumo disponíveis e analisados por especialistas, tendo como palavras-chave end of life, nutrition and patient.

Resultados: Foram identificadas 80 publicações através da pesquisa eletrónica de acordo com a metodologia definida. Destas 51 foram eliminadas pelas seguintes razões: 33 pelo título e resumo, após a sua leitura, não corresponderem ao tema da pesquisa; 14 serem sobre Ética; 2 serem sobre Religião; 4 serem repetidos. Dos 27 artigos seleccionados, que cumpriam os critérios de inclusão estes referem que a alimentação em Cuidados Paliativos é fonte de sentimentos ambientais. Ao nível da alimentação oral, por um lado a alimentação poderá estar associada a sentimentos positivos, tais como a alegria, o bem-estar, a esperança, conforto, prazer e satisfação pelo doente conseguir ingerir um prato do seu agrado e por ser capaz de usufruir dos momentos de convivência social proporcionados pelas refeições. Pelo contrário, poderá também estar associada a sentimentos de tristeza, preocupação, impotência, ansiedade, nervosismo, medo, dor ou culpa por não serem capazes de comer da mesma forma que antes e, conseqüentemente, sentirem-se um fardo para a sua família. No que diz respeito à nutrição artificial os sentimentos positivos poderão ser de alegria, segurança e conforto pois o doente poderá sentir que irá viver enquanto se conseguir alimentar e que a sua família se sentirá mais confiante de que as suas necessidades nutricionais serão supridas. No entanto, poderão co-existir sentimentos de frustração, embaraço, desânimo, rejeição e privação pelo facto de já não receberem alimentação através da via habitual, levando o doente a sentir-se descontextualizado do seu papel e vínculo familiar.

Conclusão: Para o doente paliativo a alimentação é um tema complexo que envolve um misto de emoções e sentimentos que afetam amplamente a sua vida e que vai ganhando maior relevância à medida que a doença progride. A compreensão dos sentimentos que o doente paliativo possui em relação à alimentação é um instrumento valioso para os profissionais de saúde, pois só assim é possível que estes prestem uma abordagem holística, completamente centrada no doente.

P 42

Efeito da massagem terapêutica nos doentes oncológicos em situação paliativa

Autores: Mária Lúcia Sousa Dias Alves; Maria Helena de Agrela Gonçalves Jardim; Bárbara Pereira Gomes; Ofélia Maria Silva Freitas

Instituições: Hospital Dr. Nélio Mendonça; Centro de Competências de Tecnologias da Saúde da Universidade da Madeira; Escola Superior de Enfermagem do Porto; Centro de Competências de Tecnologias da Saúde da Universidade da Madeira

Introdução: O papel do enfermeiro é interagir com os humanos em situação de saúde ou doença e melhorar o contexto sociocultural

onde estão inseridos e que estão num processo transição. As intervenções enfermeira/cliente são organizadas em torno de um propósito e o enfermeiro utiliza algumas ações terapêuticas para melhorar, trazer ou facilitar a saúde.¹

A massagem terapêutica traduz-se num toque e pode desencadear efeitos mecânicos, analgésicos, psicológicos, térmicos e estruturais. Desta feita, realizamos uma revisão sistemática de literatura baseada na questão Qual o efeito da massagem terapêutica nos doentes oncológicos em situação paliativa?

Objectivo: Avaliar o efeito da intervenção massagem terapêutica nos doentes oncológicos em situação paliativa.

Metodologia: Esta pesquisa alicerçou-se numa revisão sistemática da literatura com resumo narrativo. Foi realizada, exclusivamente em bases de dados on-line, através das palavras-chave palliative care, oncology, cancer, massage therapy.

Os critérios de inclusão foram: artigos entre 2006 e 2012; full-text; doentes adultos com diagnóstico médico de cancro. Foram excluídos os artigos que não relatavam a investigação em torno da temática em estudo e que não apresentassem os critérios de inclusão pré-definidos. Foram seleccionados 21 estudos.

Resultados: Face aos principais resultados realçamos que a massagem terapêutica reduziu os níveis imediatos da dor em doentes oncológicos do sexo masculino²; aproximadamente 50% e melhora 10% no ambulatorio e com mais durabilidade³; a intensidade da dor entre 60%⁴ e 42%⁵, bem como a sua diminuição média de 5,50 para 3,83⁶ e de 5,18 para 2,33valores.⁷ Melhora a dor total⁷ e os níveis de dor⁸⁻¹⁰, quer no imediato¹⁰⁻¹², a curto prazo e a longo prazo, embora o impacto mais significativo ocorresse no imediato.¹² Evidenciou-se diminuição no uso de analgésicos.^{8,13} Há um estudo que refere não existir diferenças significativas na diminuição do uso de analgésicos¹² e na melhoria do controlo da dor a longo prazo.¹²⁻¹⁵

Quanto à ansiedade, observou-se uma diminuição da ansiedade com 24%⁴ e de 50%³, contudo num estudo a ansiedade aumentou de 3,83 para 4,75.⁶ Outro estudo revelou uma redução significativa da ansiedade e depressão após a massagem terapêutica.^{8,13,16} A massagem terapêutica tem efeito imediato na diminuição da depressão e ansiedade e também a longo prazo na depressão.¹⁷⁻¹⁹ No entanto, existem estudos em que não existiram diferenças entre a ansiedade e a depressão^{19,20}, ou que não existiram diferenças significativas da depressão e da ansiedade a longo prazo.^{15,18,21} Outro estudo vai de encontro a estes resultados, referindo que não existiram diferenças significativas na melhoria da ansiedade e da depressão, no entanto e através de entrevistas estruturadas, o autorrelato da ansiedade melhorou para os doentes que receberam massagem terapêutica. Esta relação não existiu para a depressão.²²

No que concerne a outras variáveis estudadas, a massagem contribuiu para a diminuição dos níveis de náuseas³, para o efeito imediato na diminuição de náuseas,^{12,18,20} embora mencionam a não existência de diferenças significativas desta variável a longo prazo.¹⁸ Esta intervenção aumenta, de imediato, o relaxamento^{7,12} pois têm efeitos imediatos no humor deprimido e raiva¹⁵, diminuiu a incidência de fadiga muscular¹⁴, reduz significativamente o stress³ e melhora o nível do bem-estar emocional, relaxamento e padrões de sono.^{7,15} Acrescentam diminuição significativa nas dimensões do sofrimento, nomeadamente na dor, desconforto físico e emocional e fadiga.⁹ A qualidade de vida melhorou significativamente¹⁴, mas a longo prazo não houve diferenças estatísticas significativas que corroborassem a melhoria da qualidade de vida, stress e sofrimento^{13,15}.

Conclusão: A análise dos resultados, embora que em muitos dos casos fosse contraditória apresentando dados positivos e negativos ou neutros ao objetivo do nosso estudo, permitiu-nos concluir que a massagem terapêutica tem efeitos benéficos a nível da dor, ansiedade, depressão, náuseas e bem-estar, e que a nível da qualidade de vida e sofrimento são contraditórias reportando-se assim para perspectivas de continuidade investigações futuras.

Sugerimos o desenvolvimento de mais pesquisas no sentido de dar uma maior consistência empírica aos efeitos da intervenção da massagem, nos doentes oncológicos, em situação paliativa e assim contribuir para a prática de uma enfermagem de excelência baseada na evidência.

Referências Bibliográficas:

1. MELEIS, Afaf - Theoretical Nursing development & progress. 5ªed. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2012. 690p.
2. WEINRICH S.; WEINRICH M. -The effect of massage on pain in cancer patients. Applied Nursing Research. 3:1 (1990)140-5.
3. CASSILETH B.; VICKERS A - Massage therapy for symptom outcome study at a major cancer center. Journal Pain Symptom Manage. 28:3 (2004) 244-9.
4. FERRELL-TORRY A.; GLICK O - The use of therapeutic massage as a nursing intervention to modify anxiety and the perception of cancer pain. Cancer nurs. 1:6:2 (1993) 93-101.
5. WILKIE D (et al.) - Effects of massage on pain intensity, analgesics and quality of life in patients with cancer pain: a pilot study of a randomized clinical trial conducted with hospice care delivery. Hospice Journal - Physical, Psychosocial, & Pastoral Care of the Dying. 15:3 (2000) 31-53.
6. TOTH M. (et al.) - Therapeutic massage, intervention for hospitalized patients with cancer. Alternative & complementary therapies. 9:3 (2003) 117-24.
7. ADAMS R.; WHITE B.; BECKETT C. - The effects on massage therapy on pain management in the acute care setting. International Journal of Therapeutic Massage & Bodywork. 3:1 (2010) 4-11.
8. POST-WHITE J. (et al.) -Therapeutic massage and healing touch improve symptoms in cancer. Intergrative Cancer Therapies. 2:4 (2003) 332-44.

9. CURRIN J.; MEISTER E. - A hospital-based intervention using massage to reduce distress among oncology patients. *Cancer Nurs.* 31:3 (2008) 214-21.
10. YOUNG C. - Effects of aroma hand massage on pain, state anxiety and depression in hospice patients with terminal cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing.* 38:4 (2008) 493-502.
11. GREALISH L.; LOMASNEY A.; WHITEMAN B. - Foot massage: a nursing intervention to modify the distressing symptoms of pain and nausea in patients hospitalized with cancer. *Cancer Nursing.* 23:3 (2000) 237-43.
12. KUTNER S. (et al.) - Massage Therapy versus simple touch to improve and mood in patients with advanced cancer: a randomized trial. *Annals of Internal Medicine.* 149:6 (2008) 369-79.
13. JANE S. (et al.) - Effects of a full-body massage on pain intensity, anxiety, and physiological relaxation in Taiwanese patients with metastatic bone pain: a pilot study. *Journal of Pain Symptom Manage.* 37:4 (2009) 754-63.
14. SUI-WHI J. (et al.) - Effects of massage on pain, mood status, relaxation, and sleep in Taiwanese patients with metastatic bone pain. A randomized clinical trial. *Pain.* 152:10 (2011) 2432-42.
15. DENG G.; CASSILETH B. - Integrative oncology: complementary therapies for pain, anxiety, and mood disturbance. *Cancer Journal for Clinicians.* 55:2 (2005) 109-16.

P 43

Fases de adaptação à doença terminal e controlo sintomático em doentes com diagnóstico de glioblastoma

Autores: Barroso R, Mouzinho V, Cabral C, Bárrios H
Instituição: Hospital do Mar

Introdução: Em cuidados paliativos estão descritos diferentes estádios de adaptação à doença, colocando cada um deles desafios particulares, quer ao doente e sua família, quer à equipa prestadora de cuidados. O diagnóstico de glioblastoma tem um grande impacto clínico e emocional, e o controlo sintomático nestes doentes pode ser complexo. No nosso hospital, o internamento prolongado de doentes com este diagnóstico, a complexidade de controlo sintomático e o acompanhamento na progressão pelos vários estádios de adaptação à doença, permitiu um trabalho continuado que suscitou a necessidade de reflexão sobre esta temática.

Objetivo: Estudar a relação entre estádio de adaptação à doença e controlo sintomático em doentes com diagnóstico de glioblastoma. **Material e Métodos:** Estudo descritivo retrospectivo, de todos os doentes com diagnóstico de glioblastoma admitidos no nosso Hospital no período de Janeiro de 2010 a Agosto de 2013. Foram excluídos doentes com alteração de estado de consciência e défice cognitivo. Foi determinado o estádio de adaptação à doença terminal, como definido por Kübler Ross (negação, raiva/zanga, negociação, depressão e aceitação), através de análise de conteúdo. Para a caracterização do controlo sintomático recorreu-se à Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), para o grau de dependência ao Índice de Karnofsky e para o estado cognitivo ao Mini-Mental State Examination (MMSE). A informação qualitativa adicional foi obtida através de análise dos registos clínicos.

Resultados: Foram analisados 17 doentes, dos quais 5 preenchiam critérios de exclusão. Dos 12 doentes incluídos no estudo, a média etária foi de 68 anos, 8 eram do sexo feminino, o tempo de internamento médio foi 5,3 meses e o tempo médio de evolução de doença foi 1 ano e 3 meses. Todos os doentes morreram no nosso Hospital. Em internamento 1 doente vivenciou os 5 estádios de adaptação à doença, 4 doentes 1 estádio, os restantes 7 oscilaram entre 2 e 4 estádios, não havendo uma relação direta entre o tempo de internamento e o número de estádios que vivenciaram. 8 doentes morreram em estádio de aceitação, 1 doente em estádio de depressão, 2 doentes em estádio de raiva e zanga e 1 doente em negação. Os estádios de negociação e aceitação associaram-se a um controlo sintomático mais eficaz. Os estádios de negação e raiva apresentaram maior nível de sintomas não controlados, e necessidade de adaptação terapêutica farmacológica mais frequente. Não se verificou relação entre o índice de Karnofsky e o estádio de adaptação à doença. A fase agónica foi mais curta e com menor complexidade de controlo sintomático em doentes em estádio de aceitação.

Conclusões: Os estádios de adaptação à doença terminal são um fenómeno normal e adaptativo que deve ser reconhecido pela equipa multidisciplinar em cuidados paliativos. O presente estudo sugere que existe relação entre o estádio de adaptação à doença e o controlo sintomático. Na nossa opinião esta relação vem enfatizar o papel que a equipa desempenha na identificação do estádio, na adaptação do plano de cuidados, e no apoio ao doente e à família na progressão pelas diferentes fases.

P 44

A equipa multidisciplinar no atendimento à pessoa com dor

Autores: Conceição Antunes; Marta Sá; Mariana Marques; Helena Fernandes; José Lira; Joaquina Maia; Joana Rodrigues; Ricardo Silva
Instituição: UCP Poverello - Braga

A dor é definida como uma experiência subjetiva e pessoal associada ou não a danos tecidulares. Sabe-se que envolve várias componentes: sensoriais, afetivas, cognitivas, sociais, espirituais e comportamentais, pode ser simplesmente entendida como sintoma de doença. Trata-se de um processo que interfere diretamente nas relações familiares/sociais, no desempenho do trabalho, influenciando assim o bem-estar e a qualidade de vida. Neste contexto, a avaliação e a resposta à dor estabelece-se como uma necessidade e uma prioridade na prática dos profissionais de saúde.

Alguns autores desta área, referem que uma das dificuldades dos profissionais na avaliação e no tratamento da dor, é focarem-se no sintoma e não na pessoa. É neste sentido que se evidencia a importância do trabalho em equipa, com uma abordagem experiente nas diferentes dimensões envolvidas na dor. Trabalhar em equipa, surge como uma estratégia capaz de melhorar o atendimento da pessoa que sofre. Contudo, para que isso aconteça, é necessário melhorar o relacionamento, clarificar papéis, intervenções e agir em conjunto. Considerando este princípio, pretende-se com o presente estudo avaliar a intervenção da equipa multidisciplinar junto da pessoa com dor, assim como a sua valorização no processo de sofrimento humano.

O estudo realizou-se nas Unidades de Longa Duração e Manutenção e Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Participaram elementos da equipa multidisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, psicólogo, assistentes sociais, fisioterapeuta e assistente espiritual. Para a recolha de dados, foi aplicado um questionário construído para o efeito com oito alíneas de resposta aberta. A metodologia utilizada foi qualitativa recorrendo-se à análise de conteúdo e análise categorial.

Os resultados evidenciam: (i) Uma dinâmica de trabalho na avaliação e na resposta à dor muito centrada no médico/enfermeiro; (ii) Uma valorização da resposta à dor física com recurso à farmacologia; (iii) Alguma dificuldade em reconhecer a dor numa perspetiva de dor total; (iv) A dificuldade de comunicação na equipa como uma das principais barreiras na resposta efetiva à dor; (v) A necessidade de reforçar o trabalho da equipa, assim como uma melhor coordenação entre os seus elementos como forma de promover respostas mais eficazes e adequadas; (vi) A importância da escuta ativa na avaliação e no controlo da dor; (vii) A necessidade de aprofundar a formação dos profissionais sobre dor total, avaliação/loccedil;ão/localização e respostas não farmacológicas à dor.

Tema: Organização de serviços

P 45

Cuidados Paliativos: Balanço do primeiro ano de implementação do projeto piloto na comunidade

Autores: Dalila Silva; Licinia Araújo
Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos RAM

Introdução: Os cuidados paliativos (CP) domiciliários têm demonstrado impacto positivo e custo-efetivo na saúde. Acompanhar o desejo de muitos doentes que é o de morrer em casa, com menor fardo sintomático, levou em Fevereiro de 2012 ao início de uma equipa comunitária de CP.

Objetivos: Iniciou-se um programa de formação que incluiu toda a equipa interdisciplinar comunitária, sensibilizando para esta problemática e dando ferramentas para a sua identificação, tendo como foco a sinalização precoce de doentes permitindo a intervenção e acompanhamento dos mesmos pela equipa de CP locais com consequente melhoria do controlo sintomático, aumentando a qualidade de vida e a redução dos custos atribuídos ao fim-de-vida.

Material e métodos: Este projeto iniciou-se com três profissionais, com formação em CP, que fomentaram a formação e dinamização dos recursos humanos locais. Assim, criou-se um programa de formação básica, de forma sistemática e mensal, que foi divulgado e aberto a todos os profissionais da respetiva área geográfica. Estas formações permitiram a abordagem de vários temas, com discussão de casos clínicos e definindo critérios de encaminhamento para a equipa. Disponibilizou-se o apoio de consultoria na prática clínica diária destes profissionais para além da existência de uma consulta específica semanal de CP contemplando visitas domiciliárias. Em todas as consultas utilizávamos a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e o Palliative Performance Scale (PPS).

Ao fim de dez meses de projeto piloto, recolheu-se e trabalhou-se os dados para avaliar toda a intervenção.

Resultados: Foram seguidos um total de 36 doentes, sendo 52,8% do sexo feminino. Situando-se maioritariamente 47,2%, na faixa etária dos 41 a 64 anos. Os principais cuidadores foram os filhos e o cônjuge ambos com 36,1%. Foram sinalizados, na sua maioria 58,3%, por enfermeiros. A maior prevalência situou-se no grupo dos oncológicos com 83%. Utilizou-se quer o ESAS quer o PPS na sua avaliação contínua. Estas avaliações traçaram a nossa intervenção, tendo em conta a visão da

degradação física e mental ao longo do tempo assim como de prognóstico. Aquando da admissão cerca de 50% apresentavam um PPS no score estável, ou seja, entre 100 e 70%. Os restantes 42% situaram-se no score de transição, entre 60 e 40%. Apenas 8% foram identificados já no fim-de-vida. As intervenções realizadas subdividiram-se em: consultas e visitas domiciliárias médicas (47,3%), consultas, reavaliações telefónicas e visitas domiciliárias de enfermagem (69,8%). Foi ainda avaliado o número de idas ao serviço de urgência por estes utentes, um mês antes e um mês após a primeira consulta de CP. Obteve-se uma redução de 4 idas ao serviço de urgência.

Dos doentes acompanhados, 20 doentes morreram, sendo que 5 morreram no domicílio e 15 no hospital.

Conclusões: Estes dados são muito positivos pois demonstram a eficácia da formação na sensibilização da equipa para a sinalização, encaminhamento e intervenção precoce, ou seja, numa fase reabilitativa da doença a que se vê pelos valores de PPS acima descritos. Permite-nos assim trabalhar adequadamente os doentes e famílias, nas várias dimensões: física, social, espiritual e psicológica. Preparando-se assim o fim-de-vida e o luto, reduzindo idas ao serviço de urgência desnecessárias e lutos patológicos.

Os cuidadores principais serem o cônjuge ou os filhos na sua maioria vai de encontro com dados de outros estudos. Verificou-se ainda que o próprio era o principal cuidador em 13,9% dos casos e atribuiu-se este facto à faixa etária e à sinalização precoce em fase reabilitativa/pré-terminal.

A maioria dos doentes trataram-se de doentes oncológicos, vai de encontro aos dados internacionais, que demonstraram ser mais fácil identificar necessidades paliativas em doentes oncológicos do que em doentes não oncológicos.

Quanto ao local de morte e aos números encontrados vêm de encontro aos resultados do estudo Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers e dos respetivos Numbers Needed to Treat to Benefit (NNTB) que refere que é necessário investir em apoio paliativo domiciliário em 5 doentes para obter um óbito no domicílio. Investindo nos CP domiciliários seria uma oportunidade para os serviços de saúde rentabilizarem os seus recursos, retirando estes doentes dos serviços de urgência e internamentos, mantendo-os no seu domicílio onde segundo o Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa é o local preferido de morte.

P 46

Consultoria em Cuidados Paliativos domiciliários: Evidências de uma experiência piloto

Autores: Tavares, M., Oliveira, J.E., Ferreira, C., Moreira, C., Gonçalves, E. Instituição: Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de São João

Introdução: Estudos recentes corroboram a premissa de que os cuidados paliativos (CP) domiciliários aumentam a probabilidade dos doentes morrerem em casa e contribuem para o adequado controlo sintomático, em particular nos doentes com cancro.

Objetivos: Caracterizar actividade assistencial de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), com sede num hospital, após formação prévia dos profissionais dos cuidados de saúde primários (CSP) e da realização de cursos básicos de cuidados paliativos.

Método: Estudo retrospectivo descritivo, baseado nos registos clínicos da ECSCP de Junho de 2012 a Outubro de 2013.

Resultados: Foram seguidos 122 doentes, 47,7% do género masculino. A mediana do tempo de seguimento dos doentes foi de 28 dias. Os filhos foram os principais cuidadores identificados (46,7%), seguindo-se o cônjuge (28,6%).

A maior parte dos doentes foram referenciados pelo hospital (61,4%), seguindo-se as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI), com 19,6% e os médicos de família 14,75%.

O principal motivo para a referência foi o controlo de sintomas (82,7%). A maioria dos doentes era portador de doença oncológica (65,7%) e 32,7% de doença não oncológica, destacando-se a demência (10,6%), a esclerose lateral amiotrófica (4,1%) e o acidente vascular cerebral (4,1%).

Do total de doentes seguidos, 40,16% já tinham sido observados pelo SCP, nomeadamente em consulta externa (22,13%) ou pela equipa intrahospitalar (18%).

Os CSP estiveram envolvidos em pelo menos 68,8% dos casos. Foram realizadas no total 465 consultas (3,8 por doente), das quais 30,7% em conjunto com profissionais dos CSP.

A maioria dos doentes faleceram no domicílio (61,7%), 24,7% faleceram no hospital e 4,4% em unidades de cuidados paliativos (UCP). Dos doentes que manifestaram vontade de falecer no domicílio, 90% viram ser cumprida a sua vontade e apenas 7,5% faleceram num hospital de agudos.

Dezasseis doentes foram encaminhados para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (7 para ECCI, 1 para UCP e 3 para Unidades de Longa Duração e Manutenção).

Dos doentes seguidos 21,3% necessitaram de medicação subcutânea e 67,2% de opiáceos fortes, sendo que destes 37,7% já os faziam por ocasião da primeira consulta domiciliária.

Conclusões: A proporção de doentes falecidos no domicílio é bastante superior à de estatísticas nacionais, em que predomina o falecimento em hospitais.

Apesar da sensibilização e formação efectuada aos profissionais dos

CSP a maioria dos doentes foram referenciados pelo pelo SCP e numa percentagem elevada de doentes, não foi feita qualquer visita domiciliária conjunta.

Para manter um paradigma de equipa domiciliária consultora serão necessárias novas estratégias para envolver os CSP.

P 47

Nutrição entérica no contexto de uma unidade de Cuidados Paliativos de um hospital geriátrico

Autores: Barroso R, Duarte M, Pires M, Fonseca J.

Instituição: Hospital do Mar

Introdução: Em cuidados paliativos a decisão de alimentar artificialmente tem implicações éticas complexas, necessitando respostas especializadas e multidisciplinares. Em Junho 2011 foi criado, no nosso hospital, um grupo de trabalho de nutrição entérica (NE) composto por 1 médico gastroenterologista, 1 dietista e 2 enfermeiras. Os objetivos deste grupo de trabalho foram: desenvolver as competências dos profissionais para lidarem com os doentes que carecem de alimentação por sonda (tube feeding) e suas famílias; participar, com a família e com a equipa, no processo de tomada de decisão; acompanhar de forma especializada os doentes e as famílias; avaliar as necessidades e garantir a manutenção dos cuidados prestados; garantir a possibilidade dos doentes gastrostomizados substituírem no nosso hospital as sondas com acompanhamento médico e de enfermagem especializado.

Objetivos: Descrever e analisar a experiência do grupo de NE do nosso hospital nos doentes de cuidados paliativos. Descrever o tipo de alimentação instituída e a filosofia subjacente.

Material e Métodos: Análise do registo relativo às intervenções do grupo de trabalho, nos doentes de cuidados paliativos acompanhados no período de Junho de 2011 a Agosto de 2013.

Resultados: Acompanharam-se 46 doentes, 27 do sexo feminino, a média etária foi de 67 anos, o tempo médio de internamento foi 498 dias. Os diagnósticos foram sobretudo estados vegetativos (34%), demências (28%), neoplasias de cabeça e pescoço (13%) e tumores cerebrais (9%). Efetuaram-se 379 consultas de enfermagem, 121 consultas de gastroenterologia, 26 substituições de gastrostomia, 9 participações em tomadas de decisão para colocação de gastrostomia e 3 formações a profissionais abrangendo 85% da equipa multidisciplinar. Dos doentes acompanhados, 18 já eram alimentados por tubo de PEG quando foram admitidos e 8 colocaram tubo de PEG durante o internamento, sendo que 75% tinham diagnóstico de demência em fase moderada com perda de via oral. A alimentação foi exclusivamente de preparação local em 60,9% dos doentes. Nos restantes 39,1% foi de preparação mista (local e artificial). Nestes últimos, a alimentação artificial variou entre 5% a 28% do total. Em todos os doentes a intervenção nutricional foi estabelecida tendo em conta o prognóstico, o estado nutricional, a tolerância alimentar e a presença de alergias, intolerâncias, preferências ou aversões alimentares.

Conclusões: A existência da equipa permitiu recolher e registar informação pertinente sobre os doentes de cuidados paliativos. A atualização sistemática da informação recolhida irá permitir aprofundar o estudo realizado tendo em vista avaliar o impacto da equipa na gestão das situações e tomadas de decisão, na diminuição das complicações, na formação dos profissionais, na promoção efetiva do conforto e qualidade de vida dos doentes e na participação e envolvimento das famílias.

P 48

Distribuição geográfica dos recursos humanos de reabilitação nas equipas de Cuidados Paliativos em Portugal Continental

Autores: ¹Ana Costa; ²Cláudia Costa

Instituições: ¹Alzheimer Portugal - delegação centro; ²Departamento de Geografia - Universidade de Coimbra

Introdução: No decreto-lei nº 52/2012, é referido que as equipas de cuidados paliativos são constituídas por uma equipa multidisciplinar com formação avançada ou experiência reconhecida em cuidados paliativos. De facto, são maioritariamente constituídas por médicos e enfermeiros generalistas. No entanto, outros profissionais demonstram ter uma intervenção muito importante nestas equipas, nomeadamente profissionais de base de reabilitação, os quais têm um papel diferenciado no minimizar do declínio funcional (problema comum nos doentes em cuidados paliativos). A reabilitação paliativa tem a finalidade de minimizar as consequências físicas e psicológicas da doença e dos tratamentos, otimizando a função e adaptando quando necessário, para dar mais conforto e autonomia ao doente (Javier & Montagnini, 2011).

Objetivos: Pretende-se com este estudo, apresentar a distribuição geográfica dos profissionais de reabilitação (fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais e enfermeiros de reabilitação) nas equipas de Cuidados Paliativos, reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP).

Material: Recolha de informação junto da APCP e contato direto às equipas reconhecidas por esta. Como profissionais de reabilitação consideraram-se os profissionais cujo curso se baseia maioritariamente nos princípios da reabilitação: fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais e enfermeiros de reabilitação.

Métodos: Construção e análise de base de dados dos recursos humanos que constituem as equipas de cuidados paliativos. Localização geográfica das equipas de cuidados paliativos em Portugal Continental, com recurso a metodologias de sistemas de informação geográfica.

Resultados: O território português não se encontra totalmente coberto por equipas de cuidados paliativos. Estas localizam-se maioritariamente nas áreas metropolitanas de Lisboa e Porto (68,2%) e não nos municípios onde o envelhecimento tem maior peso. Um quarto da população portuguesa não tem acesso (potencial) a cuidados paliativos de qualidade reconhecida pela APCP.

Das 22 equipas reconhecidas pela APCP, apenas cerca de metade detêm profissionais de reabilitação (45,5%). Em geral as equipas são formadas por médicos e enfermeiros, seguidos por assistentes sociais e psicólogos e, as que têm profissionais de reabilitação, partilham-nos com outros serviços da unidade hospitalar a que estão referenciados ou encontram-se a tempo parcial.

86,4% das equipas não possuem nem recorrem a fisiatras nem terapeutas da fala, sendo este valor de 68,1% no caso dos enfermeiros de reabilitação e fisioterapeutas e, de 90,9% no caso dos terapeutas ocupacionais.

Há equipas que, apesar de possuírem profissionais de reabilitação no hospital, não recorrem ao mesmo (27,3%) ou que não têm profissionais de reabilitação nem na equipa nem no hospital de referência (18,2%) a que recorrer.

Conclusões: É necessário um esforço maior na cobertura do país, a nível de equipas de

cuidados paliativos reconhecidas pela APCP, nomeadamente no interior do país. Além disso, é importante, tal como referido no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que as equipas tenham fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, além de, terapeutas da fala, enfermeiros de reabilitação e fisiatras.

Como se conclui deste estudo, estes profissionais são duplamente penalizados no panorama nacional dos cuidados paliativos: ora por um desconhecimento do papel específico de profissões de reabilitação ora por entrave ao encaminhamento a serviços externos.

Embora em menor número no panorama dos profissionais de saúde em geral, os profissionais de base de reabilitação, devem ser valorizados e reconhecidos como parte integrante e fundamental das equipas de Cuidados Paliativos.

Referência bibliográfica:

Javier NSC, Montagnini ML: Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *Journal of Palliative Medicine* 14 n.5; 2011: 638-648.

Decreto de Lei nº52/5012

P 49

Da organização de serviços à promoção da qualidade de vida

Autores: Silva, Isabel¹; Espírito Santo, Teresa²; Alves, Milton²; Leça, Cristina²

Instituições: ¹Universidade da Madeira; ²Unidade de Cuidados Paliativos, SESARAM, EPE

Introdução: Centrados na prevenção do sofrimento e na promoção da máxima qualidade de vida aos doentes e suas famílias, os cuidados paliativos (CP) procuram dar uma resposta ativa aos problemas decorrentes de doença prolongada, incurável e progressiva.

Neste contexto os profissionais realizam uma avaliação multidimensional tendo em conta as dimensões física, psíquica, social e espiritual. Tendo por base a experiência de trabalho no âmbito de uma Rede de Cuidados Paliativos (RCP), organizada ao nível de unidade de internamento (UCP), equipas consultoras intra-hospitalar e comunitárias, o presente caso aborda a importância da organização de serviços.

Objetivo: Analisar, refletir e discutir a intervenção interdisciplinar; o interdisciplinar em CP com base numa situação real.

Método

Tipo de estudo: qualitativo/descritivo

Amostra: extrema

Procedimentos: consulta ao processo clínico

Instrumentos de avaliação: Palliative Performance Scale (PPS), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Nursing Delirium Scale (NUDESC), Confusion Assessment Method (CAM) e Índice de Barthel.

Considerações éticas: todas as inerentes à investigação com seres humanos; parecer favorável da Comissão de Ética e autorização da Instituição de Saúde; consentimento informado da família.

Resultado: Mulher, 73 anos, viúva, sem filhos, coabita com duas irmãs idosas. Sem antecedentes pessoais e familiares relevantes. Diagnóstico de adenocarcinoma do cólon (T4 N3 M1) em junho de 2007. Fez quimioterapia. Fez quimioterapia entre Setembro de 2007 e Novembro de 2012, altura em que se deteta proliferação das metástases pulmonares, mediastínicas, abdominais, ovários, região ilíaca e coxo-femoral direitas. A 5 de Fevereiro de 2013 tem consulta e internamento em Hemato-oncologia por obstipação e vômitos. Referenciada no mesmo dia para a UCP para controlo sintomático, onde é internada no dia seguinte (PPS 40%, ESAS: dor 7/10, fadiga 4/10, apetite 5/10; NuDESC: 0, CAM negativo e Barthel 30). Realizada conferência familiar e definido plano de intervenção.

Na dimensão física: ajuste terapêutico relativamente a analgesia, anti-heméticos, hidratação, equilíbrio hidro-eletrolítico e laxantes. Obtém-se controlo sintomático às 48 horas.

Na dimensão social identificam-se necessidades de apoio social e organizam-se respostas comunitárias com regresso ao domicílio no dia

15 de Fevereiro de 2013.

Na dimensão psicológica intermém-se ao nível da aceitação do estado de saúde e mecanismos de adaptação à situação.

Na dimensão espiritual é facilitado o apoio por assistente espiritual, a promoção das narrativas pessoais, aumentando o sentido de pertença e os vínculos afetivos com a família.

Após organização da continuidade de cuidados no domicílio tem alta (PPS 40%, ESAS: fadiga 5/10, bem-estar 2/10; NuDESC: 0, CAM negativo e Barthel 30).

No domicílio foi seguida pela equipa domiciliar de CP e acompanhada através de consultas telefónicas de validação de intervenções pela UCP. Óbito no domicílio a 13 de Março de 2013. Consulta de apoio no luto a 20 de Março.

Durante todo o processo foram considerados os princípios éticos: autonomia ênfase no consentimento esclarecido, na tomada de decisão, respeito pela recusa de manobras invasivas, sigilo profissional, privacidade; beneficência/não maleficência; justiça acessibilidade e adequação dos meios.

Conclusão: Quer no tempo de internamento quer no do controlo sintomático encontram-nos dentro das médias esperadas, indo assim de encontro às recomendações internacionais. Tendo por base, dados de um estudo nacional acerca das preferências dos locais de morte dos portugueses, fomos também de encontro à vontade expressa do doente de morrer no domicílio.

Foi determinante a organização da RCP a articulação com as diferentes áreas de recursos comunitários, o envolvimento e participação do doente e família no estabelecimento dos objetivos, o trabalho em equipa e a comunicação estabelecida em todo o processo, pilares estruturantes da organização em CP.

Fica evidente que a intervenção, acompanhamento e continuidade de cuidados em CP, promove bem-estar e qualidade de vida no doente e família.

Tema: Cuidados aos profissionais e voluntários

P 50

Atitudes perante a morte, qualidade de vida profissional e sentido de vida em profissionais de saúde

Autores: Alexandra Coelho, Amélia Matos, Pedro Frade, Mayra Delalibera, Joana Presa

Instituição: Unidade de Medicina Paliativa - CHLN-HSM

Introdução: Os profissionais de saúde na sua actividade laboral lidam, por vezes, com situações de fim-de-vida, tendo de prestar suporte ao doente e família em situação de perda e luto. As atitudes perante a morte e os recursos internos que os profissionais encontram para lidar com estas situações são mediadoras do nível de stress pessoal e profissional. A exposição a este tipo de situações de grande sofrimento humano pode potenciar o sentimento de valorização do seu papel de ajuda, o qual se traduz por satisfação de compaixão. Mas por outro lado, poderá conduzir à fadiga de compaixão e burnout, gerando um impacto negativo na qualidade de vida profissional ou mesmo no propósito e sentido de vida destes indivíduos.

Objectivo: Avaliar as atitudes perante a morte, a qualidade de vida profissional e propósito e sentido de vida, assim como a relação entre estas variáveis, em profissionais de saúde que lidam com doentes em fim-de-vida.

Material e Método: Foram aplicados três diferentes instrumentos a profissionais de saúde participantes num curso de formação sobre perdas e luto: Escala de Qualidade de Vida Profissional (ProQOL) que avalia três dimensões: 1) satisfação por compaixão, 2) fadiga de compaixão e 3) burnout; Escala de Atitudes perante a Morte (DAP-R) que mede cinco dimensões: 1) medo da morte, 2) evitamento da morte, 3) aceitação neutra, 4) aceitação religiosa e 5) aceitação de escape; Teste de Propósito e Sentido de Vida (PL).

Os resultados obtidos foram analisados estatisticamente, sendo comparados com os valores médios da população portuguesa e verificadas as correlações existentes entre as variáveis.

Resultados: Os instrumentos foram aplicados a um total de 19 profissionais de saúde, 14 enfermeiros, três assistentes sociais, uma fisioterapeuta e uma psicóloga. Nesta amostra verificou-se um propósito e sentido de vida no limite superior dos valores médios para a população portuguesa. Relativamente às atitudes perante a morte, observou-se nestes sujeitos um medo da morte ligeiramente acima da média e resultados inferiores nos três diferentes tipos de aceitação da morte. Destaca-se, no entanto, um evitamento da morte muito inferior nestes profissionais de saúde em relação ao da população em geral. Quanto à qualidade de vida profissional, 31,6% apresentaram uma baixa satisfação por compaixão, 26,3% uma alta fadiga por compaixão e 36,8% um elevado burnout. Verificou-se uma associação positiva entre medo e evitamento da morte ($r=0.55$). Também o burnout se correlacionou positivamente com o evitamento da morte ($r=0.49$) e fadiga de compaixão ($r=0.51$) e negativamente com o propósito e sentido de vida ($r=-0.78$) e a satisfação por compaixão ($r=-0.58$). Por outro lado, encontrou-se uma correlação positiva estatisticamente significativa entre a aceitação religiosa e o propósito e sentido de vida ($r=0.58$), bem como com a satisfação por compaixão ($r=0.54$). Estas duas últimas variáveis estabelecem uma associação positiva entre si ($r=0.66$).

Conclusões: Apesar da reduzida dimensão da amostra que limita a extrapolação das conclusões, verifica-se que estes profissionais têm uma menor aceitação da morte e simultaneamente um menor evita-

mento desta comparativamente à população em geral, talvez pelo contacto frequente com a realidade da morte a que estão sujeitos. Os indivíduos que mais temem a morte são naturalmente aqueles que mais a tentam evitar, mas face à inevitabilidade decorrente da sua condição profissional, o evitamento aparece associado a maiores índices de burnout. O sentido e propósito de vida parece estar associado a uma melhor qualidade de vida profissional. A única atitude perante a morte com que estas duas variáveis surgem positivamente relacionadas é o tipo de aceitação religiosa. Importa, futuramente, ampliar a dimensão da amostra para corroborar os resultados observados.

Tema: Cuidados em fim de vida (agonia)

P 51

Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos

Autores: ¹Sandra Cristina Mendes Batista; ²Cátia Sofia Pereira
Instituições: ¹Unidade Local de Saúde, Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias; ²Lar S. Tomás, Salgueiro do Campo

Introdução: Embora os manuais de boas práticas enfatizem a necessidade e a possibilidade de um diagnóstico precoce de últimos dias ou horas de vida, na prática clínica, este continua a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inexistente em alguns casos. Esta situação conduz a uma predominância irrealista dos cuidados curativos sobre os cuidados paliativos e ao risco destes últimos serem continuamente interrompidos por medidas agressivas e inapropriadas, além de comprometer a efetividade de protocolos de cuidados integrados para o fim de vida (PCI's), como o Liverpool Care Pathway (LCP). Intimamente ligado a esta problemática o contexto hospitalar, pelas características peculiares que lhe são inerentes, contribui para exacerbar toda esta situação.

Objetivos: Este estudo pretende identificar os fatores que interferem, positiva e/ou negativamente, no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida, descrevendo a forma como estes influenciam e configuram todo o processo, bem como as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos (doente, família e profissionais). Reconhecendo a gênese do problema inerente ao diagnóstico de últimos dias ou horas de vida, é possível cimentar boas práticas e procurar sistematicamente processos de melhoria de competências, que permitam ultrapassar obstáculos complexos e há muito enraizados nas práticas profissionais e sociais. **Material e métodos:** Para a realização deste estudo de investigação recorreu-se à revisão sistemática da literatura. Foram incluídos 11 artigos dos quais 7 de natureza qualitativa, 3 revisões sistemáticas da literatura e 1 estudo misto, publicados no período temporal de janeiro de 2008 a setembro de 2013, pesquisados a partir de bases de dados de texto integral e de referência.

Resultados: O diagnóstico de últimos dias ou horas de vida reveste-se de elevada complexidade dada a vulnerabilidade a que estão sujeitos todos os intervenientes e à multiplicidade de fatores inerentes a todo o processo de interação com doente. Com este estudo é enfatizado o papel do doente, da família, do profissional de saúde, do contexto sociocultural e da instituição prestadora de cuidados enquanto fatores passíveis de influenciar o diagnóstico clínico. A estes, associam-se os défices ao nível da formação, da comunicação e do trabalho em equipa. Antecipar a morte em contexto hospitalar é possível, embora na maioria das vezes este diagnóstico não ocorra ou é efetuado demasiado tarde. Sem um diagnóstico atempado não é possível implementar protocolos de cuidados integrados, o que compromete a qualidade dos cuidados.

Conclusão: Considerando a elevada prevalência de doentes em fim de vida internados em ambiente hospitalar e sabendo que a maioria destes doentes acabará por morrer nestes instituições sem receber cuidados adequados ao seu estado de saúde, torna-se premente que os profissionais de saúde adquiram competências pessoais e profissionais que lhes permitam estar preparados para identificar o doente nesta etapa da vida, sentindo-se simultaneamente seguros, perante o processo de gestão dos cuidados em fim de vida. Apenas com um diagnóstico definido é possível reavaliar intervenções terapêuticas, reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de medidas inapropriadas e o apoio à família.

P 52

Cuidar do Doente em fim de vida no serviço de Medicina

Autores: Cristina Jandira Costa Martins Neto; Vera Lúcia Alves Duarte; Vera Sílvia Meireles Martins
Instituição: Centro Hospitalar de São João, EPE

Introdução: Numa era em que surgem cada vez mais tratamentos inovadores, torna-se cada vez mais difícil aceitar a impotência face a algumas doenças e à morte. Torna-se portanto imperativo refletir sobre os cuidados que se prestam a doentes em fim de vida. Neste sentido, foi desenvolvido um estudo nos serviços de Medicina de um hospital central, de forma a determinar qual o papel desempenhado pelo enfermeiro na prestação de cuidados ao doente em fim de vida no serviço de Medicina.

Objetivos: Pretende-se com a realização deste trabalho refletir sobre as necessidades do doente em agonia e das intervenções adequadas a implementar, evidenciando o papel do enfermeiro de Medicina na prestação de cuidados em fim de vida. Da mesma forma, pretende-se apurar quais as intervenções de enfermagem realizadas a um doente em fim de vida e realçar a importância do enfermeiro no fim de vida do doente, no alívio de sintomas e no apoio à família no luto. **Material:** - Aplicação de questionário intitulado "Qual o papel do enfermeiro na prestação de cuidados ao doente em fim de vida no serviço de Medicina?";

- Tratamento estatístico através de dois programas informáticos: *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 14.0; *Microsoft Office Excel* versão 2007;

- Pesquisa bibliográfica em suporte papel e suporte informático.

Métodos: Trata-se de um estudo descritivo de natureza exploratória, recorrendo a pesquisa bibliográfica e tratamento estatístico.

Resultados: Foi desenvolvido um estudo, através da aplicação de um questionário aos enfermeiros dos serviços de Medicina de um hospital central. Numa amostra em que a maioria dos enfermeiros são do género feminino e em que uma pequena percentagem da amostra assume possuir formação no âmbito dos Cuidados Paliativos, os enfermeiros demonstram preocupação com as condições em que o doente em fim de vida é internado, apresentando sugestões para o seu aperfeiçoamento, tais como a privacidade, a possibilidade de existir um quarto individual para o doente em fim de vida, assim como de uma cama extra, para que o acompanhante permaneça com o doente durante a noite. A sensibilidade em possibilitar a permanência de visitas fora do horário estipulado, a preocupação em transmitir informação ao doente e família, bem como em encaminhar a família para outros profissionais de saúde no sentido de clarificar dúvidas são outros pontos, também pertinentes, focados no estudo.

A equipa interdisciplinar assume uma importância primordial na prestação de Cuidados Paliativos, sendo constituída por profissionais das mais diversas áreas que trabalham com um mesmo objetivo. No estudo realizado, os elementos apontados como envolvidos mais frequentemente na prestação de cuidados ao doente em fim de vida no serviço de Medicina são o enfermeiro, o médico, o assistente operacional e o capelão.

O enfermeiro assume um papel de relevo na equipa interdisciplinar, uma vez que acompanha o doente permanentemente, tomando consciência das necessidades do doente. É na avaliação integral do doente nos últimos dias de vida, que o enfermeiro deteta determinados sintomas mais exacerbados. Neste estudo, a dispneia, a dor e a agitação, foram os sintomas assinalados como mais frequentes nos últimos momentos de vida do doente.

Sendo a transmissão de informação de importância fulcral na prática de enfermagem, o *International Council of Nurses* agrupou diversas intervenções de Enfermagem como mais frequentes no contexto dos Cuidados Paliativos, segundo a CIPE. Neste estudo, os enfermeiros enunciaram como intervenções mais frequentes em doentes em fim de vida no serviço de Medicina: "administrar medicação para a dor", "avaliar o controlo da dor", "avaliar a dor", "avaliar o bem-estar físico", "proteger crenças religiosas", "apoiar os prestadores de cuidados".

Conclusões: Com este trabalho e a aplicação do questionário pretendemos dar a conhecer de que forma os enfermeiros acompanham o doente em fim de vida e quais as intervenções mais indicadas nesta fase da vida da pessoa doente, realçando a importância do enfermeiro de Medicina Interna na prestação de cuidados ao doente em fim de vida.

P 53

Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia

Autores: Teresa Ariana Ribeiro de Bessa Moreira; Maria Manuela Amorim Cerqueira

Instituições: Venerável Ordem Terceira de São Francisco - Guimarães; Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Cuidar do doente em agonia é uma experiência humana de elevada complexidade pelo confronto inexorável com a morte. Esta etapa da vida envolve presenciar uma experiência de vulnerabilidade e fragilidade, apelando a um processo de cuidados que seja humano e holístico. Partindo deste pressuposto surgiu a questão de investigação *Quais as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia?*, com o objetivo de identificar as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia, e cuja finalidade pretende contribuir para um processo de cuidar humano ao doente em agonia e para o bem-estar dos enfermeiros.

Estudo de natureza qualitativa, um estudo de caso. Recorreu-se à entrevista semi-estruturada para a recolha de dados, realizada a enfermeiros, num serviço de medicina de um hospital de agudos do Norte. Os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo.

Resultados: Para os enfermeiros a agonia está fortemente relacionada com sofrimento, dor e perda e é vivenciada pela pessoa de forma única, singular e com necessidades específicas. Consideram a promoção do conforto físico a intervenção com maior impacto para bons cuidados ao doente em agonia. Revelam que atitudes comunicacionais empáticas como dar carinho, demonstrar respeito, utilizar a escuta ativa, usar o humor, usar o toque, disponibilizar-se, dar privacidade, satisfazer necessidades favorecem um ambiente de confiança, de segurança, compreensão empática e com impacto positivo na relação enfermeiro-doente-família. A maioria dos enfermeiros perce-

ciona a família como um sistema de apoio inadequado, o que põem em causa o processo de cuidados e confere menor dignidade no processo de morte do doente. Para envolver a família no processo de cuidados mobilizam estratégias como o alargamento do horário de visita e promover a sua participação nos cuidados. Face à morte, adotam estratégias de coping como evitamento, fuga, abstração, conspiração do silêncio e aceitação da morte como positiva. Estas estratégias são referidas como forma de proteção pessoal para camuflarem o seu sofrimento sentido perante a vivência de situações de confrontação com o fim de vida. As dificuldades sentidas centram-se em responder às necessidades efetivas do doente, sendo a necessidade com maior enfoque ter maior suporte no alívio do sofrimento físico. Por outro lado, as necessidades de carácter psicológico, afetivo, emocional e espiritual são as que lhes causam maior constrangimento. Os sentimentos / emoções expressos pelos enfermeiros quando envolvidos no processo de cuidados ao doente em agonia são maioritariamente negativos e estão fortemente relacionados com a dificuldade em lidar com o sofrimento do doente e com a proximidade da morte, o que influencia negativamente a relação enfermeiro-doente-família. Na relação de ajuda procuram respeitar o carácter único do doente, de forma a minimizar a possibilidade de sofrer burnout.

Conclusão: Ficou demonstrado pelo estudo, a existência de dois paradigmas de intervenção. O modelo biomédico ainda está bastante impregnado, no entanto, verifica-se a disseminação do modelo centrado nas necessidades individuais do doente e família. Embora este doente se encontre numa fase agónica exigindo cuidados de conforto, já há alguns enfermeiros que prestam estes cuidados atendendo às necessidades físicas, psicológicas e espirituais do doente. Políticas de saúde ajustadas, trabalho em equipa e associação, infraestruturas adequadas, acompanhamento das famílias, bem como, a formação em cuidados paliativos para o desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas, são necessidades consideradas fundamentais pelos enfermeiros para uma mudança de paradigma cuidados. Deste modo, constata-se uma necessidade de cuidados ao doente em agonia sustentados em compaixão e calor humano.

Palavras-chave: doente em agonia, processo de cuidar em enfermagem, vivências

Tema: Epidemiologia

P 54

Prevalência e intensidade dos principais de sintomas físicos e psicológicos numa consulta de cuidados paliativos

Autores: Julião M¹, Sobral MA², Pissarro C³

Instituições: ¹Unidade de Medicina Paliativa e de Hospitalização Domiciliar da Fundação Champalimaud; Faculdade de Medicina de Lisboa; Casa de Saúde da Idanha; ²USF AlphaMouro; ³Instituto Português de Oncologia de Coimbra

Objectivo: Conhecer a prevalência e intensidade dos principais sintomas físicos e psicológicos (ansiedade e depressão) em pessoas com doença crónica, progressiva e avançada, seguidos em consulta de cuidados paliativos (CP) do Centro Clínico Champalimaud (CCC).

Método: Estudo retrospectivo (Março-Outubro 2013), com uma amostra de 59 pessoas que recorreram à consulta externa de CP do CCC e que completaram uma avaliação inicial preenchendo a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e a Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS). Relativamente à ESAS foi utilizada a seguinte classificação de intensidade sintomatológica: 0-4 ligeira; 5-7 moderada; 8-10 grave. Relativamente às sub-escalas depressão e ansiedade da HADS foi considerado o valor ≥ 11 como clinicamente significativo, sendo este o valor utilizado para calcular a prevalência.

Resultados: O grupo selecionado apresentava características sociodemográficas semelhantes, com patologia oncológica disseminada na sua maioria (apenas duas patologias não-oncológicas). Os sintomas físicos mais prevalentes, segundo a ESAS, foram o cansaço (93%) e a dor (86%), com uma intensidade média de 5,8 e 5,1, respetivamente.

Relativamente aos sintomas ansiosos (HADS sub-escala ansiedade ≥ 11), estes estavam presentes em 47% dos doentes. Considerando os sintomas depressivos (HADS sub-escala depressão ≥ 11), estes estavam presentes em 46% dos doentes. O valor médio encontrado na HADS sub-escala ansiedade e depressão foi de 9,7 e 10,4, respetivamente.

Conclusão: O cansaço e a dor moderados possuem uma elevada prevalência na avaliação inicial dos doentes que utilizam a consulta de CP do CCC. Sensivelmente metade destas pessoas possuíam sintomas psicológicos clinicamente significativos. A correcta identificação e avaliação sintomatológica - quer física, quer psicológica - utilizando escalas padronizadas, permite uma intervenção eficaz e dirigida.

P 55

Infeções registadas na Unidade de Cuidados Continuados de Sta Maria Maior no período de 01/01/2012 a 31/12/2012

Autores: Maria Gorete de Jesus Baptista, Paula Eduarda Lopes Martins, Sónia Maria Rodrigues Bernardo

Instituições: Unidade de Cuidados Continuados de Sta Maria Maior; Instituto Politécnico de Bragança

Introdução: A Infeção Associada aos Cuidados de Saúde (IACS) é uma infeção adquirida pelos doentes em consequência dos cuidados e proce-

dimentos de saúde prestados e que pode, também, afetar os profissionais de saúde durante o exercício da sua atividade.

Por vezes, estas infeções são também denominadas de infeções nosocomiais, apesar de esta designação não ser inteiramente abrangente por excluir o ambulatório. O conceito de IACS é, por isso, mais abrangente já que se refere a todas as unidades prestadoras de cuidados continuados de saúde, pelo que é importante assegurar a comunicação e a articulação entre as diversas unidades de saúde, para a identificação destas infeções a fim de reduzir o risco de infeção cruzada.

Objetivos: Identificar os episódios infecciosos, fatores predisponentes e tratamentos efetuados; Desenvolver estratégias para diminuição dos episódios infecciosos.

Material e métodos: Com base em dados obtidos através da implementação do preenchimento de uma folha de registo de infeções redigida na Unidade, desenvolveu-se o tratamento estatístico de tais dados. Recorreu-se a pesquisa bibliográfica e análise de dados em EXCEL.

Resultados: Registaram-se 43 infeções na Unidade de Longa Duração e Manutenção de Sta Maria Maior durante os doze meses acima descritos; o utente mais novo tinha 60 anos e o mais velho 94 anos; há maior número de episódios de infeções em homens (n=26) que em mulheres (n=17); Distribuição por tipologia de infeção o número de casos registados: Infeção Respiratória (n=14), infeção do Trato Urinário (n=13), Úlcera de perna (n=5), Úlcera de pressão (n=5), Outras (n=6).

De salientar que a infeção respiratória (n=14) é a mais registada devido ao fator predisponente imobilidade, associada a disfagia ou antecedentes respiratórios ou a portador de Sonda Nasogástrica. A infeção urinária (n=13) verifica-se sobretudo pelo fator causa da imobilidade associado em alguns casos a incontínência esfinteriana ou algocaliação ou baixa ingestão hídrica. A infeção das úlceras de perna ou úlceras de pressão associa-se a fatores predisponentes tais como: imobilidade, desnutrição, Diabetes Mellitus tipo II e patologia venosa periférica. 18 dos utentes provém do hospital e 16 utentes com infeção tinham vindo do domicílio, 5 utentes da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e 4 utentes de Lares de Idosos. Em 9 utentes, a Antibioterapia foi iniciada em função de resultados obtidos laboratorialmente. Desde o período de 01/01/2012 até 31/12/2012 foram sinalizadas nove infeções com origem no local de proveniência do utente. Distribuição dos microorganismos obtidos nas colheitas de espécimes:

Proteus Mirabilis 5
Staphylococcus Aureus 2
Candida Albicans 1
Psebicans 1
Pseudomonas Aeruginosa 1
E. Coli 1

conclusões: Tendo em conta a realidade obtida, no contexto da prestação de cuidados na Unidade de Cuidados Continuados, a equipa interdisciplinar, nomeadamente os profissionais diretamente implicados nos cuidados aos utentes, decidiu implementar medidas ajustadas para permitir a diminuição dos episódios infecciosos.

A OMS reconhece que a IACS dificultam o tratamento adequado de doentes em todo o mundo, sendo também reconhecida como uma causa importante de morbidade e mortalidade, bem como do consumo acrescido de recursos quer hospitalares, quer da comunidade.

Assim sendo, deve-se emitir normas essenciais sobre a prevenção e o controlo da infeção, tal como reforçar o modelo de organização da Comissão de Controlo de Infeção (CCI) e respetivas competências. Pois de acordo com a legislação vigente, todas as unidades de saúde são obrigadas a nomear e operacionalizar as CCI, as quais deverão ter um forte apoio institucional para que possam cumprir na implementação do programa operacional de prevenção e controlo da IACS.

P 56

Rever o passado com o olhar no futuro

Autores: Rita Sofia Pinto Lourenço; Antónia Cláudia; Maria Margarida Damas

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE

Introdução: "Os cuidados paliativos surgiram do sentimento de impotência comum aos profissionais de saúde face a doentes reconhecidos como incuráveis e da sua preocupação em lhes prestar cuidados adequados durante o final da vida (...) mesmo após esgotadas as possibilidades de cura de um doente, há ainda muito a fazer por ele" (Pacheco, 2002, p.102).

Neste contexto surge a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE. Inicialmente projetada em Setembro de 2007, tendo o projeto sido aprovado em Outubro de 2007, a Unidade inicia o seu trabalho sendo criada a 21 de Janeiro de 2008 a Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos. Posteriormente é aberta a Unidade de Cuidados Paliativos a 20 de Junho de 2008, como unidade RNCCI, tendo cinco camas de internamento.

Após um ano, a Unidade de Cuidados Paliativos é integrado como um serviço hospitalar, com tipologia de cuidados de agudos. Para além de internamento próprio com oito camas, detém uma equipa intra-hospitalar que assegura consultas em Hospital Dia e consultas a doentes internados noutros serviços, consultadoria e apoio telefónico.

Tem à sua disposição equipa de enfermagem permanente, constituída por sete enfermeiras, uma médica permanente e duas médicas colaboradoras na prestação de cuidados, uma psicóloga e uma assistente social. Conta ainda com a colaboração de outros departamentos como a dietista e a fisioterapia, formando assim a equipa multidisciplinar.

Objetivos:

- Conhecer a caracterização demográfica dos doentes seguidos em Cuidados Paliativos;

- Identificar os diagnósticos e sintomas/motivos de internamento mais prevalentes dos doentes seguidos em Cuidados Paliativos;
- Salientar a importância dos Cuidados Paliativos através das necessidades de internamento, tempos de espera e seguimento na Consulta de Cuidados Paliativos.

Material e Métodos: Estudo quantitativo retrospectivo, através da consulta aleatória de processos clínicos de doentes seguidos em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE.

Resultados / Conclusão: Os C. P. têm vindo a aumentar o seu papel no que diz respeito aos cuidados de saúde especializados e personalizados. Cada vez mais se verifica que a necessidade deste tipo de cuidados afeta toda a população em geral, mas em especial as pessoas idosas.

Pelos dados apresentados continuam a ser as neoplasias as doenças que os C. P. mais se ocupam, não só pela sua evolução clínica insidiosa, mas também pelo sofrimento físico e psicológico que lhes está inerente.

Após a elaboração deste trabalho, conclui-se que, a maioria dos doentes seguidos em cuidados paliativos é do sexo masculino e com médias de idades de 72 anos e que as neoplasias com maior incidência são as do trato gastrointestinal, com maior percentagem na neoplasia do colon. Por outro lado, foi constatado que a primeira consulta em cuidados paliativos, o sintoma descompensado mais frequente é a dor.

No que diz respeito aos dados do internamento, fica perceptível um crescendo do número de consultas, internamentos e doentes seguidos pela Unidade de Cuidados Paliativos, o que indica um aumento de doentes com doenças incuráveis e com necessidades Paliativas.

Por outro lado, o tempo de espera médio por consulta, tem vindo a diminuir até 2011, tendo aumentado em 2012 também em consequência do aumento do número de doentes. Outro aspeto importante de referir é a necessidade de aumentar o número de camas disponíveis em C. P., verificando-se esta situação pelas elevadas taxas de ocupação existentes e pelo aumento exponencial de doentes seguidos pela Equipa Intra-hospitalar de C. P.

Fica perceptível ainda que, ao longo destes quatro anos a taxa de mortalidade diminuiu, sendo possível perceber que cada vez menos os doentes morrem na UCP.

Devido à existência desta equipa intra-hospitalar é possível seguir mais doentes, não só na unidade como também noutros serviços, dentro e fora do hospital como na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) onde estes também veem a falecer.

Pode-se depreender que com a criação de Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos e da Unidade de Cuidados Paliativos se verifica que existe um melhor e maior seguimento dos doentes em com necessidades Paliativas.

Tema: Instrumentos de avaliação e de medida

P 57

Grau de dependência de pacientes Brasileiros em uma unidade referência em Cuidados Paliativos a partir da escala de Fugulin

Autores: Lena Juliana Van Der Veere Nuno; Vítor Carlos Santos da Silva
Instituição: Unidade de Cuidados Intermediários, Hospital Aliança, Salvador/BA, Brasil

Introdução: Doentes em alta dependência assistencial configuram perfil de palição onde diversas intervenções convivem em cenário de restrição da autonomia, redução da funcionalidade e conflito social e psicológico. Para garantir uma assistência integrada, com adequado controle de sintomas e melhor dimensionamento da equipe de enfermagem, um sistema de classificação de pacientes se faz necessário. Para tal, ferramentas de reconhecimento científico são empregadas para identificar o perfil assistencial e estratificar os pacientes em maior atenção aos cuidados prestados.

O Sistema de Classificação de Fugulin é um instrumento reconhecido no Brasil pela adequada avaliação do perfil assistencial, atribuindo pesos a cada nível de dependência em relação às áreas de cuidado, tais como estado mental, oxigenação, motilidade e deambulação, alimentação, cuidado corporal, controle de dejeções e terapêutica instituída. A soma dos valores obtidos em cada área determina a categoria dos cuidados, e quantifica a carga de assistência da equipe e tempo exigido para tais atividades.

O Escore de Fugulin é aplicado diariamente em todos os pacientes atendidos na Unidade de Cuidados Intermediários de hospital privado situado em Salvador, Brasil. A unidade atende a pacientes com necessidade de monitorização mais frequente dos dados vitais e vigilância, advindos da emergência ou unidade de terapia intensiva, bem como aqueles necessitando de controle efetivo de dor e outros cuidados paliativos, sendo referência institucional para lidar com pacientes que demonstram grande complexidade quanto à atenção e tomada de decisão, perfazendo cerca de metade da clientela da unidade.

Escala de desempenho funcional, como as de Karnofsky, Zubrod e a Escala de Performance Paliativa (PPS), são preconizadas para medir o grau de dependência de pacientes paliativos, sejam eles oncológicos ou portadores de outras doenças debilitantes que exijam cuidados direcionados, categorizados, pois, nos devidos níveis de assistência.

Objetivos: Demonstrar o uso do Escore de Fugulin na avaliação do grau de dependência assistencial dos pacientes acompanhados em unidade de cuidados intermediários brasileira, sugerindo-o como ferramenta de categorização de pacientes em cuidados paliativos.

Material e Métodos: Trata-se de um estudo quantitativo e de caráter descritivo. Foi feita uma coleta de dados referentes às internações de pacientes na Unidade de Cuidados Intermediários do Hospital privado

em Salvador, Bahia, Brasil, no período de janeiro a novembro de 2013, dando ênfase à taxa de ocupação e à graduação de Fugulin. A aplicação do escore de Fugulin era feita pela enfermeira de referência de dado paciente, diariamente. Os pacientes eram classificados em cuidados mínimos (9 a 14 pontos), intermediários (15 a 20 pontos), de alta dependência (21 a 26 pontos), semi-intensivos (26 a 31 pontos) e cuidados intensivos (acima de 31 pontos).

Os dados foram expressos em média, dando um panorama geral sobre os pacientes da unidade. Dados os resultados, foi feita uma equiparação com os escores de desempenho mais utilizados em pacientes sob palição, a saber: O escore de Karnofsky, graduando níveis de desempenho funcional (sendo 100% o melhor desempenho e 10% o pior grau de dependência, antes do óbito), a Escala de Performance Paliativa, derivada do Karnofsky, agregando instruções e definições, e o escore de Zubrod, dividido em 5 intervalos, sendo grau 0 o paciente completamente ativo e o grau 4 paciente com total incapacidade de seus autocuidados.

Resultados: Em 2013 foram admitidos 900 pacientes na Unidade de Cuidados Intermediários, sendo 51,5% compostos por pacientes do sexo masculino e 48,5% do sexo feminino. A taxa de ocupação da unidade esteve em 94,5% neste ano, configurando discreto aumento comparado ao ano anterior (93,9%). Pacientes originados do Emergência, Unidade de Terapia Intensiva e Enfermaria tinham seus dados coletados, constatando-se que: 4% dos pacientes se encontravam em cuidados mínimos; 19% em cuidados intermediários; 26% em alta dependência de cuidados; 28% em manejo semi-intensivos e 23% sob cuidados intensivos. Comparativamente às escalas de desempenho de Karnofsky, PPS e Zubrod, a escala de Fugulin corresponderia aos seguintes intervalos: cuidados mínimos a um Karnofsky 90-100%, PPS de 80-100% e Zubrod 0; cuidados intermediários a um PPS 60-70%, e, considerando-se o grau de imobilidade e estado mental, a um Karnofsky 70-80% e Zubrod 1, ou mesmo a um Karnofsky 50-60% e Zubrod 2; alta dependência a cuidados semi-intensivos a um Karnofsky 30-40%, PPS 30-50% e Zubrod 3; e cuidados intensivos quando à dependência a um Karnofsky <30%, PPS <30% e Zubrod 4.

Conclusões: A Unidade de Cuidados Intermediários configura unidade referência no atendimento de pacientes com alto grau de dependência da assistência multiprofissional em hospital privado brasileiro, sendo avaliada objetivamente pelo instrumento de classificação de Fugulin. Comparativamente, tal escore melhor se correlacionou com a Escala de Performance Paliativa, ferramenta usual na prática de cuidados paliativos, devido ao perfil mais amplo de avaliação funcional, uma vez que a escala de Fugulin leva em consideração não somente nível de consciência, capacidade de ingestão, autocuidado e evidência de doença, mas também necessidade de monitorização de dados vitais e via terapêutica, decisivas na orientação quanto ao nível de atenção paliativa.

Tema: Metodologia de investigação

P 58

“Onde morrem os nossos doentes?”- Estudo retrospectivo comparando as preferências dos doentes em relação ao local de morte com o local de morte efetivo

Autores: Araújo, L.; Camacho, G.; Capelas, L.; Freitas, M.L.; Freitas, S
Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira

Introdução: Os Cuidados Paliativos na Comunidade, equipa consultora que se desloca ao domicílio e se articula com os médicos de família, são a assistência primordial para controlo dos sintomas no ambulatório e acompanhamento dos doentes na agonia. Esta intervenção poderá ser a resposta, como mostra a evidência nacional e internacional, para que a maioria das pessoas, pela sua preferência, possa ser cuidada e morrer em casa.

Objetivos: Caracterizar o local de morte dos doentes seguidos no domicílio pela Rede Regional de Cuidados Paliativos.

Caracterizar as preferências dos doentes no que refere ao local de morte. Comparar as preferências dos doentes em relação ao local pretendido, o local de morte com o local de morte efetivo.

Material e métodos: Colheu-se os dados a partir dos registos informáticos da equipa e introduziram-se numa base de dados Excel por sexo, grupo etário, local ário, local de residência, local de morte e preferência do local de morte dos seus doentes, que faleceram no período compreendido de outubro de 2012 a setembro de 2013. O tratamento estatístico foi obtido pelo software SPSS.

Resultados: Dos 63 óbitos 44,4% faleceram na Unidade de Cuidados Paliativos, seguido pelo hospital com 41,3%, 12,7% ocorreram no domicílio e em outro local 1,6%. Expressaram preferência por morrer na Unidade de Cuidados Paliativos com 28,6%, cerca de 23,8% no domicílio, 6,3% designaram o hospital e 41,3% desconhecido o local de preferência. Constatou-se haver congruência entre os óbitos verificados no domicílio e Unidade Cuidados Paliativos 57,1% e a percentagem de doentes que preferiu morrer nesses locais que foi de 52,3%, (p=0,001).

Conclusão: Apesar dos últimos dados serem positivos, dos doentes que designaram querer morrer no domicílio 23,8%, destes, apenas 12,7% faleceram nesse local. A dificuldade resulta da equipa e recursos não estar disponível 24h, sete dias da semana, no acompanhamento ao domicílio de modo a acompanhar em todos os momentos chave estes doentes no processo da fase agónica.

De referir que as preferências do local de morte dependem de outras variáveis que não foram excluídas, nomeadamente local de residência, suporte familiar, controlo sintomático, que poderão vir a ser avaliadas em futuro estudo prospetivo.

Tema: Espiritualidade

P 59

A visão da espiritualidade em doentes com doença genética / crónica com esperança de vida limitada

Autores: ¹Renato Filipe Cardanha Pombinho; ²Maria Lurdes Martins
Instituições: ¹Hosp. Sta Maria; ²Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

No decorrer do tempo, o cuidado de Enfermagem sobre a dimensão espiritual foi-se modificando, passando de uma tendência de olhar a espiritualidade associando-a à religião, para reflexões de carácter ético, bioético e filosófico, integrando nesta reflexão, a tentativa de compreender a vivência da espiritualidade, num duplo olhar: o dos doentes; e o do próprio enfermeiro que cuida.

A espiritualidade está relacionada com as questões sobre o significado e o propósito da vida, com a crença em aspectos de natureza transcendente para justificar a sua existência e os seus significados.

A espiritualidade pode ser definida como uma propensão humana a buscar o significado para a vida por meio de conceitos que transcendem o tangível: um sentido de ligação com algo maior que si próprio, que pode ou não incluir participação religiosa formal.

A crise existencial trazida pela doença pode levar a pessoa a grandes dúvidas relativas à sua vida, dotados de grande emoção. Destaca-se, portanto, a força da espiritualidade como instrumento de promoção da saúde e compreensão do modo de lidar e vivenciar o processo de doença, na medida em que se relaciona, na maioria das vezes, com dimensões menos tangíveis da complexa estrutura do ser humano, que ao mesmo tempo, tendem a ultrapassar os limites da razão científica, onde, de um modo geral, é conferido significado à vida e, simultaneamente, habitam os valores, as motivações profundas e os sentidos últimos da existência individual e coletiva.

A partir dos pressupostos anteriormente referidos desenvolvemos um estudo exploratório descritivo com o objetivo de:

Aprofundar o conhecimento de Enfermagem que envolve os conceitos associados às vivências dos doentes com fibrose quística, onde se destaca Qualidade de Vida e a Espiritualidade;

Os indicadores de saúde clássicos, como a taxa de sobrevivência e esperança média de vida, tornam-se redutores da complexidade humana na vivência dos fenómenos, sendo necessários outros indicadores para compreender quem são estes doentes, como se adaptam aos desafios da doença e efeitos colaterais do tratamento, como lidam com a finitude da sua vida, qual o impacto da doença e tratamento na sua interacção social e na vivência do seu papel social, familiar e emocional. Na procura deste conhecimento, deste *insight* privilegiado e pouco esclarecido, dada a carência de estudos nesta área e em Portugal, optou-se por explorar a qualidade de vida da pessoa com FQ aprofundando a dimensão da Espiritualidade. O conceito de QdV surge como uma oportunidade de medir impactos em saúde, não somente determinados por dados objetivos, mas também por dados subjetivos, sendo aferido pelo próprio sujeito.

Neste estudo, pretende-se clarificar, em especial, uma dimensão da Qualidade de Vida – a Espiritualidade. A ênfase nesta dimensão, particularmente na pessoa com FQ, prende-se com a história natural da doença, considerando a reduzida esperança média de vida e a inevitabilidade/proximidade da morte, sendo assim natural as reflexões acerca do sentido vital, das decisões fundamentais e de longo prazo que a pessoa tem de tomar no seu percurso, como constituir família, ter filhos, entre outras. Estes aspectos apelam diretamente ao conceito de Espiritualidade, que pode ser definida com uma reflexão derradeira acerca do papel do indivíduo na sua vida, com os termos de “transcendência, sagrado e imaterial”. Segundo Bolander, 1998, as definições mais recentes do conceito de espiritualidade focam-se na multidimensionalidade da experiência humana e incluem dimensões tais como: a busca pessoal pelo significado e propósito da vida, ligação a uma dimensão transcendental da existência e as experiências e sentimentos associados a esta busca de ligação, como por exemplo o amor a esperança e a paz interior. Para Ross (1995, citado por Cotton et al., 1999) a espiritualidade pode ser conceptualizada em três áreas principais: sentido e propósito, vontade de viver e crença e fé em si mesmo, nos outros e em Deus. A espiritualidade aparece relacionada com o bem-estar físico e psicológico em múltiplos estudos, apesar dos mecanismos desta ligação serem complexos e pouco claros. É um conceito amplo, que transcende a religiosidade, e que subsiste como uma experiência subjetiva.

A atenção voltada para a dimensão espiritual torna-se cada vez mais necessária à prática de Cuidados de Enfermagem. A ciência, aos poucos, vem reconhecendo o papel fundamental na dimensão humana, uma vez que, *Ser Humano* é buscar significado e razão em tudo o que está em si mesmo e à sua volta, estando sempre na senda de ser-se completo e preenchido nas diversas áreas da sua vida.

Tema: Comunicação

P 60

Relação terapêutica: Enfermeiro e pessoa em fase final de vida

Autor: Maria Teresa Santos Ramalho Nogueira Antunes
Instituição: Unidade de Cuidados na Comunidade do Cartaxo

Introdução: Em enfermagem, cuidar pressupõe uma relação, que é em si terapêutica. Ao cuidar da pessoa em fase final de vida, estabelecer uma

relação terapêutica torna-se premente, na medida em que as questões que rodeiam esta fase são de grande sofrimento para a pessoa, havendo necessidade de usar estratégias para facilitar a expressão de sentimentos e necessidades da mesma. Deste modo, a empatia na relação terapêutica pode ser vista como uma estratégia essencial. O enfermeiro ao colocar-se no lugar do outro, estando consciente de si próprio, poderá perceber e compreender mais facilmente as necessidades da pessoa.

Objetivo: Analisar se a relação terapêutica com a pessoa em fase final de vida promove a empatia, e o modo como o enfermeiro a revela na relação, com recurso à revisão sistemática da literatura.

Material e métodos: Foi efetuada uma pesquisa na base de dados científica EBSCO (CINAHL Plus with Full Text e Medline with Full Text), de artigos científicos publicados em texto integral, entre 2000 e 2011, foram revistos 11 artigos em texto integral e destes foram seleccionados 5 tendo em conta a sua pertinência para o estudo.

Resultados: Baseado na evidência científica, na relação terapêutica o enfermeiro ao estar com a pessoa, percebe a expressão da emoção de modo verbal e não-verbal (como são: o medo, a preocupação, a tristeza e o desânimo, o suspirar, o chorar, a postura corporal e o fôlego), e terá uma resposta empática expressa verbal e não-verbalmente (como são: o nomear, compreender, respeitar, apoiar, explorar/analisar, tom voz terno, olhar diretamente, toque, escuta, silêncio, postural corporal relaxada, expressão facial relaxada, sorrir e fazer sorrir), que vai permitir à pessoa, estar motivada para viver o tempo que lhe resta com esperança realista, aumenta a sua segurança, promove o seu crescimento pessoal, melhora o controlo sintomático, a confiança, o sentimento de conforto e de apoio, facilita a expressão de emoções, promove alívio do sofrimento, um sentimento de paz e boa morte, diminui a ansiedade, e aumenta a auto-estima.

Conclusões: Após a revisão da literatura e sustentado pela evidência na prática em contexto de ensino clínico, foi constatado que na relação terapêutica, o enfermeiro necessita de desenvolver habilidades pessoais e de comunicação verbal e não-verbal para expressar empatia, de forma a demonstrar apoio perante a reacção emocional da pessoa, que exige a atenção do enfermeiro para a reconhecer. O reconhecimento da emoção e adequada intervenção permite que a pessoa encontre sentido para a vida, e que o enfermeiro desenvolva as suas competências relacionais e cognitivas.

P 61

Doente paliativo reabilitativo - Gestão de expectativas

Autores: Joana Bragança; Lina Góis

Instituição: Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz (UCCPHL)

Introdução: Trata-se do estudo de caso do senhor A, 59 anos, pintor gráfico, casado, autónomo, com vida activa, a viver um segundo casamento, esposa com doença oncológica, ansiosa, cuidadora principal; tinha uma filha e dois irmãos, com aparente boa dinâmica familiar.

Internado para convalescência após AVC hemorrágico, submetido a craniotomia frontal esquerda e drenagem do hematoma. Apresentava hemiplegia membro superior direito, hemiparésia membro inferior direito e Afasia de Broca. Doente estabilizado, com dependência funcional marcada (Karnofsky <50); prognóstico estimado de meses, com razoável estado geral; com indicação para medidas reabilitativas, como complemento da abordagem paliativa sendo o principal objectivo a redução possível do nível de dependência, com gestão adequada de expectativas (realizadas escalas para validação da inclusão do cliente na tipologia de paliativo reabilitativo). Ao longo do internamento verificaram-se várias intercorrências, com necessidade de internamento em UCI e avaliação por outras especialidades. Após uma semana de internamento, cliente com sintomas controlados mas com agravamento progressivo do estado geral, entrando em fase de deterioração, falecendo 2 semanas após internamento. Ao longo de todo o processo foi fundamental transmitir informações claras sobre diagnóstico e prognóstico, avaliar e clarificar as expectativas do doente e família, prevenindo situações complexas, falando sobre as mesmas e sobre as possíveis atitudes a assumir.

Objetivos: Demonstrar a importância da intervenção da equipa na gestão de expectativas do doente e família, numa situação inicialmente considerada paliativa reabilitativa, com progressão da situação clínica diferente da esperada.

Discussão/conclusão: Dada a irreversibilidade da situação do doente, está preconizado que se deve encontrar no centro das atenções a prestação de cuidados tais como: a garantia do conforto, o controlo sintomático e o apoio psicológico do doente e família ao longo de todo o processo. Os cuidados são prestados ao doente e à sua família, de forma activa, e personalizada, contínua, através de uma abordagem global, integral e interdisciplinar especializada.

O trabalho em equipa interdisciplinar verificou-se fundamental na gestão deste caso uma vez que os membros das diferentes áreas inter-relacionaram-se, havendo partilha de informação, sentido de ganhos comuns, dando espaço e importância à comunicação dentro da equipa.

Comunicações Orais

Tema: Luto

CO 1

Mecanismos adaptativos no processo de luto: Estudo qualitativo dos familiares em cuidados paliativos

Autores: Alexandra Coelho, Mayra Armani Delalibera, Ana Margarida de Sousa Correia, Pedro Frade

Instituições: Unidade de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria do Centro Hospitalar Lisboa Norte

Introdução: A escassa investigação realizada no âmbito do processo de luto dos familiares em cuidados paliativos refere-se à elevada incidência da sintomatologia depressiva e de luto complicado na qual se verifica um significativo declínio ao longo do primeiro ano após a perda (Rindgal et al., 2001; Chentsova-Dutton et al., 2002; Wiese et al., 2010; Guldin et al., 2012). Não obstante, pouco se conhece ainda sobre os mecanismos adaptativos que estas pessoas desenvolvem para lidar com a recente experiência da terminalidade e desaparecimento de uma figura significativa.

Objectivos: O presente estudo pretende contribuir para a caracterização do processo de luto dos familiares cuidadores, explorando as tarefas adaptativas do luto emergentes em vários momentos subsequentes à perda, e de acordo com o modelo conceptual integrativo-relacional do luto (Payás, 2010).

Metodologia: Estudo de natureza qualitativa, realizado com base em entrevistas semi-estruturadas em profundidade, que incidem sobre as alterações percebidas ao nível do funcionamento geral, reacções emocionais e somáticas, estratégias adaptativas e significado atribuído à experiência de perda. A amostra é constituída por 18 familiares enlutados acompanhados em cuidados paliativos, na maioria do sexo feminino, que perderam o cónjuge, uma figura parental ou um filho em idade adulta, e com um tempo médio de luto de 10,93 (D.P.= 6,99). Resultados: Do conteúdo das entrevistas destacam-se, como temas centrais: i) "regulação bioafectiva e cognitiva do impacto das memórias" que contempla as várias dimensões da experiência humana, desde os mecanismos dissociativos relacionados com a sobrecarga emocional e física, reacções de evitamento e intrusão decorrentes de experiências de choque e trauma, a mecanismos defensivos de maior maturidade como a sublimação e a atribuição do significado; ii) "alteração nas necessidades relacionais", onde se integram respostas como a necessidade de protecção, afectos deslocados para o exterior ou, por outro lado, maior capacidade de estabelecimento de limites e de autonomia; iii) "experiência de contacto com a pessoa falecida" que, entre outras manifestações, implica a procura e consequente frustração da necessidade de contacto, a capacidade de diálogo interno e a integração do ser querido.

Conclusão: Os dados obtidos permitem-nos concluir que a trajectória do luto dos familiares em cuidados paliativos é muito influenciada pelas memórias dolorosas associadas às circunstâncias de fim-de-vida. Aqui interferem mecanismos activos de elaboração cognitiva, emocional e somática que configuram processos adaptativos dinâmicos, sujeitos a movimentos oscilatórios, em função das necessidades relacionais e recursos actuais dos sujeitos. Desta forma, ao invés da avaliação quantitativa dos sintomas, propomos uma visão centrada na função das manifestações do luto, que ao longo do tempo vão sofrendo uma evolução qualitativa, no sentido de maturação dos recursos, ou pelo contrário, se convertem em mecanismos rígidos dando origem a processos de luto complicado. Este modelo integrativo-relacional possibilita o desenvolvimento de estratégias de intervenção com respeito pelas defesas e recursos psicológicos individuais adaptativos ao luto.

Referências Bibliográficas: Chentsova-Dutton, Y.; Shacter, S.; Hutchin, S., et al., (2002) Depression and grief reactions in hospice caregivers: from pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69: 53-60. Guldin M., Peter V., Zachariae R., Olesen F., Jensen A.B. (2012) Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*, 20:1679-1685. Wiese C. H., Morgenthal H. C. 2, Bartels U. E., Voßen-Wellmann A., Graf BM, Hanekop, G.G. (2010) Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: a prospective interview-based investigation. *Wien Klin Wochenschr*, 122: 384-389. Ringdal G.L., Jordhøy, M.S., Ringdal K., Kaasa S. (2001) The first year of grief and bereavement in close family members to individuals who have died of cancer. *Palliative Medicine*, 15: 91-105.

CO 2

Terapia Ocupacional e Intervenção no Luto: Proposta de Intervenção através de Grupo de Atividades

Autores: Milena S. Ribeiro; Marília Bense Othero

Instituições: Instituto Paliar - São Paulo/SP Brazil

Introdução: Os processos de perda não estão somente relacionados ao falecimento; porém, este acontecimento é traumático para os familiares envolvidos, que muitas vezes precisam de suporte e/ou assistência específica para elaborá-lo, pois vivenciam rupturas no cotidiano, desestruturação familiar, perda de papéis ocupacionais, entre outros aspectos. O terapeuta ocupacional apresenta condições técnicas para desenvolver práticas apropriadas junto a enlutados, facilitando a elaboração de pensamentos e sentimentos, e promovendo um espaço de enfrentamento, resignificação; além da retomada das atividades cotidianas.

Objetivo: O objetivo deste trabalho é apresentar uma proposta de intervenção de Terapia Ocupacional junto a enlutados, desenvolvido em parceria com o Hospital Premier, hospital de Cuidados Paliativos da cidade de São Paulo / Brasil, especializado no atendimento a idosos e portadores de doenças neurológicas.

Metodologia: A intervenção compõe-se de três etapas: convite ao familiar, entrevista individual e grupo de atividades. O convite aos familiares é feito através de contato telefônico, apresentando-se a proposta; caso aceite, envia-se carta pelo correio, constando dados como: data da entrevista individual, endereço, telefone de contato. A entrevista individual é realizada em sala específica, fora do espaço de atendimento/internação do hospital; nela, através de um roteiro de temas, é realizado o acolhimento do participante e levantamento de suas necessidades. Em um terceiro momento, é realizado o Grupo de Atividades, com duração proposta de 06 encontros quinzenais; as atividades desenvolvidas são definidas a partir das demandas trazidas nos encontros, podendo ser utilizadas atividades artísticas, expressivas, mandalas, dança, costura, entre outras. Resultados: O Grupo de Atividades permite (re)encontro do sujeito em suas produções; (re) construção de sentidos das perdas vivenciadas, com elaboração das mesmas; espaço de continência e maternagem. Além disso, estabelecem-se trocas de experiências e afetos entre os participantes. Busca-se junto ao enlutado que o mesmo se aproprie de seus novos papéis ocupacionais, retome suas atividades cotidianas, auxiliando-se no processo de reestruturação da dinâmica familiar.

Conclusão: A Terapia Ocupacional configura-se como possível facilitadora das vivências referentes à perda e como mobilizadora das estagnações instaladas no luto, uma vez que possui ferramentas consolidadas em sua prática clínica, em que o fazer e a produção criativa são fundamentais para a retomada e conclusão do processo do luto. Observa-se, entretanto, que há poucos materiais bibliográficos sobre o tema no campo da Terapia Ocupacional, evidenciando-se a necessidade e a importância de publicações nesta área.

CO 3

Grupo de Luto em Cuidados Paliativos: Estrutura e Avaliação dos Resultados

Autores: Mayra Armani Delalibera, Alexandra Coelho

Instituições: Unidade de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria Centro Hospitalar Lisboa Norte

Introdução: A intervenção em grupo no luto é um espaço de apoio emocional onde os participantes podem partilhar vivências, expressar sentimentos e desenvolver recursos com o intuito de aliviar o sofrimento e promover a adaptação a novas situações.

Objectivo: Avaliar a evolução das manifestações do processo de luto em enlutados sujeitos a intervenção em grupo.

Material e Método: Foram desenvolvidos 3 grupos de suporte a familiares enlutados, cujo familiar falecido foi acompanhado por uma Unidade de Medicina Paliativa. Os Grupos 1 e 2 decorreram entre 2009 e 2010 com um total de 22 e 18 sessões respectivamente. O Grupo 3 foi realizado entre 2010 e 2012 totalizando 31 sessões.

O principal critério de inclusão foi a motivação para intervenção em grupo. As sessões foram realizadas numa periodicidade quinzenal, de acordo com o modelo integrativo-relacional (Payás, 2010), não diretivo e em regime de co-terapia. Os grupos foram fechados, constituídos em média por 4 pessoas. Participaram no estudo 12 familiares.

Os enlutados participantes da intervenção em grupo foram avaliados em dois momentos. A primeira aplicação dos instrumentos foi realizada na segunda sessão do grupo e a segunda aplicação decorreu aos seis meses no Grupo 1 e 2, e aos 12 meses no Grupo 3.

Para avaliação foram utilizados o Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado (PG-13), a Escala de Ansiedade e Depressão (HADS), a Escala de Auto-Estima de Rosenberg, a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS).

Resultados: A maioria dos enlutados é do sexo feminino (66,7%),

metade (50,0%) viúvos e 41,7% casados. A maioria da população está em luto pela perda do cônjuge (50%), seguido dos que perderam a mãe (25,0%). O tempo de luto médio no início do grupo é de 7,16 (DP: 2,212). A média de idade dos enlutados é de 59,00 (DP:10,41) e dos familiares falecidos é de 64,33 (DP: 12,99). Todos os doentes acompanhados pela equipa faleceram em contexto hospitalar e, na maioria com doença oncológica (91,7%). No primeiro momento de avaliação da intervenção nos grupos 1 e 2, a incidência de luto prolongado era de 85,7%, e na segunda aplicação foi de 71,4%. No grupo 3 a incidência de luto prolongado era de 80,0% no primeiro momento, e na segunda aplicação foi de 20%.

Na primeira avaliação da ansiedade os grupos 1 e 2 apresentaram média de 8,14 e na segunda aplicação a média foi de 8,57. No grupo 3, na primeira aplicação, a média era de 11,27 e na segunda aplicação foi de 7,75.

Com respeito à depressão os grupos 1 e 2 apresentaram média de 10,42 na primeira avaliação, e na segunda a média foi de 10,0. O grupo 3 apresentou 11,75 de média na primeira aplicação e 7,5 no segundo momento.

Relativamente à avaliação da auto-estima, nos grupos 1 e 2 na primeira aplicação, a média foi de 27,7 (10 40) e na segunda aplicação foi de 29,83. No grupo 3, a média da primeira avaliação foi de 27,71 e na segunda foi de 26,2.

O Suporte social nos grupos 1 e 2 apresentou uma média de 49,92 (15 75) na primeira aplicação e 52,14 na segunda aplicação. No grupo 3 a média na primeira avaliação foi de 50,0 e na segunda avaliação foi de 50,4.

No término dos 3 grupos foi realizado uma avaliação qualitativa da vivência de grupo a fim de se perceber as expectativas para o futuro e satisfação com a intervenção em grupo.

Conclusões: Foi possível concluir que a sintomatologia depressiva e ansiosa é independente do processo de evolução de luto. Outras variáveis, como o suporte social e a auto-estima mantêm-se relativamente estáveis. Por fim, pela análise comparativa entre os grupos, é possível depreender que o período de seis meses é insuficiente para avaliar a evolução da sintomatologia do luto, ansiedade, depressão e principalmente a prevalência do luto prolongado, uma vez que na avaliação do grupo 3, em que o intervalo de tempo entre a primeira e a segunda aplicação é maior, os resultados foram mais positivos. Os resultados foram satisfatórios, evidenciando a integração dos aspectos traumáticos da perda e mudanças significativas ao nível da reformulação existencial.

Payás, A.P.(2010) Las Tareas del Duelo, Psicoterapia del Duelo desde un Modelo Integrativo-Relacional. Barcelona, Paidós.

CO 4

Visita de Luto: o que traduzem os registos dos profissionais?

Autores: Autora principal: Isabel Nunes, enfermeira especialista, Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas (ECCIO); Ana Cristina Pinto, psicóloga, ECCIO; Carla Janela, enfermeira especialista, ECCIO; Inês Pereira, enfermeira, ECCIO; Joaquim Gomes, enfermeiro, ECCIO; Patrícia Correia, enfermeira, ECCIO; Sílvia Miguel, enfermeira, ECCIO

Instituições: ACES Odivelas V - Centro de Saúde de Odivelas - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

Palavras-Chave: Luto; Visita domiciliária de luto; Cuidador; Cuidados Paliativos; registos.

INTRODUÇÃO: Ao longo da existência do ser humano, existem, invariavelmente, perdas com as quais o homem se vai deparando nas várias fases do seu ciclo vital. A perda que mais sofrimento poderá trazer ao ser humano e a mais intensamente dolorosa é a morte de uma pessoa amada, em que apenas a volta da pessoa perdida poderá trazer o verdadeiro conforto. Inerente a uma perda, encontra-se o luto, como sendo a reação característica a uma perda significativa. O termo luto é usado para indicar uma variedade de processos psicológicos, provocados pela perda de uma pessoa amada. A preparação do luto ao longo de todo o processo de acompanhamento do doente e família é intrínseco à prestação de cuidados paliativos, assim como uma avaliação contínua do risco para uma perda não adaptativa, bem como uma disponibilização de informação sobre a mesma. Após o falecimento do doente é fundamental avaliar a adaptação do familiar a esta perda significativa. Numa equipa de apoio domiciliário a visita de luto é um meio valioso que permite aos profissionais avaliarem/monitorizarem a evolução do processo e despistarem possíveis lutos de risco, pondo ao dispor da família metodologias de intervenção no apoio no luto.

OBJECTIVOS: Objetivo geral: Conhecer os dados registados pelos profissionais relativos à visita de luto. Objetivos específicos: Analisar os registos da visita de luto; Identificar os conteúdos mais valorizados pelos profissionais nos registos da visita de luto; Analisar se os registos efectuados pelos profissionais focam os aspectos existentes no documento

orientador da visita de luto.

METODOLOGIA: Pretende-se desenvolver um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório, descritivo, retrospectivo, através da pesquisa documental. Serão analisados, através de uma análise de conteúdo e com uma categorização a priori (mediante o documento orientador existente na equipa) os registos das visitas de luto realizadas durante o 1º semestre de 2012.

CONCLUSÃO: Enquanto equipa com especificidade em cuidados paliativos, o apoio no luto, através da realização de visitas domiciliárias de luto engloba uma importância elevada na avaliação deste processo e facilita a adaptação à perda de um ente querido. É através de uma análise dos registos efectuados pelos profissionais que se poderão identificar aspectos valorizados por estes aquando da realização da visita domiciliária de luto, permitindo uma reflexão da prática de cuidados e, conseqüente, procura da excelência da praxis. No futuro, os resultados deste trabalho poderão ainda ser utilizados para a melhoria do documento orientador de boas práticas para a realização de visitas domiciliárias de luto, no contexto da prestação de cuidados paliativos.

Tema: Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

CO 5

Impacto de uma Equipa de Cuidados Paliativos na atitude dos profissionais dos Cuidados de Saúde Primários perante o doente terminal

Autores: António Macedo, Ilda Gonçalves, Céu Rocha, Elsa Rodrigues, Eliana Frias

Instituições: Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Introdução: A Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) exerce atividade de consultadoria no internamento em consulta externa, Hospital de Dia e apoio telefónico. Existindo integração entre cuidados de saúde primários (CSP) e secundários o apoio domiciliário é também uma realidade.

Objetivos: Pretende-se com este trabalho, 3 anos após o início do Apoio Domiciliário da Equipa de Cuidados Paliativos (ECP), avaliar o grau de conhecimento dos profissionais dos Cuidados de Saúde Primários sobre a sua atividade e o modo como esta alterou o seu modo de proceder perante o doente terminal.

Material e Métodos: Foi realizado um estudo observacional transversal aos profissionais médicos e enfermeiros das Unidades de Saúde Familiares (USF) e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) do local em estudo (que, tendo em conta o Inventário de Pessoal do Setor da Saúde, totalizam cerca de 247 profissionais). A cada profissional foi pedido o preenchimento de questionário anónimo elaborado pelos autores e posteriormente discutido e reformulado em reuniões da Equipa. O questionário visa a colheita de dados demográficos e estabelecimento do grau de conhecimento do funcionamento da Equipa (através de perguntas fechadas e livres). Após preenchimento, o questionário foi remetido para o autor principal, via correio interno, para posterior análise.

Resultados: Dos 247 questionários enviados foram recolhidos 69 (taxa de resposta de 27,9%). Dos respondedores, 55 (79,7%) eram do sexo feminino com média de idade de 40 anos, 52 (75,4%) trabalhavam em USF e 42 (60,9%) eram médicos. A média de anos de atividade profissional reportada foram 15 anos. Confirmaram antecedentes de gestão de casos terminais 60 (87%) inquiridos com uma média de 2 casos no último ano. Destes, 79,7% referiram necessidade do apoio de uma equipa especializada de Cuidados Paliativos. Apesar de todos os profissionais inquiridos conhecerem a existência da Equipa de Cuidados Paliativos, 58% conhecia o apoio de consultadoria, 63,8% conhecia o apoio da Consulta Externa, 72,5% conhecia o Apoio Telefónico e 98,6% conhecia o Apoio Domiciliário. A acessibilidade e a colaboração da ECP foi considerada boa tendo os profissionais dos CSP observado que, para doentes seguidos por esta, a solicitação de cuidados domiciliários e necessidade de referenciação a Serviço de Urgência foi menor. A maioria dos inquiridos (82,1%) consideram a existência de uma ECP muito importante. As principais dificuldades reportadas na gestão de casos terminais foram o controlo de sintomas, o apoio e oferta de cuidados à família onde muitas vezes a equipa de saúde familiar é insuficiente, o lidar com o final de vida e sofrimento, a comunicação no contexto de doença terminal e o dar más notícias. As principais sugestões e necessidades verificadas foram agilizar o processo de referenciação e esclarecer o funcionamento da ECP, a formação em Cuidados Paliativos e maior envolvimento da equipa familiar na prestação destes cuidados. Todos os profissionais admitem pedir a colaboração da ECP em futuros casos

Conclusões: Os Cuidados de Saúde Primários são responsáveis pela prestação de cuidados continuados longitudinalmente tendo um papel central na sua gestão. No doente terminal a gestão de cuidados,

devido à sua multidimensionalidade e complexidade, pode tornar-se difícil para a equipa de saúde familiar. Verificou-se que a existência de uma equipa diferenciada de suporte em Cuidados Paliativos é muito importante e capaz de melhorar a prestação ao domicílio de cuidados ao doente terminal. Salienta-se a relevância formativa e necessidade de coordenação entre todos os prestadores.

CO 6

Morrer com dignidade no contexto da prática de enfermagem: As intervenções de enfermagem implementadas pelos enfermeiros portugueses para promover o Morrer com Dignidade

Autores: Bruno Jorge Teixeira da Fonseca; Paulino Artur Ferreira de Sousa.

Instituições: Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Introdução: O fenómeno morrer com dignidade (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE®, versão 1.0) é referido como um foco de atenção sensível aos cuidados de enfermagem no contexto de cuidados a doentes em fase terminal de vida. Contudo, não estão claramente descritas as intervenções que os enfermeiros implementam nesse contexto para a promoção do morrer com dignidade. Tendo como referência as intervenções descritas no catálogo de enfermagem da CIPE® Cuidados Paliativos para uma Morte Digna, realizou-se um estudo centrado na descrição das intervenções de enfermagem e na importância que assumem na prática de cuidados a doentes em fase terminal de vida, na opinião dos enfermeiros em Portugal. **Objetivos:** Identificar o nível de importância atribuído pelos enfermeiros ao conjunto de intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados Palliative Care for dignified dying do Catálogo de Enfermagem (CE) da CIPE®, promotoras do morrer com dignidade; Descrever o nível de importância atribuído pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados Palliative Care for dignified dying do CE da CIPE® em função das variáveis atribuído dos enfermeiros (formação, contexto de cuidados, tempo de experiência profissional). **Material e métodos:** Estudo de carácter exploratório, descritivo e transversal com abordagem quantitativa. O estudo decorreu ao longo de 2010 e 2011, abrangendo uma amostra de 267 enfermeiros, num total de 22 instituições de saúde incluindo a maior parte dos serviços e equipas de cuidados paliativos a trabalhar em Portugal. Os enfermeiros preencheram o questionário Palliative Care for dignified dying do CE da CIPE® atribuindo um grau de importância para a promoção do morrer com dignidade a um conjunto de 105 intervenções de enfermagem, acrescentando em texto livre outras intervenções que entendessem contribuir para promover o morrer com dignidade e que não estavam incluídas no grupo anterior. **Resultados:** A globalidade das intervenções de enfermagem que integram o questionário Palliative Care for Dignified Dying são consideradas importantes, sendo 57 intervenções de enfermagem referenciadas como muito importantes pela maioria dos enfermeiros e 45 intervenções como muito importantes ou moderadamente importantes. As intervenções consideradas mais importantes estão relacionadas com os domínios da preservação da dignidade e privacidade, gestão e controlo de sintomas, apoio ao prestador de cuidados e apoio emocional. As intervenções manter a dignidade e a privacidade, administrar medicação para a dor e gerir a dor são as 3 intervenções mais importantes na promoção do morrer com dignidade na opinião dos enfermeiros participantes. Verificaram-se diferenças na importância atribuída às intervenções pelos enfermeiros de acordo com os seus atributos. Constatou-se que a importância atribuída varia com a formação em enfermagem, o contexto de cuidados (Internamento ou comunidade), trabalhar ou não em cuidados paliativos e ter formação em cuidados paliativos.

Conclusões: Este estudo permitiu descrever as intervenções de enfermagem que são promotoras do morrer com dignidade no contexto da prática dos enfermeiros portugueses quando cuidam de doentes em fase terminal de vida. A globalidade das intervenções de enfermagem que integram o questionário Palliative Care for Dignified Dying são consideradas importantes pelos enfermeiros contribuindo para a validação e revisão do catálogo da CIPE® Cuidados Paliativos para uma Morte Digna em Portugal. A validação cultural deste catálogo da CIPE® contribuiu para a reflexão sobre as práticas instituídas, introduzindo conceitos e denominações bem como sugerindo intervenções que podem conduzir a mudanças importantes na prática clínica e, em última instância, beneficiar a promoção do morrer com dignidade. Trabalho de Investigação teve um financiamento de uma bolsa de investigação "Isabel Correia de Levy" da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

CO 7

Impacto da estimativa de sobrevivência na escolha do momento de referenciação para Unidade de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Autora: Alexandra Gonçalves

Instituições: Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Introdução: O Sistema Nacional de Saúde (SNS) tem vindo a operacionalizar o funcionamento de unidades de internamento especializadas em Cuidados Paliativos (UCP), vocacionadas para controlar sintomas difíceis de resolver no domicílio e minimizar problemas relacionados com a ausência de suporte/exaustão familiar. Não existe contudo nenhuma ferramenta validada que oriente os clínicos quanto ao momento mais adequado para a referenciação.

Objectivo: Explorar a utilidade da estimativa de sobrevivência no momento da referenciação enquanto factor preditivo da admissão atempada nas UCPs do SNS.

Material e Métodos: Estudo retrospectivo incluindo todos os doentes referenciados ao longo de 12 meses para UCP por um programa intrahospitalar de suporte em Cuidados Paliativos (PIHSCP). A estimativa de sobrevivência é por rotina formulada e registada em cada visita médica, enquanto percepção clínica em semanas (ECS) e sob o formato pontuação Palliative Prognostic Score (PaP) e pontuação Palliative Prognostic Index (PPI). Definiu-se como momento de referenciação a data em que o doente foi inscrito, integração a data prevista de transferência para UCP e sobrevivência o tempo decorrido entre o momento de referenciação e o óbito, registados na plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Apreciou-se a acuidade dos 3 métodos enquanto preditores da admissão em UCP recorrendo à análise da área sob a curva (AUC) de características de operação do receptor (curva ROC).

Resultados: Foram feitas 71 referenciações para UCP (67 doentes). A mediana de idade da população proposta foi 71 anos (min 35 máx 91), sendo 52% mulheres, todos caucasianos, 37% sem cuidador, 4% não oncológicos e 56% sem terapêutica dirigida à doença base à admissão em PIHSCP. A mediana de sobrevivência foi de 50 dias (IC95% 35-65). Duas em cada 3 referenciações foram feitas nos 7 dias subsequentes à visita inicial. A vaga em UCP surgiu ao 64º dia (mediana, intervalo 7-112 dias). Das 23 (32%) vagas atribuídas, 12 foram recusadas (doente/cuidador). Foi significativa ($p < 0,001$) a diferença de medianas de sobrevivência de não aceites (24 dias), integrados (140 dias) e aceites mas não integrados (211 dias). Uma PaP $\leq 5,5$ ou uma CPS ≥ 8 semanas identificaram respectivamente 69% e 70% dos aceites em UCP com uma taxa de falsos positivos idêntica (39%). Qualquer dos 3 métodos mostrou um desempenho satisfatório enquanto preditor duma referenciação atempada, tendo o PaP o melhor poder de discriminação (AUC curva ROC 0,78 (PaP) versus 0,74 (CPS) e 0,70 (PPI)). **Conclusões:** Os resultados apontam para que uma noção do prognóstico (usando a PaP ou a CPS) possa orientar os clínicos quanto ao momento ideal para a referenciação. O impacto destes instrumentos no processo de referenciação deverá pois ser validado, de forma prospectiva, noutros contextos assistenciais.

Tema: Cuidados Paliativos nos doentes não oncológicos e idosos

CO 8

Doentes não oncológicos: Experiência de um Serviço de Cuidados Paliativos

Autores: C. Pires, C. Ferreira, C. Moreira, C. Paiva, C. Queirós, C. Reigada, E. Carqueja, E. Gonçalves, M. Tavares, J. E. Oliveira

Instituições: Serviço de Cuidados Paliativos, Centro Hospitalar de São João

Introdução: O crescimento e desenvolvimento dos modernos Cuidados Paliativos (CP) na segunda metade do século XX, evidenciou uma assimetria no atendimento a doentes terminais do foro oncológico e não oncológico. Vários trabalhos publicados nos anos 80 e 90 mostraram que as necessidades de doentes não oncológicos em fases avançadas da sua doença não diferem substancialmente das dos doentes oncológicos, mas a percentagem de doentes não oncológicos que tem acesso a este tipo de cuidados é muito baixa. **Objetivos:** Caracterizar os doentes não oncológicos referenciados pelo Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) de um hospital central universitário.

Métodos: Estudo retrospectivo de revisão dos processos clínicos dos doentes não oncológicos referenciados ao SCP no período compreendido entre 1 de novembro 2008 e 31 de maio de 2012.

Resultados: Dos 2135 doentes referenciados ao SCP no período em estudo, 246 (11.5%) eram doentes não oncológicos mas 41 (17%) não chegaram a ser observados (31 por terem falecido e 10 por terem tido alta do serviço referenciador antes da observação pelo SCP). Foram

observados 205 doentes não oncológicos com idade média de 70 anos (variando entre 19 e 95 anos), sendo 111 (54%) do sexo masculino. A mediana de tempo de seguimento foi de 10 dias. A primeira observação pelo SCP foi em 143 doentes (70%) realizada pela equipa intra-hospitalar de suporte (em internamento), em 53 (26%) na Consulta Externa e em 9 (4%) no domicílio. Os serviços que mais doentes referenciam foram a Medicina Interna com 57 doentes (28%), a Neurologia com 38 (19%), a Pneumologia com 27 (13%) e a Cirurgia Vascular com 16 (8%). Os principais motivos de referenciação foram o controlo de sintomas em 111 doentes (54%) e a organização de cuidados em 88 (43%). Quanto à distribuição dos doentes por grupos de diagnóstico: 107 (52%) eram do foro neurológico (doença cerebrovascular, demência, esclerose lateral amiotrófica), 61 (30%) tinham falência terminal de órgão (cardíaco, renal, hepático, pulmonar), 21 (10%) patologia vascular e 6 síndrome de imunodeficiência adquirida. Cento e oitenta doentes (88%) tinham várias comorbilidades.

Conclusão: Os resultados encontrados estão de acordo com a literatura. Apenas cerca de 11% dos doentes atendidos pelo SCP eram não oncológicos, confirmando que a maioria destes doentes não tem ainda acesso a cuidados diferenciados e reforçando a dificuldade em estabelecer critérios para a sua referenciação. Por outro lado verifica-se que a referenciação é feita tardiamente (mediana de seguimento de 10 dias e percentagem elevada de doentes não observados por terem falecido) o que limita a possibilidade de intervenção.

CO 9

Utilização de Magic Eye® e de Tablet em portadores de ELA estudos de caso

Autores: Autor 1 (apresentador): Nome: Rui Pedro Marques da Silva, Enfermeiro, Autor 2: João Alves, Enfermeiro

Instituições: UCC Ermesinde

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa progressiva e incurável, causando na sua fase mais severa uma total ausência de movimento nos sistema muscular esquelético. Isto leva, entre outros, à incapacidade de 1) mobilizar os braços e 2) produzir sons através das cordas vocais (fonação). Estes 2 factores levam a um compromisso severo da capacidade de comunicar pela incapacidade de falar e de utilizar dispositivos electrónicos com teclado.

Objetivos: Apresentar 2 casos onde a utilização de tecnologias dedicadas (Magic Eye® e tablet com aplicações facilitadoras da comunicação) permitiu otimizar a comunicação da pessoa portadora de ELA.

Desenvolvimento: Caso 1: pessoa portadora de ELA, com EFMRC de 0 nos braços e fonação muito comprometida por falência dos músculos faciais e da língua. De salientar que se trata de uma pessoa cujo hobbie sempre foi a informática.

Intervenção: Alocação do sistema Magic Eye®, Magic Keyboard® e Magic Home® pelo Centro Hospitalar de S. João. A instalação e ensaio inicial estiveram a cargo da entidade produtora do sistema, com continuidade dada pela ECCL de Ermesinde.

Resultado: O utente começou a usar regularmente o computador, o que aumentou a sua satisfação por retomar o seu hobbie e permitiu uma comunicação mais eficaz com os outros.

Caso 2: pessoa portadora de ELA, com EFMRC de 3- nos braços e fonação limitada por compromisso ventilatório severo. Apresenta ainda compromisso da mobilidade fina das mãos, o que impede a utilização de computador.

Intervenção: Alocação de tablet com aplicações facilitadoras da comunicação, conjugado com suporte flexível. **Resultado:** A utente começou a usar as aplicações do tablet para comunicar com pessoas distantes (através de vídeo-chamada), fazendo-o de forma autónoma. A utente começou ainda a escrever as suas memórias, projeto que tinha já há algum tempo mas que não conseguia concretizar por não conseguir usar o teclado do computador.

Conclusão: A utilização dos sistemas apresentados (Magic Eye® e tablet) permitiu otimizar a comunicação em 2 pessoas portadoras de ELA, com o acrescento de permitir a consecução de projetos/hobbies, o que por sua vez se traduziu numa maior satisfação e qualidade de vida.

CO 10

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Caracterização dos Doentes Seguidos por uma Equipa de Cuidados Paliativos num Hospital Central Universitário

Autores: M.Tavares^{1,2}; C. Reigada¹; E. Gonçalves¹; C. Moreira¹; C. Ferreira¹; C. Paiva¹; C. Pires¹; C. Queirós¹; E. Carqueja¹; J. E. Oliveira¹

Instituições: ¹Serviço de Cuidados Paliativos - Centro Hospitalar de São João, ²Instituto de Ciências da Saúde do Porto Universidade Católica Portuguesa

Introdução: A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é a mais frequente doença do neurónio motor, com uma incidência anual de 1 a 2 casos / 100000 pessoas nos EUA e 0.4 a 2.5 casos / 100000 pessoas na Europa (Snith, 2003, Beghi, 2003). Tratando-se de uma doença incurável, progressiva e geradora de elevado grau de dependência, com uma esperança média de vida que varia entre os 2 e 5 anos, acarreta normalmente uma grande sobrecarga para os familiares e cuidadores.

Objetivos: Caracterizar os doentes com ELA acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) de um hospital universitário, desde que iniciou funções em Novembro de 2008.

Metodologia: Estudo retrospectivo de análise dos processos clínicos dos doentes com ELA seguidos pelo SCP.

Resultados: De 03 de Novembro de 2008 até 31 de Maio de 2012 foram seguidos 40 doente com ELA (22 mulheres e 18 homens) com mediana de idade de 69 anos (min.: 42; max.: 83). A forma de apresentação da doença foi periférica em 22 (55%), mista em 13 (32.5%) e bulbar em 5 doentes (12.5%). Referenciados maioritariamente pelo Serviço de Neurologia (n= 30), 27 doentes foram observados no 1º ano de diagnóstico. Em 31 doentes o local da 1ª observação pelo SCP foi a consulta externa sendo a mediana do tempo de seguimento da totalidade dos doentes de 177.5 dias (min.: 1 dia; Max: 764 dias). Com elevado grau de dependência (só 10 doentes tinham autonomia nas actividades de vida diária na 1ª consulta) e alterações da comunicação presentes em 36 doentes (90%), a maioria eram cuidados por familiares (cônjuge: 21; filho: 13; pais: 1) e 12 (30%) tinham um cuidador formal. Para além da dependência e alterações da comunicação, os sintomas / problemas mais frequentes foram: disfasia (36 doentes, 90%); tristeza / depressão (n= 31, 77.5%); dor (n= 30, 75%); insónia (n= 24, 60%); obstipação (24, 60%); sialorreia (22, 55%) e dispneia (n= 20, 50%). Na 1ª consulta 24 doentes já tinham ventilação não invasiva (VNI) e 2 tinham traqueostomia. Posteriormente mais 5 doentes passaram a fazer VNI (total: 29 doentes) e foram traqueostomizados mais 2 doentes. Onze doentes tinham gastrostomia percutânea (PEG) na primeira avaliação e 5 colocaram este dispositivo durante o acompanhamento. A atropina sublingual foi usada em 17 doentes para controlo da sialorreia. Apenas 3 doentes necessitaram de opióides fortes para controlo da dor. Dos 20 doentes falecidos (mediana do tempo seguimento= 94.5 dias; Min: 1 dia; Max: 470 dias), 10 morreram no hospital (50%), 6 em casa (30%) e 4 noutras instituições, sendo a falência respiratória o evento final na maioria dos doentes. Destes doentes 10 (50%) foram objecto de sedação paliativa terminal (8 em internamento hospitalar e 2 no domicílio) e 10 fizeram morfina para controlo da dispneia no fim da vida. A assistente social, integrada no SCP em Agosto de 2011, foi envolvida nos cuidados prestados a 18 doentes. Oito doentes e 10 cuidadores foram seguidos também pelo psicólogo do Serviço.

Conclusões: Os resultados encontrados estão consonantes com a literatura e comprovam elevada complexidade de cuidados que estes doentes exigem, acarretando intenso envolvimento emocional, financeiro e físico dos doentes e seus familiares / cuidadores. Centrados no alívio do sofrimento, que vai muito para além do controlo sintomático, os cuidados paliativos representam uma mais-valia na organização de cuidados e no processo de tomada de decisão, particularmente no que se refere à ventilação não invasiva, confecção de PEG e realização de traqueostomia, comprometendo-se ainda com um bom apoio aos familiares até depois da morte dos doentes.

CO 11

Cuidar em fim de vida em lares de idosos

Autora: Ângela Sofia Lopes Simões

Instituição: Hospital Amato Lusitano ULS Castelo Branco

Introdução: Atualmente mais pessoas vivem cada vez mais e a proporção daqueles que vivem além dos 60 anos aumentou, e vai continuar a aumentar até 2050 (Gomes & Higginson, 2008). Nas próximas décadas, projeta-se um aumento de cerca de 120% da população com limitações funcionais e a população a receber cuidados formais em instituições aumentará em cerca de 130% (Pickard et al, 2007).

Em muitos países, os lares de terceira idade (ou casas residenciais ou instalações de cuidados de longa duração) desempenham um papel crescente nos cuidados de idosos frágeis no final da vida. Podemos até afirmar que as instalações de cuidados de longa duração providenciam a maioria, se não todos, os cuidados de fim de vida às pessoas idosas que vivem nesses locais. A integração dos cuidados paliativos poderá ser apropriado não só para pessoas idosas no final de vida mas para todos os que recebem cuidados de longa duração. (Hallberg, 2006).

Cuidados em fim de vida de excelência, são nos últimos anos uma prioridade, mas relativamente a isso, pouco é conhecido acerca da qualidade de cuidados em fim de vida em lares de terceira idade (National Hospice and Palliative Care Organization, 1998; Reynolds, Henderson, Schulman e Hanson, 2002).

Atentos à constatação da irreversibilidade da posição que as instituições geriátricas assumiram no nosso meio como local de fim de vida,

e sabendo que não existem dados disponíveis sobre cuidados em fim de vida nos idosos institucionalizados em Portugal, torna-se urgente e necessário discutir e investigar os cuidados prestados pelas instituições para idosos centrados na perspectiva do próprio.

Objetivo: identificar elementos que influenciem os cuidados em fim de vida em lares de terceira idade. **Material e Métodos:** Revisão sistemática da literatura sobre a literatura publicada em cuidados de fim de vida em lares de terceira idade entre 2002 e 2012. 19 trabalhos foram identificados, através do protocolo de investigação construído. Procedeu-se, durante os meses de Maio e Junho de 2012 à pesquisa em bases de dados on-line: PubMed, Biomed, Medline (via EBSCO), CINAHL (via EBSCO), Nursing Reference Center, Scielo, The Cochrane Library, RCAAAP (Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal) e DITED (Repositório Nacional de Dissertações e Teses Digitais da Biblioteca Nacional).

Para a identificação e seleção dos estudos relevantes a incluir na revisão, isolaram-se os conceitos referentes aos participantes, ao fenómeno de interesse e contexto dos estudos pretendidos, de modo a definir um conjunto de sinónimos e de termos relacionados que, por intersecção, levaria à obtenção da expressão de pesquisa estabilizada.

Partindo do descritor MeSH Browser (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/mbrowser.html>) a expressão de busca utilizada foi a seguinte: (nurs* or caregivers or elderly or old age) and (palliative care or end of life care or terminal care or death or dying) and (nursing homes or care homes or long term care or residential care settings or homes for the aged).

Resultados: Através da análise e interpretação dos resultados conseguimos definir alguns componentes que contribuem para uma boa morte neste contexto e os elementos que influenciam a implementação de cuidados de fim de vida, relacionados com os profissionais, com a família e com a própria instituição como organização de cuidados. Não encontramos elementos associados com os próprios residentes em fim de vida, talvez porque a maioria dos estudos ainda se baseiam quase exclusivamente na percepção dos profissionais e familiares acerca dos cuidados prestados.

Os componentes que contribuem para uma boa morte em lares de terceira idade são: Identificação da aproximação da morte; Planeamento antecipado; Cuidados holísticos, individualizados e contínuos; Boa relação com a família; Não morrer sozinho; Uso adequado de tratamentos; Controlo de sintomas; Comunicação adequada; Sem transferências precipitadas; Respeito pela personalidade e história de vida; Incluir a experiência de morte; Trabalho em equipa.

Os elementos que facilitam a abordagem paliativa aos cuidados em fim de vida nos lares de terceira idade são: Relacionamento próximo com o doente; Relação de continuidade; Ambiente seguro e "caseiro"; Naturalidade da morte.

Os elementos que dificultam a abordagem paliativa em cuidados em fim de vida nos lares de terceira idade: Relacionada com o residente: Idade avançada, Presença de doenças crónicas, Fragilidade, Múltiplas perdas, Institucionalização; Relacionados com os profissionais: Formação insuficiente, Falta de supervisão, Pobre trabalho em equipa, Mitos e crenças culturais; Relacionados com os cuidados: Ênfase na reabilitação, Obstinação terapêutica, Pobre controlo de sintomas; Relacionados com a família: Comunicação deficiente, Expectativas irrealistas, Paternalismo; Relacionados com a organização: Normas e regras de funcionamento, Colaboração deficiente, Escassez de recursos.

Conclusões: O desenvolvimento de cuidados em fim de vida em unidades de longa permanência para idosos está claramente a ser abordado na literatura publicada e é encorajador que tantos trabalhos estejam a ser realizados nesta área de cuidados, indicando que a despeito das dificuldades ainda existentes em estudar neste tipo de contexto, o tema tem merecido um crescente interesse por parte dos investigadores.

Reconhecemos falta de investigação sobre de cuidados de fim de vida em lares de idosos, apesar do fato de que é um local comum de morte e a inexistência de estudos em Portugal. Os estudos que foram incluídos abordam problemas vários nestas instituições que podem contribuir para uma pobre qualidade de cuidados nesta fase da vida, como deficiente identificação dos residentes que necessitam de cuidados específicos, a falta de avaliação e controlo dos sintomas, alta prevalência de dor mal controlada, falta de formação, trabalho em equipa ineficaz e pobre comunicação com a família.

Um dos pontos fortes dos trabalhos identificados é o reconhecimento por parte dos investigadores e cuidadores da complexidade que envolve a prestação de cuidados em fim de vida nestes locais, o que se verificou nos trabalhos pela utilização de instrumentos que aplicam parâmetros diversificados, tanto de desempenho como de percepção, analisados em separado ou conjuntamente.

CO 12

Programa de cuidados paliativos quando há poucos recursos doentes com VIH/sida que abordagem paliativa? Sinais e sintomas mais frequentes

Autora: Lídia Justino Mondlane

Instituição: Associação Moçambicana de Cuidados Paliativos

Resumo: A. Os princípios básicos de controle da dor são os mesmos para todos. O melhor método para tratar a dor em pacientes com HIV e SIDA é multimodal.

- Existem algumas características exclusivas dos idosos que precisam ser consideradas.

- Para os idosos, o lema é "inicie devagar, vá devagar" no uso de analgésicos.

- O controle da dor e outros sintomas é fundamental nos cuidados de fim de vida

B. Considerações Específicas para a Gestão da Dor em Pessoas com HIV/SIDA A dor no HIV é altamente prevalente, apresenta-se com variados síndromas, pode ter duas ou três causas em simultâneo e é de difícil gestão.

A dor pode estar directamente relacionada com a infecção do HIV, imunossupressão ou tratamento do HIV. Os síndromas mais comuns reportados nos adultos Seropositivos (ver também a tabela) incluem: Neuropatia periférica dolorosa

• Dor causada pelo sarcoma de Kaposi extenso

Dores de cabeça ; Dor oral e faríngea

• Dor abdominal

• Dor torácica

• Artralgias e mialgias

Afecções dermatológicas dolorosas.

Fontes Comuns de Dor em Pacientes com HIV e SIDA

Palavras chaves: HIV e SIDA, cuidados paliativos, Sinais e Sintomas comuns

Tema: Sintomas - Dor e outros sintomas

CO 13

Impacto do suporte transfusional na melhoria da sintomatologia de doentes oncológicos com anemia

Autores: Loureiro N.¹, Ramalho J.², Costa I.³, Carneiro R.³, Monteiro C.³

Instituições: ¹Serviço de Medicina Interna, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa - Unidade Padre Américo; ²Serviço de Medicina Interna, Centro Hospitalar do Porto Hospital de Santo António; ³Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil

INTRODUÇÃO: A anemia é frequente em doentes com patologia oncológica. A transfusão de glóbulos rubros (GR) pode ser utilizada para alívio da síndrome anémica. O seu benefício em doentes com cancro avançado que recebem cuidados paliativos é por vezes controverso. O decréscimo das reservas de sangue justifica uma correcta avaliação da necessidade deste procedimento como prática nos cuidados paliativos.

OBJECTIVOS: Avaliar o impacto da transfusão de GR no alívio sintomático em doentes oncológicos acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos.

MATERIAL E MÉTODOS: Estudo prospectivo envolvendo doentes seguidos numa Unidade de Cuidados Paliativos (internamento e consulta externa), durante o período de Agosto de 2010 a Fevereiro de 2012. Foram avaliadas as variáveis demográficas, o tipo de tumor, a etiologia da anemia, a frequência e intensidade dos sintomas associados e o impacto da transfusão no alívio sintomático. Na avaliação da intensidade dos sintomas foi utilizada uma escala numérica de 0 a 4 (0 = ausência, 1 = ligeiro, 2 = moderado, 3 = intenso, 4 = insuportável) e o registo foi feito antes e depois (até 3 dias) da transfusão. O benefício foi medido pela diferença entre estes dois momentos.

RESULTADOS: No período em estudo foram transfundidos 65 doentes (43 do sexo masculino e 22 do sexo feminino), com média de idades de 64 anos, sendo que 76,9% apresentavam Eastern Cooperative Oncology Group performance status de 3 ou 4. As neoplasias do tracto gastro-intestinal (30 doentes) e genito-urinário (16 doentes) foram as mais frequentes. A perda crónica e a mielossupressão foram as causas mais comuns para a anemia. Realizaram-se 97 sessões de transfusão com 163 unidades de glóbulos rubros consumidas. O valor médio de hemoglobina pré-transfusional foi 6,9g/dL (mínimo de 3,6g/dL; máximo de 9,3g/dL). A prevalência dos sintomas atribuíveis à anemia antes da transfusão foi: astenia (28,9%), mal-estar (18,0%), sonolência (17,7%), tonturas (13,9%), dispneia (11,2%), confusão (4,0%), cefaleia (2,8%) e palpitações (1,5%). Observou-se a seguinte média de intensidade de sintomas antes do procedimento transfusional: astenia 3,0; anorexia

2,8; mal estar 2,4; sonolência 2,1; tonturas 1,9; cefaleias 1,8; dispneia 1,8; palpitações 1,4; confusão 1,4. A utilização do teste de Wilcoxon para amostras emparelhadas permitiu verificar a existência de uma relação estatisticamente significativa ($p < 0.05$) para as seguintes variáveis: dispneia, tonturas, astenia, mal estar e sonolência. O tempo médio de sobrevivência desde a primeira transfusão foi de 49,8 dias, variando de 1 a 229 dias. Cerca de metade dos doentes do estudo foi transfundida nos 30 dias que antecederam o óbito.

CONCLUSÃO: A transfusão de GR é um procedimento pouco frequente em doentes em cuidados paliativos, apesar da elevada prevalência de anemia. Neste estudo verificou-se que a transfusão de GR foi benéfica no alívio de sintomas como dispneia, astenia, tonturas, mal estar e sonolência. Observou-se que 49,2% dos doentes faleceram nos 30 dias subsequentes à 1ª transfusão. 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.

CO 14

Prevalência de Sintomas em Doentes com Metastização Leptomeníngea

Autores: Daniel Machado, João Freire, António Moreira

Instituições: Instituto Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil, centro de Lisboa.

Introdução: Os cuidados paliativos visam reduzir o sofrimento dos doentes e famílias e a promoção da qualidade de vida. Um controlo inadequado de sintomas, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença. A metastização leptomeníngea (ML) é uma complicação da doença oncológica sistémica. Cerca de 5% dos doentes com cancro desenvolverão ML. O tempo de sobrevivência esperado para estes doentes é de 4 a 6 semanas.

Objectivos: Determinar a prevalência de sintomas relacionados com ML; Determinar o tempo de sobrevivência após o diagnóstico de ML.

Material e Métodos: Reviram-se detalhadamente os processos clínicos dos doentes com diagnóstico de ML confirmado por exame citológico do líquido céfalo-raquidiano no ano de 2011.

Resultados: De 12 doentes com diagnóstico de ML no ano de 2011, foi possível rever os processos de 11 doentes. Três doentes eram do sexo masculino. A idade à data do diagnóstico de ML variava entre 35 e 77 anos, com uma mediana de 55 anos. A mama foi a localização tumoral mais frequente. Oitenta e dois por cento dos doentes apresentavam um performance status > 2 .

As tabelas 1 a 3 apresentam os sintomas relacionados com ML e respectiva prevalência (percentagem), agrupados por grupos anatómicos. Tabela 1. Sintomas céfalícos e respectiva prevalência.

Sintomas céfalícos	Prevalência
alterações do estado de consciência	91
cefaleias	55
agitação	55
desiquilíbrio	45
alterações cognitivas	45
alterações do comportamento	27
convulsões	27
náuseas	27
tonturas	27
alucinações	9
lipotímia	9

Tabela 2. Sintomas pares craneanos e respectiva prevalência.

Sintomas pares craneanos	Prevalência
alterações visão	27
disfagia	18
disfonia	9

Tabela 3. Sintomas medulares e respectiva prevalência.

Sintomas medulares	Prevalência
dor radicular	55
diminuição força focal	36
parestesia	18
incontinência de esfíncteres	9

Os doentes apresentaram-se com mais de 1 sintoma ou grupo de sintomas em simultâneo. A mediana da sobrevivência foi de 10 semanas variando de 2 a 35 semanas.

Conclusões: Os sintomas relacionados com ML mais prevalentes nesta população foram as alterações do estado de consciência. A sobrevivência dos doentes desta população é semelhante à descrita na literatura. Planeia-se a realização de um estudo prospectivo que avalie os sintomas e terapêutica realizada em doentes com ML.

CO 15

Doentes com cancro da cabeça e pescoço em cuidados paliativos

Autores: Ferraz Gonçalves, Paula Silva, Sandrina Costa, Teresa Fernandes, Joana Gomes

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos Instituto Português de Oncologia, Porto

Introdução e objectivos: O cancro da cabeça e pescoço é um dos tipos de cancro com maior incidência em Portugal. A localização destes tumores provavelmente causa problemas particulares com implicações profundas na qualidade de vida dos doentes. Por esse motivo realizámos um estudo retrospectivo para identificar os sintomas físicos e a medicação mais frequentemente usada nos doentes com neoplasias da cabeça e pescoço internados no nosso serviço.

Métodos: Os dados foram colhidos dos processos clínicos dos doentes admitidos na Unidade de Cuidados Paliativos da Rede do IPO Porto. Além dos dados demográficos, colheram-se dados dos sintomas, da medicação usada e do destino dos doentes. Os métodos estatísticos são apenas descritivos como é requerido para este tipo de estudo.

Resultados: Entre 17/06/2007, data da abertura da unidade, e 30/06/2012 foram admitidos 1109 doentes, dos quais 112 (10%) com o diagnóstico de neoplasia maligna da cabeça e pescoço. 91 (81%) eram do sexo masculino. A mediana das idades foi de 58 anos (39-94). A localização mais frequente foi a laringe com 19 (17%) casos, seguida da faringe com 17 (15%), da face e da língua com 9 (8%) cada e do seio piriforme com 8 (7%). Verificaram-se grandes diferenças na localização dos tumores entre os géneros ($p=0,023$), para além da diferença da prevalência global. 101 (90%) tumores eram localmente avançados, sendo a metastização mais frequente a ganglionar: 53 (47%).

Os sintomas mais frequentes foram: dor 98 (88%); disfagia 67 (60%); astenia 67 (60%); tristeza 54 (48%). Observaram-se: feridas neoplásicas em 68 (61%) doentes; traqueostomia em 58 (52%); sonda nasogástrica em 26 (23%); gastrostomia em 64 (57%). Os fármacos mais frequentemente utilizados foram: laxantes 82 (73%) doentes; lorazepam 70 (63%); antibióticos 69 (62%); morfina 66 (59%); dexametasona 59 (53%). Foram ainda usados: fentanilo transdérmico em 37 (33%) e buprenorfina em 21 (19%).

A mediana do tempo de internamento foi de 20,5 dias (1 a 169). Dos 112 doentes 96 (86%) morreram na unidade, 13 (12%) tiveram alta e 3 (3%) foram transferidos para outras instituições.

Conclusão: As neoplasias da cabeça e pescoço constituem um dos tipos de neoplasia mais frequentes. Produzem múltiplos sintomas, dos quais se destaca a dor. Pela sua localização provocam também dificuldades de alimentação e dificuldades respiratórias, que requerem o uso de dispositivos para as ultrapassar. Também pela sua localização, as feridas neoplásicas provocam problemas, nomeadamente de auto-imagem, que podem ter grande impacto nos doentes.

Tema: Cuidados na agonia (fim de vida) e qualidade de morte

CO 16

Caracterização dos cuidados prestados ao doente terminal nas últimas 72h de vida

Autora: Elisabete Moreira Delgado

Instituição: Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental - Hospital de Egas Moniz, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Introdução: Culturalmente, a cura da doença continua a ser o principal objetivo dos serviços de saúde, através da aplicação de intervenções cada vez mais sofisticadas mas, no que diz respeito aos doentes em fase terminal os cuidados hospitalares continuam deficientes e insuficientes.

Objetivos: Geral: Descrever os cuidados prestados ao doente terminal, nas últimas 72h de vida, internado no serviço de medicina interna de um hospital de agudos. Específicos: Caracterizar o doente terminal quanto ao diagnóstico primário, motivo que recorreu à urgência, género e idade; identificar as intervenções de enfermagem e médicas realizadas ao doente terminal nas últimas 72h de vida e identificar a frequência dos sintomas físicos (dor, náuseas e vômitos, delírium, dispneia e estertor/respiração ruidosa) do doente terminal, nas últimas 72h de vida.

Material e Métodos: Trata-se de um estudo quantitativo descritivo transversal e retrospectivo. Procedeu-se à análise retrospectiva dos processos clínicos, dos doentes internados no serviço de medicina interna de um hospital de agudos, que faleceram no período compreendido entre 1 de Janeiro de 2012 até 31 de Março de 2012.

Resultados: A amostra é constituída por 31 doentes, 17 do género masculino (54,8%) e 14 do género feminino (45,2%), com predomínio no intervalo de idades 76 a 89 anos (64,5%). O diagnóstico principal mais frequente foi a infeção (19 doentes - 61,3%), seguindo-se as patologias

cardio-respiratórias (5 doentes - 16,1%), as alterações metabólicas (4 doentes - 12,9%), o acidente vascular cerebral (2 doentes - 6,5%). As co-morbilidades estavam associadas em 30 doentes (96,8%), dos quais 9 (29%) foram do foro oncológico. A tomada de decisão para as medidas de conforto e a decisão de não reanimar, ambas 2 foram tomadas em 18 doentes (58,1%). Os sintomas mais frequentes foram o delírium nas últimas 72h, observado em 19 doentes (61,3%), a dor nas últimas 48h, observado em 21 doentes (67,7%) e dispnéia nas últimas 24h, observado em 24 doentes (77,4%). A terapêutica prescrita com mais frequência foram os analgésicos não opiáceos em 20 doentes (64,5%), seguido pelos analgésicos opiáceos em 19 doentes (61,3%), com predominio para a morfina prescrita a 16 doentes (51,6%) e o paracetamol a 11 (35,5%). Nas últimas 72h de vida, dos 31 doentes, 26 (83,9%) tinham antibióticos prescritos, 4 (12,9%) tinham indicação prescrita de não entubar asogastricamente, 24 doentes (77,4%) realizaram análises sanguíneas, 19 doentes (61,3%) fizeram gasimetria e 6 doentes (19,4%) foram submetidos à colocação de cateter venoso central. A intervenção de aspiração de secreções foi realizada em 19 doentes (61,3%) dos 24 doentes (77,4%) que apresentaram o sintoma de estertor/respiração ruidosa. A execução das manobras de reanimação foi aplicada apenas a 2 doentes (6,5%) sem indicação para medidas de conforto. Conclusões: A dispnéia foi o sintoma mais frequente nas últimas 72h de vida e a morfina foi o fármaco mais prescrita para o controlo dos sintomas. Das intervenções realizadas ao doente com indicação para medidas de conforto destacam-se a colheita de sangue para análise, as gasimetria e a execução de aspiração de secreções como as mais frequentes.

O reconhecimento de que o doente está nas últimas horas / dias de vida e a implementação de cuidados com objetivo de conforto é um imperativo das boas práticas. O nosso estudo realça a dificuldade da equipa de saúde em evitar intervenções fúteis. A consultadoria em cuidados paliativos, a formação, assim como a criação de uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos, poderiam facilitar a tomada de decisão e o reconhecimento da proximidade da morte, evitando medidas fúteis.

Tema: Epidemiologia

CO 17

Realidade e preferências de local de morte em Portugal em 2010: um estudo comparativo

Autores: Bárbara Gomes; Vera P Sarmento; Pedro Lopes Ferreira; Irene J Higginson

Instituições: Kings College London, Cicely Saunders Institute; Centro de Estudos e Investigação da Universidade de Coimbra

Resumo:

Introdução: Portugal debate-se com o envelhecimento acentuado da sua população e conseqüente aumento da mortalidade. Nos últimos anos tem-se observado um aumento da proporção de óbitos hospitalares e correspondente diminuição da proporção de óbitos domiciliários. No entanto, para se garantir um melhor ajuste das políticas sociais e de saúde às opiniões da população, sente-se a necessidade de se conhecer quais as preferências dos cidadãos face ao local de morte.

Objectivos: comparar os dados de mortalidade relativos ao local de morte em 2010 com as preferências de local de morte em Portugal, segundo regiões NUTS II e grupos etários.

Material e métodos: os dados sobre o número de óbitos relativos a 2010 por grupo etário, região de Portugal NUTS II e local de morte (domicílio, hospital ou outro local), em pessoas com 16 anos ou mais, foram obtidos a partir de tabelas cedidas pelo Instituto Nacional de Estatística (INE). As preferências da população para local de morte têm origem no inquérito telefónico PRISMA realizado em 2010 a 1286 portugueses, sendo as opções oferecidas para local de morte preferido: casa própria, casa de familiar ou amigo próximo, unidade de cuidados paliativos, hospital, lar ou residência, outro sítio. Compararam-se os óbitos por local de morte com as preferências da população, segundo regiões NUTS II e grupos etários, através de análise descritiva e inferencial. Para este efeito foi necessário agrupar as opções PRISMA casa (própria, ou de familiar ou amigo) e lar ou residência.

Resultados: dos 105.471 óbitos que ocorreram em Portugal em 2010, 61,7% deram-se em hospitais e 29,6% no domicílio. No entanto, apenas 8,2% dos participantes no inquérito PRISMA referiu como local preferido o hospital, e mais de metade (51,2%) optou por casa (própria, ou de familiar ou amigo). Do total dos inquiridos, 35,7% preferiu uma unidade de cuidados paliativos e apenas 2,2% referiu lar ou residência como local de escolha. Ao comparar as proporções de óbitos com as preferências da população, verificámos que ocorreram mais 53,5% de óbitos em hospitais do que a proporção de participantes que referiram o hospital como o local preferido. Existem mais 23,7% de pessoas que preferem morrer em casa ou em lar/residência do que a proporção de óbitos que ocorreu nestes locais.

Não pudemos comparar preferências e realidade para os locais unidade de cuidados paliativos e lar ou residência, uma vez que estas opções não estão contempladas no certificado de óbito português. Conclusões: este estudo vem demonstrar que existe um desfasamento importante entre a realidade e as preferências populacionais para local de morte em Portugal. Para responder às preferências da população para local de morte, é necessário o desenvolvimento de redespostas nacionais integradas, que previnam o possível aumento de óbitos hospitalares e que dêem apoio à morte em casa, com qualidade e de acordo com as preferências individuais. Assim, recomenda-se a promoção do desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos, principalmente os serviços domiciliários mas também as unidades de internamento. Para dar resposta à grande proporção e número de mortes que acontecem em hospitais, torna-se premente desenvolver equipas de suporte intra-hospitalar. Finalmente, recomenda-se a alteração das categorias de local de óbito no certificado português, com inclusão das opções lar ou residência e unidade cuidados paliativos, de acordo com as preferências da população que distinguem claramente entre os diferentes locais. Financiamento: este estudo foi realizado no âmbito do projecto DINAMO (DINAMizar formação avançada de investigação para Optimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal), o qual é financiado na sua totalidade pela Fundação Calouste Gulbenkian. O projecto PRISMA foi financiado pela Comissão Europeia no âmbito do Sétimo Programa-Quadro.

Tema: Espiritualidade

CO 18

A espiritualidade e cuidados de enfermagem, em cuidados paliativos

Autores: Pinho, Carla S.R.; Pacheco, Andreia F.P.; Coelho, S. Patrícia F. Instituições: Enfermeira UCC LDM Sidónio Álvares Pardal; Aluna Mestrado Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa-Instituto de Ciências da Saúde. Aluna Mestrado Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa-Instituto de Ciências da Saúde. Aluna Doutoramento Enfermagem Universidade Católica Portuguesa-Instituto de Ciências da Saúde.

Introdução: O Cuidar, em toda a sua essência, apenas poderá ser prestado por enfermeiros que adotem uma abordagem holística e individualizada e que tenham em consideração a singularidade de cada indivíduo. O papel da espiritualidade e da religiosidade nos Cuidados Paliativos ganha bastante importância, pois ressalta a importância dos domínios do significado, da esperança, do amor e dos relacionamentos. Objectivo: Conhecer o estado da arte relativamente à espiritualidade em cuidados paliativos, como recurso nos cuidados de enfermagem. Desenvolvimento: A espiritualidade, enquanto princípio da vida, existe de forma intrínseca à sua própria existência, reveste-se de um valor que dá sentido à própria vida, visível quando a pessoa se autocoñece na sua essência. No momento de finitude, ou seja, no termino da nossa vida, é essencial refletir sobre a procura incessante do ser, deste se autocoñecer e se sentir em paz. Assim, enquanto enfermeiros, considerou-se essencial conhecer realizar uma revisão da literatura nas bases de dados ISI web of knowleged, Medline e PubMed com as palavras chave: spirituality; dignity; nursing. Incluíram-se todos os artigos de língua inglesa; existentes em texto integral; com resumo e referências disponíveis e analisados por especialistas. A evidência demonstra que a maioria dos artigos são originais, num total de 21 resultados, no entanto existem três artigos com maior enfoque, os quais são citados entre 11 e 19 vezes. As temáticas mais focadas nos artigos analisados foram: dimensão espiritual, morte como conceito complexo e multidimensional, qualidade de vida, sofrimento humano, angústia existencial, aceitação/ preparação, esperança, morrer com dignidade e cuidados de enfermagem holísticos. Existe uma predominância de produção científica nas duas últimas décadas, sobretudo no ano de 2009, com predominio da língua inglesa.

Conclusão: A prestação de cuidados de enfermagem deve de ir ao encontro às necessidades do doente, tanto das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, que serão tão específicas quanto a singularidade de cada pessoa. Para além dos tratamentos farmacológicos, que visam o alívio e controlo de sintomas físicos, há indispensabilidade explorar a dimensão espiritual, pois esta também é um fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde. Assim, todos os enfermeiros devem preservar a dignidade e a integridade da pessoa na fase final da sua vida, preservando a sua identidade e valores, de forma a manter-se conectada com tudo o que tem sentido e valor na sua vida, mesmo perante uma cadeia progressiva de perdas e progressão da doença, até ao momento da morte.

CO 19

A percepção dos enfermeiros face à espiritualidade e ao cuidado espiritual

Autores: Andréia Raquel Oliveira Martins (Autora principal), Francisco Luis Maia Mamede Pimentel, Sílvia Maria Alves Caldeira Berenguer

Introdução: O conhecimento acerca da espiritualidade em enfermagem tem vindo a ser desenvolvido, em Portugal embora com escassa evidência. É uma área identificada pelos enfermeiros como subjetiva, de difícil tradução e para a qual não se sentem preparados. No decurso da tradução e validação da Escala de Classificação da Espiritualidade e do Cuidado Espiritual foi-nos permitido avaliar a percepção face à espiritualidade e ao cuidado espiritual dos enfermeiros que exercem funções em unidades de cuidados paliativos e equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos.

Objectivos: Avaliar a percepção face à espiritualidade e ao cuidado espiritual dos enfermeiros de Unidades de Cuidados Paliativos e Equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos em Portugal.

Materiais e Métodos: Selecionou-se a amostra, de conveniência, após contacto telefónico. Aos enfermeiros que consentiram participar foi enviado o link de acesso ao questionário que esteve ativo desde Março até Julho. O questionário inclui a Escala de Classificação da Espiritualidade e Cuidado Espiritual. É uma escala constituída por 17 itens, com possibilidade de resposta tipo Likert em 5 níveis, que se agrupam em 4 dimensões: Espiritualidade, Cuidado Espiritual, Cuidado Personalizado e Religiosidade.

Resultados: Dos 94 enfermeiros que participaram no estudo, 15 são do sexo masculino e 79 do sexo feminino, a maioria com idades compreendidas entre 21 e os 39 anos, trabalhavam a tempo inteiro, por turnos e contam entre 2 a 6 anos de experiência. Os enfermeiros reconhecem a importância das necessidades espirituais, embora 60,8% refira não ter identificado nenhum diagnóstico no âmbito da dimensão espiritual. Relativamente às respostas à Escala de Classificação da Espiritualidade e do Cuidado Espiritual existe uma maior concordância com os itens que correspondem com as dimensões da Espiritualidade, Cuidado Espiritual e Cuidado Personalizado, e menor concordância com os itens da Religiosidade. Exemplos, 64,9% dos enfermeiros concordam que o item (j) Acredito que a espiritualidade está relacionada com a forma como cada pessoa vive a sua vida aqui e agora; 53,2% concorda com o item (g) Acredito que os enfermeiros podem proporcionar cuidados espirituais ao disponibilizarem tempo com o doente, dando-lhe apoio e conforto especialmente em situações de necessidade; 61,7% concorda com o item (o) Acredito que a espiritualidade envolve amizades e relações interpessoais e 62,8% discordo totalmente com o item (d). Acredito que a espiritualidade envolve apenas a ida à Igreja/Local de Culto. Os enfermeiros que já identificaram necessidades espirituais nos doentes, bem como os que fizeram formação sobre espiritualidade e/ou cuidados espirituais, apresentam uma maior concordância na dimensão Espiritualidade.

Conclusões: A maioria dos enfermeiros concorda com os itens correspondentes às dimensões Espiritualidade, Cuidado Espiritual e Cuidado Personalizado, o que revela que os participantes no estudo reconhecem o seu papel na espiritualidade e no cuidado espiritual e reconhecem a importância da abordagem das necessidades espirituais na prestação de cuidados no doente paliativo. No entanto, existe uma clara necessidade, de inclusão da espiritualidade e do cuidado espiritual nos conteúdos de formação em enfermagem.

Tema: Ética

CO 20

Futilidade Terapêutica na transição para Cuidados Paliativos

Autores: Duarte Domingues, Yuliya Shvets; Pedro Azevedo; Ana Cristina Barbosa; Rui Carneiro; Isabel Costa; Carolina Monteiro

Instituição: Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto, EPE

Introdução: Durante o exercício da Medicina centrada nas necessidades do doente, os profissionais dos Cuidados Paliativos (CP) confrontam-se frequentemente com o fenómeno da Futilidade Terapêutica. Estratégias inapropriadas, para além de não acrescentarem benefícios ao doente, podem agravar o seu sofrimento mediante efeitos adversos ou interações farmacológicas. Por outro lado, são poucos os estudos relativos à futilidade terapêutica aquando da primeira avaliação por CP.

Objectivos: Estudar o fenómeno da futilidade terapêutica aquando da avaliação inicial por uma equipa terciária de CP.

Material e Métodos: Foram avaliados prospetivamente todas as primeiras consultas de um Serviço de Cuidados Paliativos terciário e oncológico, no período entre 05/11/2011 e 31/12/2011. Em cada uma das primeiras consultas foi caracterizada a tipologia da prescrição medicamentosa utilizada pelo doente e foi aplicado o Medication Appro-

priateness Index (MAI), traduzido livremente da sua versão original.

Resultados: Foram incluídos no estudo 71 doentes (61% homens; mediana de idades de 68 anos; mediana do Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status de 3). Os medicamentos mais consumidos à admissão foram: analgésicos (19,2% de todos os medicamentos), psicofármacos (14,1%), anti-hipertensores (8,1%) e protetores gástricos (7,8%). Cerca de 86% dos doentes consumiam 5 ou mais medicamentos por dia. O número médio (desvio-padrão) de medicamentos ingeridos por dia diminuiu significativamente após a intervenção da equipa de CP, de 7,15 (3,64) para 5,73 (3,66); $t=3,51$; $p=0,001$. Os principais motivos de desadequação da medicação foram a ausência de indicação para a sua utilização (23%), a incomformidade face à condição actual do doente (11,1%) e a posologia desajustada (8%). Dos 631 medicamentos habitualmente utilizados por estes doentes, 178 (28,2%) foram suspensos. Os medicamentos mais frequentemente suspensos pertenciam aos grupos farmacológicos dos psicofármacos (13,5% dos medicamentos suspensos), dos analgésicos (12,4%), dos laxantes (9,6%), dos anti-hipertensores (7,9%) e dos antiasmáticos (7,9%).

Conclusão: A futilidade terapêutica é um problema frequente. A ausência de indicação para determinado fármaco, o seu impacto negativo no estado actual do doente e desadequação posológica foram os principais motivos para a suspensão de terapêutica fútil.

Tema: Metodologia de investigação

CO 21

Actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos domiciliários: revisão sistemática

Autores: Ana Júlia Silva, Sandra Martins Pereira e António Barbosa
Instituição: Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo - Universidade dos Açores

Introdução: De acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, da Direcção-Geral de Saúde (2010), é indispensável documentar as actividades resultantes da prestação de cuidados paliativos, nomeadamente através da implementação de sistemas de monitorização da prestação de cuidados e avaliação de resultados. Em enfermagem, a documentação das actividades resultantes da prestação de cuidados não constituiu, à partida, uma acção que desperte particular interesse aos enfermeiros. Isto porque, a ênfase da intervenção dos profissionais de enfermagem está mais direccionada para a relação humana. Todavia, há uma maior atenção da necessidade de documentar os cuidados de enfermagem, idealmente num sistema de informação em enfermagem. Os diagnósticos de enfermagem documentam o estado da pessoa, problemas, necessidades ou potencialidades, podendo integrar, igualmente, a família ou até mesmo a comunidade. Neste sentido, os diagnósticos de enfermagem são uma mais-valia na documentação dos cuidados de enfermagem na comunidade, que revestem-se de grande relevância para famílias e doentes no domicílio, sobretudo quando em situação de doença avançada e terminal.

Objectivos: Indagar a actividade diagnóstica dos enfermeiros numa área de intervenção especializada, como são os cuidados paliativos, e em contexto comunitário.

Material e Métodos: Para efectuar a revisão sistemática utilizamos o método PIC(OD): P = Participants, I = Interventions, C = Comparisons (que podem existir ou não), O = Outcomes, D = Design. Quanto aos critérios de inclusão definimos os seguintes: estudos empíricos sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros publicados em português, inglês ou espanhol, sem qualquer intervalo de tempo estabelecido. Como critério de exclusão: artigos que não focalizavam a actividade diagnóstica dos enfermeiros. Os termos utilizados na pesquisa foram: palliative nursing - home care; palliative care - nursing home care; palliative care - nursing diagnosis; nursing diagnosis - end of life; nursing diagnosis - home care. A pesquisa dos artigos foi efectuada na base de dados EBSCOhost, especificamente na CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e MedicLatina.

Resultados: Dos 77 artigos encontrados, apenas 5 eram relativos de estudos empíricos sobre a actividade diagnóstica de enfermeiros. Destes 5 estudos, 3 foram realizados em contexto domiciliário, 1 foi realizado em lar de idosos / contexto domiciliário e 1 foi realizado num hospital de agudos. Quanto ao tipo de doentes abrangidos pelos 5 estudos, 3 foram realizados a doentes crónicos e 2 foram realizados a doentes paliativos. A fim de caracterizar os 5 artigos foi analisada a sua origem geográfica, bem como o ano de publicação. Quanto à origem geográfica todos foram realizados fora da Europa e com a seguinte distribuição: Brasil (2), Estudos Unidos da América (2) e Coreia

(1). Em relação ao ano de publicação, este variou entre 1994 e 2011, sendo que 4 artigos foram publicados no século XXI. Relativamente à actividade diagnóstica dos enfermeiros, dos 2 estudos com doentes em cuidados paliativos, os principais diagnósticos de enfermagem são: risco de queda, mobilidade física comprometida, risco de alteração nutricional "integridade da pele comprometida" (estudo realizado num hospital de agudos); obstipação, gestão da dor, luto antecipatório e gestão da alimentação entérica (estudo realizado em lar de idosos / contexto domiciliário). Conclusões: A actividade diagnóstica dos enfermeiros necessita de mais estudos de investigação na área dos cuidados paliativos e, também, nas diferentes tipologias de serviço, abrangendo desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento. De facto, a revisão sistemática incluiu um pequeno número de estudos realizados sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos domiciliários.

Posters

Tema: Cuidados na agonia (fim de vida) e qualidade de morte

P 1

Agonia e terapêutica fútil em doentes com necessidade de cuidados paliativos internados num serviço de medicina interna: estudo prospectivo

Autores: Patrícia Howell Monteiro, Maria Fraga, Margarida Lucas, Rui M.M. Victorino, Maria João Nunes da Silva

Instituições: Serviço de Medicina 2, Hospital de Santa Maria/CHLN/ Faculdade de Medicina de Lisboa

Introdução: Na agonia a implementação de cuidados paliativos (CP) reveste-se de particular importância. A melhoria da abordagem paliativa nos doentes agónicos inicia-se pelo reconhecimento da agonia, limitação de terapêuticas agressivas ou desnecessárias e implementação atempada de um plano de cuidados de conforto e controlo sintomático, bem como por providenciar apoio psicológico, espiritual/religioso ao doente e sua família. Objectivo: Analisar os cuidados na fase agónica em doentes paliativos internados num Serviço de Medicina Interna (MI) e detectar eventuais inapropriações incluídas nas definições de futilidade terapêutica. Métodos: Estudo prospectivo observacional englobando os doentes internados num Serviço de MI de um Hospital Universitário num período de 9 semanas, dos quais foram seleccionados os que necessitavam de CP. Aplicação a esses doentes de um questionário e revisão dos processos para obtenção de múltiplas variáveis nomeadamente o reconhecimento da entrada em agonia, procedimentos e terapêuticas realizadas nos 3 últimos dias de vida.

Resultados: Dos 102 doentes com necessidade de CP identificados no estudo 32 faleceram (mortalidade 31.3%). O reconhecimento da entrada em agonia foi feito em 10 doentes (1/3 dos casos), com decisão de limitar as intervenções às estritas medidas de conforto. A suspensão das avaliações analíticas ocorreu em 6 doentes. Só em 5 foi suspensa a antibioterapia, alimentação entérica e terapêutica fútil, implicando nos restantes, a manutenção de múltiplas terapêuticas desnecessárias (albumina, ferro, ácido acetilsalicílico, omeprazol, simvastatina, etc) até ao momento do óbito. Os casos em que estava definida por escrito ordem de não ressuscitação limitaram-se a 4.

Conclusão: Estes dados indiciam a necessidade da formação dos Internistas com vista à adopção das melhores práticas nos cuidados prestados aos doentes na fase final da vida, com optimização das medidas de conforto e suspensão de medidas diagnósticas e terapêuticas desnecessárias

P 2

Ações Paliativas nos Cuidados Intensivos

Autores: Ana Rita Afonso, Filipe Vilão

Instituição: Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente - Hospital Dr. Fernando da Fonseca, Amadora

A partir do século XX, o poder de intervenção do médico cresceu enormemente sem que ocorresse simultaneamente uma reflexão sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos doentes. Aspectos culturais associados aos factores sociais, como a dificuldade do tratamento de um doente terminal no seu lar, levaram à morte institucionalizada. Actualmente, mais de 70% dos óbitos ocorrem nos hospitais. Nas unidades de cuidados intensivos (UCIs), pelo arsenal tecnológico disponível, torna-se quase impossível morrer sem a anuência do médico intensivista. A esperança média de vida é cada vez maior e, consequentemente, os doentes vivem com pro-

blemas de saúde mais sérios e complexos, o que, para muitos, significa múltiplas admissões nas UCIs durante o curso da sua doença. Infelizmente, há muitas barreiras para a promoção de cuidados paliativos efectivos nas UCIs. Essas barreiras incluem competências insuficientes sobre questões relacionadas com o fim de vida, incapacidade para os doentes participarem em discussões sobre o seu tratamento e expectativas irreais dos doentes e familiares sobre o prognóstico do doente ou do tratamento nas UCIs. A prioridade da prática nas UCIs é salvar vidas, mas a medicina moderna tende a subestimar o conforto do doente terminal impondo-lhe uma longa e sofrida agonia, adiando a sua morte à custa do insensato e prolongado sofrimento, praticando o encarniçamento terapêutico. Para que a dor e o sofrimento neste processo de morrer sejam minimizados há necessidade de implementação de protocolos de cuidados paliativos nas UCIs. Pretende-se avaliar o estado actual do conhecimento sobre doença terminal e sobre acções paliativas nas UCIs, abordar as principais estratégias para uma adequada comunicação entre os profissionais de saúde, doentes e suas famílias e estabelecer quais as decisões a tomar perante um doente terminal e quais os cuidados/acções paliativas a implementar nessas unidades, sendo para estes fins fundamental a tomada de consciência e a aceitação da morte como um evento natural e o respeito à Autonomia e à Não-maleficência do doente.

Tema: Cuidados Paliativos nas crianças e adolescentes

P 3

Perspetivas sobre a morte: estudo com crianças de 8 e 9 anos

Autores: Ermelinda de Fátima Dias Cunha de Macedo; João Carlos Gama Martins Macedo; Marta Isabel Ferreira e Sá

Instituições: Prof.ª Adjunta - Universidade do Minho - Escola Superior de Enfermagem; Prof. Adjunta - Universidade do Minho - Escola Superior de Enfermagem; Enfermeira na Unidade de Cuidados Paliativos do Poverello - RNCCI - Braga

Introdução: A morte ainda constitui um tabu na sociedade actual. As práticas sociais apresentam um cunho marcado pela pouca discussão da finitude humana e simultaneamente pelo afastamento das crianças deste terreno considerado pouco agradável e gerador de sofrimento. Outrora este tema estava incorporado no locus familiar e comunitário, e os rituais eram visualizados e vivenciados por todos, inclusive pelos mais novos. Na sociedade hodierna, a morte está escondida e, apenas aos profissionais de saúde é permitido assistir e cuidar a pessoa no fim de vida. Ora, julgamos que é importante (re)introduzir o tema morte no ciclo vital de discussão da sociedade, desde tenra idade. Necessitamos de entender como percecionam os mais novos a morte, para que quando deparados com este facto inelutável da vida, possam enfrentar e lidar com mais facilidade. Objectivos: 1) Identificar as percepções das crianças sobre a morte; 2) descrever as percepções das crianças sobre a morte; 3) identificar diferenças entre as percepções das crianças sobre a morte num contexto rural e urbano. Material e Métodos: Tipo de estudo: exploratório e descritivo; entrevista semi-estruturada Amostra de conveniência constituída por 32 crianças: 10 pertencentes a uma zona rural do Norte de Portugal e 22 pertencentes a uma zona urbana do Sul de Portugal com idades de 8 e 9 anos. Tratamento de dados: análise de conteúdo. Resultados: Emergem do discurso das 32 crianças três categorias: Símbolo da morte; sentimentos; avaliação da morte.

Conclusões: Parece não existirem diferenças de percepções sobre a morte entre as crianças dos 8 e os 9 anos e não foram encontradas diferenças relevantes nessas percepções no contexto urbano e rural. Na amostra estudada, apesar de não ocorrerem fenómenos de constrangimentos a falar sobre a morte, verificou-se que é um tema que perturba e cria sentimentos e emoções negativos. Por outro lado, verificou-se que o discurso sobre a morte foi construído a partir das vivências sociais, apesar da ausência de momentos formais de discussão em contexto familiar e educativo.

P 4

Cuidados paliativos e morte em crianças com cancro-experiência de um Serviço

Autores: Ana Lacerda, Elsa Pedrosa, MJ Ribeiro, Ana Neto, Gabriela Caldas, Ana Teixeira, Ximo Duarte, Sofia Nunes, MJ Moura, Manuela Paiva, Filomena Pereira

Instituição: IPOFG- Lisboa

Introdução: As neoplasias constituem a primeira causa de morte em pediatria, após os acidentes. Em adultos com cancro o local preferido de cuidados e de morte é o domicílio, em menor percentagem nos países do Sul da Europa por motivos culturais e sócio-económicos mas também por falta de apoio domiciliário. Em pediatria os estudos são escassos, mas sabe-se que, daquelas com doenças

crónicas complexas, as crianças com cancro são as que têm maior probabilidade de serem cuidadas e falecer em casa. Por outro lado, o internamento prolongado e a morte no serviço onde foram tratadas contribuem em grande medida para o burnout dos profissionais. Objectivos: Decidimos avaliar o local de morte dos nossos doentes e o impacto do envolvimento no nosso programa de cuidados paliativos (PCP), iniciado em 2005 e focado na prestação de cuidados holísticos em colaboração com as unidades de saúde do local de residência (hospital e/ou centro de saúde equipa de cuidados continuados / paliativos). Esta colaboração é imprescindível dada a grande dispersão geográfica da área de residência dos nossos doentes (cerca de 150 novos casos/ano até aos 16 anos de idade). Desenvolvimento: Revisão retrospectiva dos processos das crianças falecidas nos últimos 5 anos (2007-2011), identificadas através da nossa base de dados. Ocorreram 160 mortes (56% sexo masculino), idade média 9,2a (0-24). Diagnóstico: 45% tumores sólidos (TS), 31% sistema nervoso central (SNC) e 24% hematológicos (H). 17% das mortes foram agudas e por isso excluídas da análise. Das 133 mortes por doença progressiva (DP) 56% ocorreram no Serviço, 24% noutros hospitais, 19% em casa, 1% em local desconhecido. Para as crianças que morreram no Serviço a duração do último internamento foi em média de 12,3d (0-75); as crianças envolvidas no PCP estiveram internadas em média 6,4d (0-24) e as não envolvidas 15,6d (0-75). O PCP levou a um aumento de 2.1 vezes da probabilidade de morrer em casa (27.5 vs 12.8%) e de 3.8 vezes de morrer no hospital da área de residência (31.9 vs 8.5%). 22% dos H, 20% dos TS e 16% dos SNC morreram em casa. O apoio psicológico (criança e família) foi 1.6 vezes mais aceso nos casos envolvidos no PCP, em especial no que concerne às mães (80 vs 58%), quase sempre o cuidador principal. As crianças dos PALOPs tiveram maior probabilidade de morrer de DP (90%) e no Serviço (85%) devido à falta de apoios familiares, sociais e económicos. Conclusão: Nos nossos doentes, o envolvimento no PCP duplicou a probabilidade de morte em casa e aumentou o tempo de cuidado domiciliário, diminuindo significativamente a duração do último internamento daqueles que faleceram no nosso Serviço. Para outras crianças representou a possibilidade de serem cuidadas em parceria com e falecer no hospital da área de residência, mantendo assim a proximidade da família e amigos. Com estes resultados tornaram-se evidentes para a equipa algumas vantagens da abordagem paliativa, focada na prestação coordenada de cuidados multidisciplinares partilhados com a comunidade.

Tema: Cuidados Paliativos nos doentes oncológicos e idosos

P 5

Importância de abordagem paliativa precoce no doente com infeção VIH/Sida

Autores: Joana Rema, Ana Rita Fortunato, Samya Sahdo Barbosa
Instituição: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 3º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Introdução: Os Cuidados Paliativos assumem grande importância na assistência a doentes com infeção VIH/Sida, tanto para o alívio de sua sintomatologia física como para a diminuição do sofrimento mental, social e espiritual de doentes e familiares/cuidadores. O surgimento de terapêuticas mais eficazes não diminuiu essa importância uma vez que em alguns países não se encontra disponível, particularmente no continente africano. Para além da terapêutica modificadora da doença, muitos doentes necessitam de alívio complementar de sintomas importantes.

Objectivos: Reconhecer a importância da abordagem precoce paliativa no doente VIH/Sida particularmente em países nos quais não está disponível a terapêutica antiretroviral e conhecer os principais sintomas manifestados no decurso da infeção.

Desenvolvimento: Os Cuidados Paliativos como uma prioridade de saúde mundial, na área particular da infeção VIH/Sida deve-se sobretudo segundo estudos bibliográficos mundiais, ao facto de existir uma taxa mortalidade mais elevada relativamente aos doentes não infectados, à própria terapêutica antiretroviral se associar a uma taxa significativa de toxicidade e de efeitos laterais, à manifestação das comorbilidades como por exemplo a doença hepática terminal em co-infectados por vírus da hepatite C, à não diminuição da incidência de algumas neoplasias associadas como por exemplo o linfoma de Hodgkin ou a neoplasia pulmonar e por último à proporção significativa de infectados pelo VIH se apresentarem desde o início já sob a forma de doença avançada. Os cuidados paliativos incluem o controlo de sintomas como a dor, particularmente a neuropática presente em cerca de 40 % dos doentes com infeção VIH, a dispneia, a astenia, vómitos, náuseas e síndrome de anorexia/caquexia, entre outros.

Conclusão: Os cuidados paliativos como cuidados activos e globais prestados por uma equipa multidisciplinar tornam-se fundamentais

para garantir o bem estar e qualidade de vida durante todo o curso da doença, quer ao doente VIH quer a sua família.

P 6

Avaliação das necessidades de Cuidados Paliativos nos doentes com Acidente Vascular Cerebral Não Agudo

Autores: Patrícia Howell Monteiro, Maria Fraga, Margarida Lucas, Rui M.M. Victorino, Maria João Nunes da Silva

Instituições: Serviço de Medicina 2, Hospital de Santa Maria /CHLN/ Faculdade de Medicina de Lisboa

Introdução: Não há critérios definidos para inclusão de pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC) em Cuidados Paliativos (CP), mas alguns autores têm defendido o benefício dos CP nesta situação. Três estudos recentes objectivaram, no AVC Agudo, a necessidade de controlo sintomático e de decisões de suspensão de terapêutica fútil, com o fim de melhorar os cuidados prestados, particularmente no final da vida. Existem poucos estudos sobre CP nos doentes com AVC Não Agudo (NA). Objectivo: Caracterizar a sintomatologia e tipo de cuidados prestados aos doentes com AVC NA internados num Serviço de Medicina Interna (SMI), considerados como carecendo de CP de acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde. Métodos: Estudo prospectivo observacional, com 9 semanas de duração, abrangendo todos os doentes internados num SMI. Seleção dos doentes com necessidade de CP. Aplicação de um questionário e revisão dos processos clínicos para obtenção de múltiplas variáveis (sintomas e medidas de controlo sintomático, cuidados especiais de enfermagem, mortalidade). Resultados: Dos 102 doentes identificados com necessidade de CP 24 tinham AVC NA. Todos apresentavam demência, 96% estavam acamados, 75% tinham úlceras de pressão, 71% faziam alimentação entérica e 38% apresentavam agitação psicomotora, requerendo em média 3 cuidados de enfermagem. O número médio de sintomas foi 3 (dispneia, obstipação e sonolência foram os mais frequentes). A maioria dos sintomas era condicionada pelas co-morbilidades (ex: infecções respiratórias, originando dispneia) ou pelas sequelas do AVC (agitação psicomotora). Foi administrada morfina em apenas 1 doente, para alívio da dispneia, sendo prestados CP básicos nos restantes casos. A mortalidade foi 12.5%.

Conclusão: Os sintomas apresentados pelos pacientes com AVC NA foram geralmente associados a co-morbilidades e ao AVC, necessitando maioritariamente de CP básicos e de cuidados na agonia. Esta população de doentes necessitou fundamentalmente de Cuidados Continuados, e beneficiou da aplicação da filosofia dos CP.

P 7

Crítérios de elegibilidade para cuidados paliativos em pacientes não oncológicos

Autores: Lilian de Fátima Costa Faria, Rodrigo Guimarães, Ana Carolina Piccioni, Suelli Luciano Pires, Milton Luiz Gorzoni, Judymara Louzi Gozzani
Instituição: Hospital Geriátrico e de Convalescentes Dom Pedro II da Ilha de Santa Casa de Misericórdia de São Paulo

Objectivo: Revisão de literatura com objetivo de identificar critérios de elegibilidade para cuidados paliativos em pacientes não oncológicos.

Métodos: Realizada revisão de literatura com base de dados no medline, iliacs, pubmed e através de literatura impressa sobre o tema de 1990 até 2011 pesquisando-se indicação de cuidados paliativos em pacientes não oncológicos e critérios de terminalidade das doenças de base que levam a falência orgânica. Deu-se preferência para literatura brasileira por tratar-se de assunto novo e ainda pouco fundamentado no Brasil.

Resultados: Há indicação de cuidados paliativos em pacientes não oncológicos, com doenças crônicas degenerativas em estágio terminal tais como insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência hepática, insuficiência renal e quadros neurológicos graves com expectativa de vida de seis meses ou menos. Cuidados paliativos são bem estudados e definidos para pacientes oncológicos, mas podem também ajudar nos cuidados de pacientes não oncológicos e com doenças respiratórias, cardíacas, circulatórias, renal e neurológicas com evolução arrastada e com prognóstico reservado onde se esgotaram todas as possibilidades de tratamento de manutenção ou prolongamento da vida. São usadas escalas para avaliar a capacidade funcional e para avaliar o desempenho. O foco do tratamento é o bem estar do paciente e não a cura da doença de base. São usados critérios de terminalidade para cada doença de base para definir fase terminal de cada doença.

Conclusão: Tais critérios devem servir como norteadores para indicação de Cuidados Paliativos: Índice de Katz com dependência total; Índice de Karnofsky abaixo de 50%; Internações frequentes nos últimos três meses; Infecções frequentes nos últimos três meses; Via alternativa para alimentação e hidratação; Albumina sérica < 2,5 mg/dl; Perda de 10% do peso nos últimos seis meses; Úlceras por pressão.

P 8

Os poderes da aromaterapia na agitação em pessoas com demência

Autores: ALVES, Sandra1 ; SÁ, Luís2; COELHO, Patrícia3

Instituições: 1Estudante de Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; Enfermeira, Chelmsford Nursing Home, Reino Unido, Essex; 2Professor Auxiliar Convidado, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto; 3Professora Assistente convidada, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto

Introdução: A demência é um síndrome onde ocorre a perda de capacidades intelectuais e sociais interferindo gravemente com as atividades do quotidiano, sendo a agitação o sintoma comportamental mais exibido. Com o rápido envelhecimento populacional, a demência têm-se tornado um importante problema de saúde pública no mundo. Terapias complementares ou alternativas apresentam-se cada vez mais utilizadas no tratamento de diversos problemas de saúde. A aromaterapia é a terapia complementar mais utilizada em pessoas com demência. Ao longo dos últimos anos, ensaios clínicos comparam a aromaterapia em pessoas com demência utilizando principalmente óleo de lavanda (*Lavandula angustifolia* ou *Lavandula officinalis*) ou óleo de erva-cidreira (*Melissa officinalis*), no tratamento da agitação.

Objetivo: Identificar os efeitos clínicos da aromaterapia na agitação em pessoas com demência baseados nos estudos científicos disponíveis.

Desenvolvimento: A aromaterapia é a arte e a ciência de usar óleos essenciais extraídos de flores, folhas, galhos, cascas, raízes e frutos de muitas plantas comuns, no tratamento de desequilíbrios psicossomáticos, através dos aromas. Os métodos de aplicação mais usuais na prática da aromaterapia são: pulverização e difusão aérea, inalação, compressas, banhos e massagens. O mecanismo de ação dos componentes dos óleos essenciais pode estabelecer-se por contato com a pele: penetração e consequente alcance da corrente sanguínea, ou por estimulação do sistema nervoso central através da inalação do aroma. Assim, são três os sistemas fundamentais para se processar a aromaterapia: circulatório, límbico e olfativo. Aromaterapia tem sido usada em pessoas com demência na redução da agitação, promoção do sono e estimulação de comportamento motivacional. Alguns estudos mostram resultados promissores no tratamento de sintomas comportamentais e psicológicos da demência, nomeadamente, na agitação, observando-se também uma melhoria na funcionalidade, promoção do sono e cognição e fortalecimento das relações. O óleo de lavanda é o mais largamente utilizado devido às suas propriedades sedativas.

Conclusão: Os estudos demonstraram um impacto significativo da aromaterapia sobre a agitação em doentes com demência, sem evidência de efeitos colaterais. No entanto, ainda não há evidência suficiente para recomendar o uso difundido na prática clínica sendo raramente considerada pelos profissionais de saúde. A questão fundamental é saber se a aromaterapia é uma alternativa viável aos atuais agentes farmacológicos, sendo necessárias mais estudos científicos.

Tema: Ética

P 9

Transmitir más notícias no cuidado de Enfermagem: entre o direito à informação e o dever de protecção

Autores: Tânia Marlene Gonçalves Lourenço; Rita Maria de Sousa de Abreu-Figueiredo

Instituição: Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

Introdução: Alguma investigação tem sido elaborada na temática da transmissão das más notícias, e a maioria desta, embora não toda, revela que os utentes querem saber a verdade em relação à sua situação de saúde. É interessante observar que ambos os argumentos, os que são a favor e os que são contra a revelação da verdade, baseiam-se ambos, em dois princípios da bioética, sendo estes, o da autonomia e o da beneficência, divergindo somente num princípio, onde omitir a verdade subjaz ao da não maleficência e dizer a verdade corresponde a uma virtude ética, ou seja, existe na verdade um bem que é intrínseco. Neste contexto, este trabalho pretende, com base na análise jurídica, proporcionar bases legais para a acção e reflexão sobre a praxis, nomeadamente no que concerne à transmissão de más notícias.

Objetivos: analisar o enquadramento legal da transmissão de más notícias no cuidado de enfermagem e reflectir à luz da ética as implicações para a pessoa cuidada.

Desenvolvimento: No que concerne propriamente à informação a transmitir ao doente, o quadro legal português não é explícito no que

toca às más notícias, situação por nós percebida dado a especificidade do assunto, não podendo a lei, ser tão restrita no seu âmbito. Porém, a legislação existente é suficiente para uma análise eficaz da transmissão de más notícias à pessoa doente. A Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto) na Base XIV relativa ao Estatuto dos utentes, no n.º 1 alínea e) refere que Os utentes têm direito a: Ser informados sobre a sua situação (...), similarmente a Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro referente à Informação Genética pessoal e Informação de saúde, no artigo 3º n.º 1, diz que A informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos, é propriedade da pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação (...).

A par destes direitos, no regime jurídico do exercício da enfermagem, o Código Deontológico do Enfermeiro (CDE) no seu Artigo 84.º nas alíneas a) e c) indica respectivamente que o enfermeiro assume o dever de: informar o indivíduo e família, no que respeita aos cuidados de enfermagem e assume o dever de: atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem. O CDE quando refere atender com responsabilidade e cuidado entendemos que na ratio legis esta responsabilidade e cuidado reportam para a salvaguarda do conteúdo, potencialmente pernicioso da informação a transmitir. Nesta linha de raciocínio, a informação transmitida não prejudica a pessoa doente, o profissional de saúde que transmitir a informação de más notícias, tem que ter sempre em linha de conta a protecção da saúde da pessoa. Daí o profissional aquando da transmissão da informação, deve conhecer a pessoa doente e obter o consentimento desta, para receber tal penosa informação. A legislação existente suporta conjuntamente com o direito à informação, o direito ao consentimento, sendo este fulcral na transmissão de más notícias, pois, uma vez que, a pessoa é dotada de autonomia, esta é livre de decidir receber ou recusar a transmissão de informação de saúde, estando aqui também contempladas, as más notícias a Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, no respeitante ao Artigo 3.º, n.º 2, aponta para a vontade da pessoa querer saber, similarmente, a Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina no seu Artigo 5.º refere que Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido, também o Código Penal Português no seu artigo 38.º, n.º 2 diz O consentimento pode ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria, livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido (...), o Artigo 157.º do referido código indica que (...) O consentimento só é eficaz quando o paciente tiver sido devidamente esclarecido (...), salvo se isso, implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica. A par destas leis o CDE no Artigo 84.º na alínea b) o enfermeiro deve respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado.

Após o exposto, não poderíamos concluir sem a exposição do Artigo 78.º do CDE n.º 2 alínea c) que menciona a verdade como valor universal a observar na relação profissional, o sentido literal desta aliena não deve camuflar a ratio legis da mesma. Esta verdade deve ser transmitida paulatinamente consoante as necessidades e circunstâncias da pessoa. A esperança dever ser mantida, mas sempre uma esperança realista, pois esta pauta-se de sentido profissional e humano para como o outro.

Conclusões: Sem pretender traçar um enquadramento jurídico integral para a transmissão de más notícias, urge dar a conhecer às pessoas e aos profissionais de saúde, o regime jurídico da informação. Utiliza-se muitas vezes a ocultação da verdade alegando o privilégio terapêutico, mas a lei é clara e refere sempre a ocultação como uma excepção, deve-se informar e transmitir a verdade à pessoa doente, sendo este primado posto em causa aquando da recusa da pessoa em ser informada, ou da informação ser prejudicial para a mesma. Muitos autores defendem que a pessoa ao saber a verdade vai conseguir encontrar mecanismos para agir de acordo com a sua nova situação, com a dignidade que lhe é devida, caso contrário não aconteceria. Apesar de ser penoso, a recepção de informação hostil, o conhecimento desta constitui um espaço fulcral na aceitação consciente do seu estado de saúde, e, por consequência, o lidar de forma adequada com a situação, conferindo autonomia e procura de novas respostas tendentes ao respeito pela sua própria vida. O enfermeiro tem que estar preparado para enfrentar as reacções de revolta, depressão e resignação por parte da pessoa, deve enfrentá-las com calma, sensibilidade e com sentido de um dever cumprido perante aquela pessoa que sofre. Estando conscientes de que cada pessoa é um ser único e individual, reage a novas situações de saúde de forma sui generis. O quadro legal em vigor no nosso país, contempla essa individualidade no que respeita ao direito à informação de saúde, pois de grosso modo, a pessoa tem o direito de ser informado, mas pode renunciar a este, e, o profissional de saúde consoante a individualidade de cada pessoa pode decidir não informá-la alegando o privilégio terapêutico.

Tema: Instrumentos de avaliação e de medida

P 10

Validação de um instrumento de acesso a efeitos adversos de opióides em doentes oncológicos

Autora: Marina Fonseca

Instituição: Hospital de Santa Maria

Introdução: A dor é um sintoma muito frequente em doentes oncológicos. Os opióides são indicados para a dor moderada a severa. Otimizar a prescrição de opióides melhora a qualidade assistencial. **Objetivo:** validar o instrumento Numerical Opioid Side Effect (NOSE) para português em doentes oncológicos. **Material e Métodos:** foi avaliada uma amostra de 50 doentes com neoplasias avançadas, 25 dos quais em regime de ambulatório e 25 internados entre Fevereiro e Maio de 2011.

O NOSE é uma escala numérica de 0 a 10, que compreende 4 grupos sintomáticos: gastrointestinais, neuropsiquiátricos, urinários e outros.

Foram aplicados: um questionário com características demográficas e clínicas da população, NOSE, ESAS, EVA e ECOG.

A validade discriminativa foi avaliada comparando dois grupos: ECO=4 ECOG<4.

Foi utilizado o Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) para a validade de critério.

O performance status foi calculado pelo Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).

Resultados: a média da dor registada foi 5,85 (95% CI =5,04-6,65). O teste de normalidade de Shapiro-Wilk foi 0,42, com curva de distribuição normal. Consistência interna: de Chronbach 0,38. Verificou-se boa correlação com ESAS - coeficiente de Pearson 0,71.

Os efeitos adversos mais prevalentes foram: NOSE 2 (média 5,7 - fadiga, sonolência, dificuldade em se concentrar, alucinações e/ou apatia), NOSE 6 (média 5,7 - boca seca) e NOSE 1 (média 4,2 - náuseas, vômito ou perda do apetite).

O grupo com ECOG=4 mostrou resultados significativamente mais altos no score total na NOSE comparativamente ao ECOG<4 (t student -3,4, =0,001).

Conclusões: O NOSE é sensível, com boa validade de critério e discriminativa.

Sugere-se uma nova escala com o desdobramento de opções nos itens 1,2,7 e 9 e redução da amplitude da escala de 0 a 10.

O NOSE é um instrumento útil e fácil devendo, após as modificações sugeridas ser capaz de avaliar com mais precisão os efeitos adversos dos opióides.

Tema: Psicologia e comunicação

P 11

Sentido de vida no doente com cancro avançado e paliativo: uma revisão da literatura

Autora: Sónia Azevedo Castro

Instituições: Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, EPE, Porto; Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto

O sentido de vida é um construto presente na investigação empírica em psicologia, particularmente no que respeita ao seu esforço para compreender a forma como os sujeitos respondem a situações de crise ou doença (White, 2004). O objectivo deste trabalho é fazer uma revisão da literatura sobre o sentido de vida, procurando compreender o seu impacto na adaptação psicológica ao cancro, no doente avançado e paliativo. Autores como Frankl (2004) consideram que necessitamos de uma razão para ser felizes e que é na busca dessa mesma razão que se actualizam os potenciais sentidos para a vida e, uma vez encontrados somos capazes de lidar com o sofrimento. Taylor (1983) demonstrou que sofrimento pode estimular a necessidade de encontrar um sentido de vida, através de três estratégias gerais: encontrando um sentido no sofrimento, reconstruindo um sentimento de auto-eficácia ou controlo e promovendo um sentimento de valia pessoal. Estas estratégias correspondem a três das quatro necessidades de sentido de vida, especificamente: propósito, eficácia e valia pessoal. A quarta necessidade, valor, refere-se ao facto de o sujeito acreditar que o seu sofrimento está associado a um valor positivo e contribui para que o possa tolerar mais facilmente. O coping focado na busca de sentido de vida refere-se a uma grelha multidimensional que inclui as significações da doença, o processo de procura de um sentido de vida e o resultado de uma adaptação positiva (Lee et al., 2004; Park & Folkman, 1997 citados por Lee, Cohen, Edgar, Laizner, & Gagnon, 2006). Muitas são as evidências que apontam para os efeitos positivos da busca do sentido de vida. Os benefícios para o self po-

dem ocorrer porque esta busca de sentido permite ao sujeito estabelecer a sua identidade e afirmar o seu valor pessoal. Simultaneamente, existem benefícios na saúde física e psicológica que resultam da procura de um sentido de vida, sendo que os sujeitos que obtêm maiores benefícios são aqueles que revelam a capacidade de transformar um acontecimento negativo ou indesejável num resultado positivo (Baumeister, & Vohs, 2002). Esta ideia está na base de um conjunto de investigações e programas clínicos que exploram o significado clínico e teórico do sentido de vida relativamente à adaptação à doença oncológica numa grande variedade de populações, tipos de cancro e fases da trajectória da doença, entre as quais a doença avançada e paliativa (Lee, Cohen, Edgar, Laizner, & Gagnon, 2004). Embora a busca de um sentido para as suas vidas esteja associada a um maior distress psicológico, a reconstrução de uma nova perspectiva sobre o mundo e sobre o self que assimila ou acomoda as repercussões do cancro está associada a um estado de bem-estar aumentado. O coping focado na busca de sentido da experiência de doença caracteriza-se por um processamento cognitivo associado a um estado de distress, embora normativo, que pode conduzir a resultados positivos (Lee et al., 2006). Os resultados da investigação empírica nesta área sugerem que o sentido de vida está positivamente relacionado com medidas gerais de adaptação psicológica ao cancro como a qualidade de vida verificando-se, também, uma correlação negativa entre sentido de vida e ansiedade e depressão (Vickberg, et al., 2001; Lee, et al., 2004; Lethborg, Aranda, Cox, Breitbart, et al., 2010; Silva, 2010). A literatura revela, também, que o sentido de vida está associado a uma maior auto-estima, maior percepção de auto-eficácia, maior satisfação com a vida e optimismo no doente paliativo (Breitbart, 2001; Breitbart, Gibson, Poppito, Breitbart, et al., 2010; Lee, Cohen, Edgar, Laizner, & Gagnon, 2006). A relação positiva entre o sentido de vida e a adaptação ao cancro avançado e paliativo, reflectem a necessidade de promover intervenções psicológicas que promovam a estimulação do sentido de vida e o coping focado na busca do sentido de vida neste grupo de doentes, contribuindo para uma melhor adaptação à doença.

Tema: Família e cuidadores

P 12

Ajustamento mental ao cancro do familiar do doente oncológico em fase terminal, seguido em cuidados paliativos

Autores: Ana Pereira; Teresa Martins

Instituições: IPO Porto, ESEP (Escola Superior de Enfermagem do Porto)

Introdução: A doença oncológica terminal não traz implicações apenas ao doente oncológico, repercutindo também na família os seus efeitos, muitas vezes devastadores. A família sofre perdas e alterações na sua identidade e papéis familiares, com impacto no seu funcionamento diário e saúde. Estes acontecimentos implicam a necessidade de adotar um conjunto de estratégias para fazer frente à ameaça, podendo estas estratégias serem mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas com que os familiares se vão deparando ao longo da doença estratégias de coping. O conjunto de respostas cognitivas e comportamentais manifestadas pela família face à doença oncológica terminal vai determinar o seu ajustamento mental ao cancro.

Objetivos: Medir o ajustamento mental ao cancro dos familiares de doentes oncológicos em fase terminal seguidos em cuidados paliativos e conhecer as estratégias de coping utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos em fase terminal.

Material e método: Trata-se de um estudo exploratório descritivo e correlacional com uma amostragem do tipo accidental, constituída por 131 familiares de doentes oncológicos em fase terminal. A recolha de informação foi realizada através de um questionário onde foi aplicada a Escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F), versão original de Watson e colaboradores, na sua versão Portuguesa, traduzida e adaptada por Santos, Ribeiro & Lopes (2006). **Resultados:** Após observação dos resultados verifica-se que a estratégia mais adotada pelos familiares que compõem a amostra é o Espírito de Luta (valor médio 3,14), seguindo-se pelo conjunto de atitudes face à doença de Preocupação Ansiosa/Revolta (valor médio 2,96), Desânimo/Fatalismo (valor médio 2,39) e por fim Aceitação/Resignação (valor médio de 2,23). Observa-se que a escala global (EAMC-F) se correlaciona positivamente com o Espírito de Luta e a Aceitação/Resignação e negativamente com a Preocupação Ansiosa/Revolta e o Desânimo/Fatalismo. A Preocupação Ansiosa/Revolta evidencia uma correlação positiva e significativa com o Espírito de Luta e o Desânimo/Fatalismo. No que se refere às variáveis sociodemográficas, as mulheres utilizam preferencialmente estratégias do tipo Preocupação Ansiosa/Revolta (t(129)=2,33; p=0,02); os indivíduos do grupo casados Desânimo/Fatalismo (t(128) = 3,14; p=0,002), assim como os familiares com mais idade (r (131)=0,18, p <0,05) e os conjugues (F (2;126) =4,86; p=0,009). Quando analisada a

escala global (EAMC-F) os familiares da amostra reformados apresentam pior ajustamento mental ao cancro ($F(2,118) = 3,55, p=0,03$) evidenciando melhor ajustamento face à situação de stress que estão a viver os elementos da amostra pertencentes a outros parentescos que não cônjuge e filho/a. Os familiares com um maior nível de escolaridade evidenciam valores mais elevados na EAMC-F ($r(130)=0,29, p=0,01$) e correlação negativa com as sub-escalas Preocupação Ansiosa/Revolta, Desânimo/Fatalismo e Aceitação/Resignação. Por sua vez os que exercem profissões mais diferenciadas apresentam menos Desânimo/Fatalismo.

Conclusões: Os resultados mostram que os familiares adotam, preferencialmente, estratégias de confronto face a doença oncológica terminal, reagindo de forma construtiva. O Espírito de Luta e a Aceitação/Resignação favorecem um ajustamento mental ao cancro mais adaptativo, contribuindo de forma contrária o Desânimo/Fatalismo e a Preocupação Ansiosa/Revolta.

Apesar da influência negativa da Preocupação Ansiosa/Revolta, observou-se que por vezes ela dá origem a recursos de tipo Espírito de Luta, ficando a hipótese de esta poder comportar-se como uma variável mediadora. Ser do sexo feminino, casado, com mais idade, reformado e cônjuge do doente interfere negativamente no desenvolvimento de estratégias de coping, prejudicando o ajustamento mental ao cancro; tendo um comportamento inverso ser detentor de um nível de escolaridade superior, uma profissão mais diferenciada e uma relação de parentesco com o doente que não a de cônjuge ou filho/a.

P 13

Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em Cuidados Paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE

Autores: Antónia Cláudia Pimenta de Almeida, Aida Cruz Mendes e António Barbosa

Instituições: Hospital Litoral Alentejano, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e Faculdade de Medicina de Lisboa.

Este artigo descreve a satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos através da validação da escala FAMCARE. Por desconhecerem-se estudos, em Portugal, que avaliem a satisfação dos familiares de doentes paliativos, realizamos estudo descritivo-correlacional numa amostra de 103 cuidadores, de uma zona centro-sul do país. Dada a inexistência de instrumentos de medida validados para a população portuguesa para o fenómeno em estudo procedeu-se, de igual modo, a estudos de selecção, tradução e validação de uma escala de medida: FAMCARE. Utilizou-se a WHOQOL-Bref para avaliação da qualidade de vida e a DASS-21 para avaliação da depressão, ansiedade e stress.

Os dados obtidos mostram que os familiares estudados se encontram satisfeitos com os cuidados prestados ($P75= 36$).

Os estudos de fiabilidade com a utilização da FAMCARE mostraram um valor de consistência interna bom ($= 0,81$). Palavras-chave: avaliação; satisfação; família; FAMCARE.

INTRODUÇÃO: A família desempenha um papel fundamental no contexto sociocultural dos seus membros e, na maioria das sociedades, a prestação dos cuidados é percebida como uma das suas funções. Este cuidado engloba aspectos psicológicos, éticos, sociais, demográficos, clínicos, técnicos e comunitários (Luders e Storani, 2000). Para além da complexidade do cuidado prestado pelas famílias, deveremos ainda considerar que elas próprias têm sofrido complexos fenómenos de ajustamento às mudanças de organização social e que estas podem-se constituir como fortes constrangimentos ao desempenho dos seus papéis tradicionais enquanto cuidadores. Apesar disso, é ainda sobre a família que se encontra depositada uma última reserva e expectativa na prestação de cuidados. Frequentemente, é na família que o indivíduo procura ajuda para ultrapassar dificuldades que surgem ao longo da vida. A presença de doença na família provoca ruptura com a vida anterior e ajustamento a uma nova realidade social/espiritual; implica um processo de reorganização na sua estrutura, nos papéis e nas relações afectivas. As alterações de cada família relacionadas com a doença de um dos seus membros dependem do papel social do doente, da idade, do sexo e da própria estrutura familiar. No seu conjunto, estas e outras variáveis, irão influenciar todo o processo de ajustamento, a sua dinâmica e a percepção que cada um dos intervenientes tem sobre os acontecimentos.

Por outro lado, reconhece-se que cuidar envolve longos períodos de tempo prestados ao doente provocando desgaste físico e psicológico. As doenças terminais geram repetidas hospitalizações e tratamentos, ocasionam alterações na vida do doente, mas também das suas famílias que, perante a ineficácia do tratamento curativo, confrontam-se com o decurso natural da doença e a fase paliativa. Mas, ao mesmo tempo, é sabido que a participação dos familiares na prestação de cuidados de conforto aos seus doentes é fundamental, pois permite-lhes manter o domínio da situação quando impotentes perante o doente

e a doença. Ora, para que a família desempenhe o seu papel de cuidador tem que ser apoiada na prestação de cuidados, informada acerca das mudanças que ocorrem e das atitudes a adoptar. Apesar de muitos familiares considerarem a prestação de cuidados ao doente em cuidados paliativos como algo gratificante e enriquecedor, o desempenho destas funções traz, frequentemente também, experiências negativas tais como a frustração, a tristeza, ou o desespero. Em familiares cuidadores estas experiências estão associadas à progressão da deterioração do doente em cuidados paliativos, à diminuição de tempo livre, à ausência de apoios, a conflitos familiares, a sentimentos de culpa pela saturação de quem se cuida, de desejar que tudo termine, ou seja, a morte do doente e de, simultaneamente, não se estar a fazer tudo o que é possível para o seu bem-estar (Anthony-Bergstone et al 1988; Kinney e Stephens, 1989; Schulz e Williamson, 1991). Assim, no cuidado integral a dispensar ao doente, deve ser integrado, entre outros, o apoio à família.

A satisfação da família é um dos indicadores da qualidade dos cuidados saúde prestados ao doente e a sua avaliação é fundamental. Para tal efeito, têm sido propostas escalas de medida que de uma forma fácil e rápida possam fornecer informação relevante sobre este indicador. No entanto, em Portugal não existe nenhuma escala validada para avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos o que constitui uma importante lacuna para a avaliação dos cuidados prestados.

A escala FAMCARE (Kristjanson, 1993), desenvolvida com base em pesquisa qualitativa, em que se pediu aos familiares uma lista de indicadores de qualidade de cuidados, e que foi validada em famílias com doentes com cancro, tem sido utilizada em diferentes países com bons resultados de fiabilidade. Assim, propõe-se neste estudo avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos e contribuir para a validação desta escala em português.

Os objetivos deste estudo são descrever a satisfação dos familiares relativamente aos cuidados prestados aos doentes em cuidados paliativos e traduzir e testar as propriedades psicométricas (sensibilidade/especificidade) da escala FAMCARE.

Descrição do instrumento: A escala FAMCARE foi concebida pela professora Kristjanson (1993), que a desenvolveu com base em pesquisa qualitativa, pela reunião de uma lista de indicadores de qualidade de cuidados através de entrevistas a familiares de doentes com cancro. Mais tarde tem sido utilizada, também, com familiares de doentes em cuidados paliativos, como instrumento de avaliação da satisfação dos cuidados de saúde. A escala FAMCARE é constituída por 20 itens, a resposta a cada um destes itens é feita através de uma escala likert de cinco pontos: 1- muito satisfeito; 2- satisfeito; 3- indeciso; 4- insatisfeito; 5- muito insatisfeito.

Baixa pontuação na escala FAMCARE indica elevado nível de satisfação e alta pontuação indica baixo nível de satisfação.

No estudo original a consistência interna (alfa Cronbach) foi de 0,93 e os resultados das correlações dos coeficientes do teste-reteste, com o intervalo de 24 horas, foi de 0,91. No estudo de validação da escala, Kristjanson (1993) descreve-a como tendo um carácter multidimensional, assim agrupados:

Informação dada (itens 2, 3, 4 e 16);

Disponibilidade dos cuidados interna (itens 6, 11, 12 e 20);

Cuidados físicos (itens 1, 5, 8, 10, 14, 18 e 20);

Cuidados psicossociais (itens 7, 9, 13 e 15).

METODOLOGIA: Para a criação da versão portuguesa da FAMCARE obtiveram-se os seguintes resultados nas diferentes etapas de adaptação cultural e linguística:

Formulação do pedido de autorização à autora Linda Kristjanson para a criação da versão portuguesa.

Elaboração de duas traduções independentes uma da outra por dois tradutores bilingues. Obtendo-se a versão 1 e a versão 2.

Ambas as traduções foram sujeitas a uma reunião de consenso com os tradutores e com as responsáveis pelo estudo. Obtendo-se versão 3. Retroversão para a língua original da versão 3. Foi efectuada por um tradutor independente de nacionalidade inglesa que domina fluentemente o português. Esta versão foi discutida numa reunião com o tradutor que foi confrontado com a versão original. Desta reunião surgiram alterações que foram introduzidas na versão portuguesa. Obtendo-se a versão 4.

Contacto com a autora do instrumento original para serem comentadas as diferenças entre as duas versões (original e a versão 4). Sugeriu alterações nas instruções. Obtendo a versão 5.

A validação consensual da versão portuguesa foi feita por peritos na área (médico, enfermeiros, outros técnicos de saúde e investigadores) que avaliaram e compararam as versões quanto à equivalência semântica, idiomática e conceptual dos itens. Obteve-se a versão definitiva.

Aplicado o pré-teste a quatro familiares entre os dias 11 a 14 de Fevereiro de 2011 nas consultas de cuidados paliativos do Hospital do Litoral Alentejano e que possuíam características semelhantes à população a ser estudada. Pretendeu-se com o pré-teste verificar a com-

preensão e pertinência das questões; a facilidade de preenchimento e a inclusão de itens desnecessários ou ofensivos. O preenchimento do questionário foi de 5 minutos, os participantes não referiram dificuldade no seu preenchimento e na sua compreensão. Por isso o questionário não foi reformulado.

Aplicação do questionário a 78 familiares de doentes em cuidados paliativos na consulta de cuidados paliativos do Hospital Litoral Alentejano e a 25 familiares na Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas perfaz um total de 103 questionários. A análise da consistência interna através do cálculo do coeficiente de alfa Cronbach da escala FAMCARE.

Para estudo da estabilidade temporal, teste-reteste, desta versão testou-se a reprodutibilidade do questionário entregando-se a 40 famílias em dois tempos diferentes separados entre si por um mês.

Foram pedidos as autorizações aos Conselhos de Administração e às Comissões de Ética, respectivamente, do Hospital Litoral Alentejano e do Centro de Saúde de Odivelas. Os participantes que responderam ao questionário, cada um forneceu o seu consentimento informado antes de iniciar o estudo, depois de terem sido informados acerca: dos objectivos, do processo de colheita de dados, de forma, a assegurando a confidencialidade dos dados e garantindo o seu anonimato. Os dados recolhidos foram inseridos em base de dados e foi avaliado no programa SPSS 18.0 para análise estatística. Na análise descritiva utilizaram-se medidas de tendência central, média, mediana e moda e parâmetros de dispersão desvio padrão e coeficiente de variação. A análise da normalidade da distribuição das variáveis foi realizada pelo teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov. Na análise inferencial utilizaram-se os testes: correlação bivariada de Spearman e teste estatístico U de Mann-Whitney. Para avaliação da consistência interna dos instrumentos de medida foi utilizado o alfa Cronbach.

RESULTADOS: Análise de consistência interna: Para análise de consistência interna da escala utilizámos a amostra total de 103 sujeitos. Esta foi calculada através do coeficiente alfa Cronbach tendo-se obtido um resultado de 0,81 o que atesta uma boa confiabilidade.

Como podemos verificar os valores obtidos do coeficiente de alfa Cronbach são bons, no entanto, mais baixo que o apurado pela autora da escala que refere um valor de alfa Cronbach de 0,93. O valor obtido no segundo momento da aplicação do questionário (n=40), o coeficiente de alfa Cronbach foi de 0,84.

Quadro 1- Coeficiente de alfa Cronbach (n=103)

	itens	Alfa Cronbach	Alfa Cronbach da autora
FAMCARE	20	0,81	0,93

Análise de estabilidade temporal: Como podemos verificar os resultados obtidos nos dois momentos de análise correlacionam-se de forma positiva e estatisticamente significativa. Esta correlação não é, no entanto, forte, como podemos visualizar:

Quadro 2- Teste de correlação de Spearman entre o 1º e o 2º momento da aplicação do questionário

		FAMCARE (t ₁)	FAMCARE (t ₂)
FAMCARE (t ₁)	Coeficiente de Correlação	1,0	0,34*
	Sig.	.	0,03
	N	103	40
FAMCARE (t ₂)	Coeficiente de Correlação	0,34*	1,0
	Sig.	0,03	.
	N	40	40

Legenda:

*Correlação significativa a 0,05.

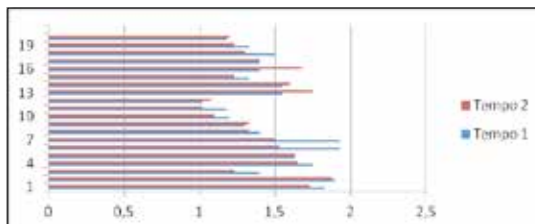
Através de teste emparelhado, verificou-se que a média no primeiro momento foi de 29,68 e que no segundo momento foi de 28,35 e que a diferença não é estatisticamente significativa (p= 0,25).

Quadro 3- Teste de emparelhamento (n=40)

		Média	Desvio padrão	Correlação	t	df	Sig.
Par	FAMCARE (t ₁)	29,68	5,71	0,24	1,17	39	0,25
	FAMCARE (t ₂)	28,35	5,89				

Para melhor compreensão e comparação dos dois momentos da aplicação da escala FAMCARE ilustramos a fig. 1.

Fig. 1- Valores de Satisfação dos Familiares nos tempos 1 e 2.



Podemos verificar que os itens 9 - Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas, 12 - Disponibilidade das enfermeiras para com a família, 13 - Articulação dos cuidados, 14 - Tempo necessário para realizar o diagnóstico, 16 - Informação facultada sobre a gestão da dor do doente e 20 - Disponibilidade do médico para com o doente obtiveram valores de satisfação mais baixo do que a 1ª aplicação do questionário. No entanto, quando comparados os dois momentos de avaliação da satisfação dos familiares, na globalidade, verifica-se que o segundo momento da aplicação do questionário é mais satisfatório do que o primeiro momento.

Estudo de descrição e análise da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos

Descrição da amostra (n=103):

Para análise da satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos utilizámos a amostra total (n=103) por ser mais representativa do fenómeno que se pretende estudar. A amostra é constituída por 103 indivíduos 78 (75,7%) do Hospital Litoral Alentejano e 25 (24,3%) da Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas. Verifica-se que 78,6% é constituído pelo sexo feminino, sendo a média de idade de 58,39 anos. Quanto ao estado civil 82,5% são casados. Relativamente à escolaridade verifica-se que 61,2% do 1º ciclo. Como se pode observar 47,6% são trabalhadores não qualificados. Quanto ao grau de parentesco foi analisado pelo parentesco de proximidade, verifica-se que 51,5% é constituído pelo grupo 1 (marido/esposa), como se pode visualizar no seguinte quadro 4.

Quadro 4- Características gerais da amostra (n=103)

	Nº	%
SEXO		
Masculino	22	21,4
Feminino	81	78,6
IDADE		
24-40	12	11,7
41-60	40	38
61-80	44	42,7
81-90	6	5,8
PARENTESCO POR PROXIMIDADE		
1 (marido/esposa)	53	51,5
2 (filho/filha/irmã/mães/avó)	38	36,9
3 (neto/neta/cunhada/sobrinhas/nora)	8	7,8
4 (amigo/amiga/ex-esposa)	4	3,9
ESTADO CIVIL		
Casado	85	82,5
Divorciado	5	4,9
Viúvo	5	4,9
Solteiro	4	3,9
União de facto	4	3,9
ESCOLARIDADE		
1º Ciclo	63	61,2
2º Ciclo	13	12,6
3º Ciclo	11	10,7
Secundário	8	7,8
Bacharelato	1	1
Licenciatura	7	6,8
PROFISSÃO		
Especialistas das actividades intelectuais e científicas		
Técnicos e profissões de nível intermédio	5	4,9
Pessoal administrativo	4	3,9
Trabalhadores dos serviços pessoais de protecção e segurança e vendedores	7	6,8
22	21,4	
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura da pesca e da floresta	8	7,8
7	6,8	
1	1	
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	49	47,6
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem		
Trabalhadores não qualificados		

Avaliação da Satisfação dos Familiares de doentes em cuidados paliativos:

A análise dos resultados obtidos através da aplicação do questionário FAMCARE mostra-nos que os familiares inquiridos se encontram globalmente satisfeitos com os cuidados prestados aos seus doentes. De facto, obtivemos uma média de 30,84 e mediana de 28,50, o que coloca estes valores abaixo do valor médio possível para a escala, como pode ser observado no quadro 5:

Quadro 5- Avaliação geral da satisfação dos familiares (n=103)

	Média	Mediana	Desvio Padrão	Percentil 25	Percentil 75
FAMCARE	30,84	28,50	7,28	25	36,0

Avaliação da Qualidade de Vida Geral

Os resultados obtidos pela aplicação da escala WHOQOL-Bref podem ser observados no quadro 7:

Como podemos verificar os resultados obtidos indicam uma percepção da qualidade de vida baixa, sendo o domínio melhor pontuado o das relações sociais com o valor de 54,85%. Por outro lado o domínio com pontuação mais baixa é o geral com o valor de 35,07%.

Quadro 7- Avaliação da qualidade de vida geral através da análise da escala WHOQOL-Bref (n=103)

Domínios	%		Desvio Padrão
	Média		
Geral	35,07		20,34
Físico	52,74		14,59
Psicológico	53,28		16,14
Relações Sociais	54,85		23,59
Ambiente	52,12		10,06

Avaliação da Depressão, Ansiedade e Stress

Os resultados obtidos pela aplicação da escala DASS-21 podem ser visualizados no seguinte quadro 8:

Como podemos analisar pelos resultados obtidos a subescala com maior score é a subescala stress com o valor de média 9,51. Por outro lado a subescala com baixo mais baixo score é a subescala ansiedade com o valor de média 7,23.

Quadro 8- Avaliação da depressão, ansiedade e stress através da análise da escala DASS-21 (n=103)

Subescalas	Média	Desvio padrão
Depressão	8,72	4,16
Ansiedade	7,23	4,27
Stress	9,51	3,79

Para calcularmos a severidade dos estados afectivo-emocionais utilizámos a fórmula sugerida pelos autores e o seu quadro de referenciação. Assim, no que diz respeito à sintomatologia depressiva verificámos que 35,3% dos familiares dos doentes em cuidados paliativos apresentam sintomatologia severa e extremamente severa.

No que diz respeito à ansiedade verificámos que 32% dos familiares inquiridos apresentam ansiedade extremamente severa.

E relativamente ao stress verificou-se que menos de metade da nossa amostra apresenta níveis satisfatórios de stress (48,6%) sendo que 17,5% dos familiares dos doentes em cuidados paliativos reportaram níveis severos e extremamente severos de stress.

Para melhor se compreender a satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos procedemos a uma análise exploratória da relação entre a variável satisfação dos familiares e as variáveis qualidade de vida e depressão, ansiedade e stress.

Relação entre a satisfação dos familiares e a sua qualidade de vida, nos diferentes domínios.

A análise efectuada mostrou que só é estatisticamente significativa para o domínio ambiente, com uma correlação negativa que se pode considerar como fraca, (quadro 9).

Quadro 9- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala FAMCARE e a escala WHOQOL-Bref. (n=103)

		Domínio ambiente
FAMCARE	Coeficiente de Correlação	-0,24*
	Sig.	0,02

Legenda: *Correlação significativa a 0,05.

Relação entre a satisfação dos familiares e a depressão, ansiedade e stress

Os resultados obtidos pela análise efectuada com teste de correlação Spearman revelaram que as variáveis depressão, ansiedade e

stress não se encontravam relacionadas com a satisfação, como se pode verificar no quadro seguinte:

Quadro 10- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala FAMCARE e a escala DASS-21 (n=103)

		Depressão	Ansiedade	Stress
FAMCARE	Coeficiente de Correlação	0,01	-0,045	0,03
	Sig.	0,96	0,73	0,78

CONCLUSÃO: Os resultados, embora ainda não conclusivos, leva-nos a concluir que esta escala pode ser útil para medir o fenómeno estudados. Outros estudos devem ser realizados para esclarecer um eventual menor poder discriminativo da escala quanto à satisfação e ao seu carácter multifactorial.

Os resultados obtidos são um importante contributo para o conhecimento da satisfação, da qualidade de vida e da depressão, ansiedade e stress dos familiares dos doentes em cuidados paliativos possibilitando uma melhor avaliação, planeamento e implementação de cuidados pelos profissionais de saúde.

Tema: Luto

P 14

Apio ao luto de familiares e profissionais em Cuidados Paliativos: retrato da realidade portuguesa

Autores: Pedro Frade; Alexandra Coelho; Amélia Matos, Ana Margarida de Sousa Correia, Mayra Armani Delalibera

Instituição: Unidade de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria - Centro Hospitalar Lisboa Norte

Introdução: Ao longo da última década tem-se verificado uma grande evolução da realidade dos cuidados paliativos em Portugal com substancial aumento do número e qualidade dos profissionais. A existência de equipas multidisciplinares permite uma abordagem holística que, de acordo com as boas práticas em cuidados paliativos, se estende para além do processo de doença, abrangendo o luto de familiares e profissionais.

Objectivo: O objectivo do estudo é inventariar recursos humanos, técnicos e formativos de apoio ao luto de familiares e profissionais em Cuidados Paliativos ao nível nacional.

Metodologia: Para este efeito foi criado um inquérito que incide sobre os seguintes aspectos: existência de acompanhamento e intervenção no luto a cuidadores e profissionais, modalidades e protocolo de intervenção, recursos humanos envolvidos e formação específica nesta área. A aplicação do instrumento foi realizada por via telefónica ou via e-mail entre Julho e Agosto do ano corrente. Foram contactadas 44 equipas de cuidados paliativos a nível nacional, cuja existência nos foi dada a conhecer através do site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, pesquisa na internet e contactos institucionais. Do total de equipas contactadas, apenas 5 recusaram o preenchimento integral do questionário.

Resultados: Na maioria das aplicações, os inquéritos foram respondidos por psicólogos ou enfermeiros. Relativamente ao apoio prestado no luto a familiares, apenas 12% das equipas referiram não prestar este serviço; quando existente, é realizado maioritariamente por psicólogos, embora outros profissionais da equipa como enfermeiros e, em casos mais raros, assistentes sociais, também disponibilizem este suporte. Cerca de 60% dos psicólogos entrevistados não estão em regime de exclusividade na equipa de cuidados paliativos. Mais de metade das equipas presta apoio no luto a familiares há mais de dois anos, utilizando a modalidade de apoio individual e familiar; duas equipas aplicam também a metodologia de intervenção em grupo. O protocolo de referenciação para a consulta de luto abrange vários procedimentos: o envio de carta de luto (40%), telefonema (72%), procura espontânea (36%) e referenciação por profissionais de saúde (16%). A maioria das equipas realiza a avaliação dos factores de risco de luto através de uma entrevista informal; apenas uma minoria recorre a inventários de factores de risco baseados na literatura ou a instrumentos standardizados que avaliam ansiedade e depressão (HADS e BDJ). A avaliação do luto complicado é igualmente informal, com excepção de 5 equipas que utilizam o Instrumento de Perturbação de Luto Prolongado (PG-13). A maioria dos profissionais tem formação em cuidados paliativos ou formação breve em luto; apenas 4 psicólogos estão presentemente a realizar formação especializada na área de intervenção no luto. Somente 36% das equipas dispõem de apoio no luto para os profissionais da equipa, que na sua maioria consiste em reuniões de partilha e expressão de sentimentos. Mais de metade das equipas demonstrou interesse em beneficiar de apoio estruturado dirigido ao luto dos profissionais.

Conclusão: Verificamos, com base nas informações recolhidas, que as

equipes de cuidados paliativos a nível nacional contemplam o apoio no luto a familiares e profissionais. No entanto, o protocolo de intervenção é maioritariamente informal, pela ausência de instrumentos de avaliação e formação especializada no luto. Este estudo é um contributo para o reconhecimento de recursos existentes e necessidades específicas dos profissionais interessados nesta área, das quais derivam linhas orientadoras para o desenvolvimento de um procedimento mais rigoroso na avaliação e intervenção no luto.

Tema: Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

P 15

Gratidão dos familiares no luto: resultados positivos

Autores: Maria Aparício (1), Maria Arantzamendi (2), António Barbosa (3), Carlos Centeno (4)

Instituições: Hospital da Luz, Unidade de Cuidados Paliativos, Lisboa, Portugal. Doutoranda em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; Departamento de Medicina Paliativa y Control de síntomas, Clínica Universidad de Navarra e Instituto Cultural y Sociedad, Universidad de Navarra

Introdução: Em cuidados paliativos (CP) a gratidão dos doentes ou dos seus familiares constitui uma

realidade intangível e habitual que aparece associada ao processo de luto dos familiares que viveram com especial intensidade os CP. O primeiro trabalho sobre os documentos de gratidão em CP consistiu numa análise de conteúdo das cartas de agradecimento recebidas em duas unidades de CP após o falecimento do doente, e no qual concluíram que as cartas são uma fonte rica de informação em relação à experiência da família e em relação a contribuição que uma equipa de CP pode ter (1).

Em outros contextos, como nos English Care Homes estas têm sido utilizadas como fonte de evidência em inspeções técnicas (2), como amostra e reconhecimento do valor das cartas dos familiares.

Objetivos: Analisar os Documentos de Gratidão recebidos por uma equipa de CP de assistência domiciliária durante um período de 8 anos para responder à pergunta: qual é o conteúdo dos documentos de gratidão enviados a uma equipa de CP de assistência domiciliária?

Material e Métodos: Havia um total de 78 documentos de gratidão, arquivados e classificados cronologicamente por anos. Um deles foi excluído por não ter sido escrito no período de luto. A análise de conteúdo realizou-se com base nas diretrizes de Burnard (3) e os resultados foram do consenso de 3 investigadores.

Resultados: Da análise de conteúdo realizado e em resposta à pergunta de investigação de partida obtiveram-se 6 grandes categorias: Conteúdos da gratidão; Qualidades da gratidão; Avaliação positiva do processo de cuidados; Avaliação positiva dos resultados; Mensagens de apoio e Expressão de vivências. Destas categorias destacámos para este trabalho a de Avaliação positiva dos resultados, onde os familiares referem aspectos positivos concretos que experienciaram, apesar de se tratar de uma situação onde o resultado final foi o falecimento de um ser querido. Assim sendo, esta categoria inclui as seguintes subcategorias e exemplos:

SUB-CATEGORIA

Aprender a enfrentar (n=6): (...) tendo-me ensinado a encarar a doença e a morte de outra forma, (...) creiam-me imensamente grata" (62s)

Bem-estar (n=3): ... contribuíram durante estes anos para o bem estar da minha querida mãe (13f)

Sem dor (n=3): (...) vêm reconhecer o vosso valor de aliviar a dor e o sofrimento de doente em causa" (61a)

Aportação duradoura (n=3): Aquilo que aprendemos com todos vocês fica para sempre na nossa memória e no nosso coração (12g)

Alívio da espiritualidade (n=2): "... contribuíram, de forma decisiva, para atenuar as dificuldades físicas e emocionais pelas quais o meu marido (...) passou (66j)

Alívio do sofrimento (n=13): Conseguiram com a vossa competência, e espírito de solidariedade,

fazer-nos sentir menos sós, nos mais dolorosos momentos porque passámos, e, estou certa, diminuir o sofrimento de meu pai" (39h)

Tranquilidade (n=2): "A serenidade que puderam dar aos nossos corações pela vossa atenção foi algo maravilhoso" (33a1)

Acompanhamento (n=3): "...com a certeza de que tudo foi feito sem arrastar o penoso caudal de tanto sofrimento anterior" (51l)

Permanecer em casa (n=10): Só com a vossa ajuda foi possível manter nestes últimos meses, o meu marido na sua casa, dar-lhe a melhor qualidade de vida possível, dar-lhe carinho, e minimizar o seu sofrimento, em todos os aspectos" (41.i,j,k).

Falecimento tranquilo (n=3): "...faleceu de uma forma muito tranquila, como de um sono muito profundo se tratasse" (78l1)

Amor e carinho (n=2): "... (permitiram-me) dar o maior carinho a quem apenas isso restava" (51l)

Qualidade de vida (n=6): tem proporcionado uma melhor qualidade de vida, a possível que se pretende sem dor" (78x1)

Conclusões: Esta é uma das categorias que nos parece mais importante, pois reflecte vários dos objectivos principais dos CP (4) e que aqui podemos ver como atingidos, como por exemplo no caso da avaliação positiva em relação ao diminuir o sofrimento, fim de vida tranquilo, e também nas capacidades desenvolvidas pelos familiares para fazer frente a situações difíceis, nas quais ainda referem que se sentem apoiados por uma equipa de CP. É a categoria que enumera os resultados que se esperam obter com os cuidados prestados por este tipo de equipas, e que pode ser uma check list ou um guião para medir a eficácia dos mesmos.

A análise dos documentos de gratidão pode contribuir para controlar e melhorar a qualidade dos mesmos.

P 16

Análise descritiva das características bucais de idosos de um hospital de cuidados paliativos: relato de experiência e revisão de literatura

Autores: Monira Samaan Kallás, Ricardo Tavares de Carvalho, Paulo Sergio da Silva Santos, Henrique Afonseca Parson, Dalva Matsumoto Yukie, Marília Othero, Roberto Mendes

Instituição: Hospital Premier

Introdução: Reconhece-se atualmente o expressivo aumento da população de idosos portadores de múltiplas comorbidades. Esta é uma população que requer cuidados permanentes nessa fase da vida na qual inclui-se a manutenção da saúde bucal.

Diversos estudos científicos estabeleceram a correlação entre más condições bucais e agravamento de infeções sistêmicas. O contrário também já foi bastante estudado: doenças sistêmicas e seus tratamentos podem trazer problemas bucais. Além disso, muitas doenças tem como primeiro sinal alguma manifestação bucal, fato que ressalta a contribuição da odontologia na equipe multidisciplinar que cuida de pacientes sob cuidados paliativos. Objetivos: Descrever características bucais de pacientes idosos de um hospital de cuidados paliativos e revisão da literatura sobre o tema.

Material e Métodos: Estudo descritivo, retrospectivo, transversal, observacional. Para a coleta de dados da população do hospital o único critério de inclusão foi estar em faixa etária geriátrica, com 60 anos ou mais. Foram descritas as seguintes condições de saúde bucal dos pacientes: capacidade de realizar a própria higiene bucal, tipo de dieta e presença de saburra lingual, relação entre dieta via oral e capacidade mastigatória através da presença ou ausência de dentes e do uso e necessidade de próteses. A coleta foi realizada por um auxiliar de odontologia devidamente orientado. Para a revisão da literatura foram usados dados de presença de dentes em idosos no Brasil e uso/necessidade de prótese do levantamento epidemiológico SB Brasil 2010 - pesquisa nacional de saúde bucal, realizada pelo Ministério da Saúde. Para a descrição de experiências internacionais foi realizada uma busca no site PUBMED com as seguintes combinações de palavras-chave: oral care X elderly, palliative care X elderly, oral care X stroke, oral care X end-of-life, oral care X long-term acute facilities, oral care X nursing homes. Resultados: A análise foi feita em 50 pacientes. Destes, 37 eram do sexo feminino (74%) e 13 do sexo masculino (26%). A média etária foi de 80 anos de idade (desvio padrão \pm 9,4). As doenças de base de maior incidência foram as demências (42%), seguidas pelo acidente vascular encefálico (AVE) com 34%. A percentagem de pacientes totalmente dependentes para realização da própria higiene bucal foi de 96% (48 pacientes). Apenas 2 pacientes conseguiam escovar seus próprios dentes. No que diz respeito ao tipo de dieta, 28 pacientes apresentaram alimentação via gastrostomia (GT), 19 via oral (VO) e 3 via sonda naso enteral (SNE). Dos 19 pacientes com dieta via oral 11 eram totalmente desdentados enquanto 8 dentados parcialmente, ou seja, todos necessitavam de próteses para se alimentarem com maior eficiência e apenas 2 as possuíam e faziam uso delas. A incidência de saburra lingual foi de 42% e da amostra que apresentava tal condição, 24% tinha dieta via GT, 14% VO e 4% SNE. Na amostra que não apresentou saburra lingual, 32% tinha dieta GT, 24% VO e 2% SNE. Os resultados da nossa instituição corroboram com os resultados do levantamento epidemiológico de saúde bucal brasileiro realizado em 2010. No Brasil, a perda dentária e a ausência de próteses com consequente perda da capacidade mastigatória são alguns fatores que caracterizam as condições bucais dessa faixa etária (SB Brasil 2010). Nossos idosos já perderam em média 25 dentes e desta parcela da população, 15 % não têm próteses. Estudos realizados no Canadá, nos EUA, na China e na França mostraram que idosos ins-

titucionalizados têm suas condições mastigatórias ruins seja pela presença de dentes cariados ou doenças periodontais, quando não pela ausência completa de dentes ou pela presença de próteses mal adaptadas. No que diz respeito à incapacidade de realizar a própria higiene bucal os estudos descreveram que pacientes com doenças sistêmicas com perda de capacidade motora são mais suscetíveis a doenças bucais precisando assim de uma rotina de cuidados com higiene que inclui a higiene bucal. No quesito higiene bucal três guidelines mostraram a importância de um programa de saúde bucal para pacientes em instituições de longa permanência. Mostraram os benefícios da manutenção da higiene oral para a saúde geral (prevenção de pneumonia), além do custo-efetividade de um programa preventivo versus um programa curativo. Conclusões: Os pacientes estudados, sob cuidados paliativos, apresentam problemas de saúde bucal semelhantes com a parcela sadia da população da mesma faixa etária. Perda dentária, presença de saburra lingual e ausência de próteses com consequente perda da capacidade mastigatória são alguns fatores que caracterizam as condições bucais dessa faixa etária. Porém, o avanço de suas doenças de base muitas vezes torna-os totalmente dependentes para realizar sua própria higiene bucal, necessitando de cuidados especiais para tal tarefa. Experiências de diferentes organizações que cuidam desses pacientes devem ser publicadas pois podem ser úteis na construção de uma rotina de atenção às condições bucais e ao estabelecimento de protocolos de higienização oral.

P 17

Necessidades das pessoas em Cuidados Paliativos; resultados sensíveis às intervenções de enfermagem. revisão sistemática da literatura.

Autores: Emília Maria da Silva Fradique

Instituição: Hospital de Santa Maria, EPE, Lisboa

INTRODUÇÃO: Os cuidados paliativos introduziram valores relevantes em torno de uma atenção interdisciplinar integral baseada nas necessidades das pessoas, na tomada de decisão e no respeito à autonomia e dignidade, proporcionando a melhor qualidade de vida à pessoa com doença crônica, incurável e progressiva. O Modelo de cuidados paliativos tem como pilar básico, a visão global da pessoa e a procura do seu bem estar através do cuidado, identificando-se com o paradigma da enfermagem, aspeto esse que faz com que o enfermeiro trabalhe em um contexto muito perto da sua própria disciplina. O trabalho interdisciplinar em cuidados paliativos facilita a que o enfermeiro participe na tomada de decisões ativamente, intervenha em um diálogo interdisciplinar e facilite o processo assistencial. Segundo Collière: não são observáveis diretamente e muitas vezes nem tão pouco percebidos pelo próprio doente ou família e inclusive pelos outros profissionais da equipa. Esta dimensão invisível do cuidado configura a essência do acompanhamento, capacita o enfermeiro para apreciar a magnitude do sofrimento de cada indivíduo e proporciona informação de valor para oferecer serviços individualizados necessários para ajudar o doente e sua família a confrontar os problemas reais como potenciais. Os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem desenvolvem-se na mesma estrutura de qualidade proposta por Donabedian, a qual está relacionada com variáveis do doente (idade, gênero, educação, tipo e adversidade da doença e comorbilidades) e dos enfermeiros (nível de ensino, experiência, rácios, organização e carga de trabalho). Os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem são os que decorrem de cuidados de enfermagem direcionados para as necessidades das pessoas ou grupo, nos seus determinantes da saúde, que têm por base fatores organizacionais, de experiência, e o nível de conhecimento elevado, com impacto direto no estado funcional, auto cuidado, controlo de sintomas, segurança/ocorrência adversas e satisfação do cliente. **OBJETIVO:** Identificar os indicadores de necessidades de intervenções de Enfermagem das pessoas em cuidados paliativos e respetivos resultados sensíveis. **MATERIAL E MÉTODOS:** Efetuada pesquisa no motor de busca EBSCO, e duas bases de dados CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE With Full Text. Foram procurados artigos em texto integral (Julho 2012) publicados entre ano de 01/01/2000 a 31/12/ 2012, em língua inglesa. Foi utilizado o método de PICO, selecionados 16 artigos do total de 219 artigos encontrados, sendo excluídos os que reportavam a área da pediatria. As palavras chave orientadoras utilizadas foram previamente validadas pelos descritores da United States of National Library of National Institutes of Health: palliative care, terminal care, terminal patient, nursing intervention, nursing care, nursing practice outcomes, nursing outcomes e outcomes. De forma a delimitar um vasto campo de questões relacionadas com a temática relativa ao nossa temática e no sentido de responder ao objetivo delineado, elaborou-se a seguinte questão de partida: Quais as necessidades de intervenções de enfermagem (Intervention) das pessoas em cuidados paliativos (Population) e resultados sensíveis? (Outcome).

RESULTADOS: Mediante as variáveis de resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem (Doran,2011), emergiu da revisão sistemática um grupo maior de necessidades da pessoa em cuidados paliativos: Controlo Sintomático, Segurança, Apoio Psicológico, Utilização dos Serviços de Saúde e Qualidade de Vida. Estas variáveis foram analisadas sucintamente em detalhes específicos de necessidades da pessoa em cuidados paliativos e agrupadas em quadro conceptual do modelo de Diane Doran. As intervenções de Enfermagem, descritas na revisão, salientam alguns detalhes na área de cuidados paliativos como a utilização das tecnologias; telenursing, o trabalho partilhado entre enfermeira da prática clínica e enfermeira consultora entre outros.

CONCLUSÃO: Face ao exposto, o conhecimento sobre as necessidades das pessoas em cuidados paliativos, constitui um importante instrumento para suportar a tomada de decisão na prática de Enfermagem. Saberes aprofundados e atuais sobre as áreas nobres de cuidados de enfermagem em cuidados paliativos, permitem otimizar a eficácia, eficiência do contributo da disciplina de Enfermagem, dando uma resposta de excelência àqueles que estão em sofrimento, no decurso de uma doença incurável e progressiva.

P 18

Qualidade de vida do doente oncológico em cuidados paliativos

Autores: RIBEIRO, Daniela; CRUZ, Inês; Magalhães, Bruno

Instituições: Instituto Português de Oncologia, Porto; Escola Superior de Enfermagem do Porto

Introdução: O propósito dos cuidados paliativos é proporcionar conforto e dignidade às pessoas com doença crônica, nomeadamente oncológica, oferecendo-lhes a melhor qualidade de vida possível até à morte. Apesar de existirem vários estudos sobre qualidade de vida em doentes oncológicos, são muito raros os que abordam a vertente dos doentes paliativos. Investigar sobre a qualidade de vida poderá proporcionar uma compreensão mais clara do impacto que certos sintomas têm na vida destes doentes e assim melhorar a qualidade das intervenções dos enfermeiros nestes contextos. Assim, os objetivos do estudo foram: Avaliar a qualidade de vida do doente oncológico em fase avançada e incurável da doença; Identificar quais os sintomas que interferem mais na qualidade global de vida do doente oncológico paliativo. **Metodologia:** Estudo exploratório, correlacional inserido num paradigma quantitativo, desenvolvido numa Unidade de Cuidados Continuados. O tipo de amostragem utilizado foi não probabilístico, tratando-se de uma amostra de conveniência. A amostra foi constituída por 103 doentes, 53,4% do sexo feminino e 46,6% do sexo masculino. A média de idades é de 61,83 anos (SD=14,61), com um mínimo de 27 e o máximo 89 anos. Os diagnósticos mais prevalentes são neoplasia gastrointestinal (30,1%) e neoplasia do foro ginecológico (17,47%). O instrumento de colheita de dados utilizado foi o Questionário de Qualidade De Vida Para o Cancro da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORT-QLQ-C 30). Esta escala é constituída por 30 itens distribuídos por três sub-escalas: escalas de funcionalidade, escalas de sintomas físicos e escalas globais sobre o estado de saúde e qualidade de vida. **Resultados:** A avaliação da qualidade de vida global nestes doentes apresenta um score médio baixo (M=37,54 SD=12,12). Relativamente aos itens da sub-escala de sintomas, verificamos que os sintomas mais frequentes ou intensos são a fadiga (M= 68,72), a dor (M= 65,53), a perda de apetite (M=60,14) e as dificuldades financeiras (M=55,44). Os menos frequentes são a diarreia (M=9,06) e as náuseas e vômitos (M=28,9). Verificamos que existe uma correlação negativa moderada entre a qualidade de vida e os sintomas fadiga e insónia e uma correlação negativa fraca com dor, obstipação, dificuldades financeiras e dispneia. Relativamente à sintomatologia, os resultados apontam para que a fadiga é claramente o sintoma que mais interfere na qualidade de vida destes doentes, seguindo-se a dor e a perda de apetite. Os dados também sugerem que quanto maior a intensidade dos sintomas menor a qualidade de vida. **Discussão:** O controlo de sintomas é extremamente relevante para melhorar a qualidade de vida do doente em cuidados paliativos. Tal como noutros estudos realizados com doentes oncológicos a fadiga é o sintoma mais frequentemente relatado, seguindo-se a dor. Pensamos que a inexistência de terapêutica eficaz para o controlo da fadiga poderá explicar este resultado. Acreditamos que com a identificação da sintomatologia que altera a qualidade de vida do doente oncológico paliativo, associada a uma maior compreensão desta problemática, poderá assistir os enfermeiros no planeamento de intervenções mais adequadas que promovam a sua melhoria.

Tema: Cuidados na agonia (fim de vida) e qualidade de morte

P 19

O rosto social da morte - As representações sociais da morte no doente paliativo

Autores: Susana Neves; Abílio Oliveira; Daniel Sampaio

Instituição: Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Portugal
Síntese literária: Os cuidados paliativos não só permitem o alívio da dor física, mas o apoio no confronto com os medos associados à morte e ao morrer. Este estudo revela que aos conhecimentos técnico-científicos que os cuidados paliativos se munem, devem introduzir como processo interventivo obrigatório e com grande foco, a reflexão da vida, da morte e preparação para o morrer. Deve ainda, ser uma medicina pedagógica, proporcionando a qualquer profissional de saúde a preparação para ajudar qualquer doente a compreender as suas próprias representações de morte e com essas, trabalhar a finitude com conforto. Mais ainda, que a vida biográfica e a vida em presença dos doentes, devem continuar a ser valorizadas e não aniquiladas por um prognóstico terminal.

Foi realizado uma pesquisa empírica, com uma população de 83 participantes - doentes com doenças crónicas, progressivas e terminais - de ambos os géneros e com idades entre 30 e 95 anos de idade, considerando dois grupos de contexto de cuidados: doentes com cuidados paliativos, em unidades de internamento de cuidados paliativos e doentes sem cuidados paliativos, nas suas casas, a receber serviço de apoio domiciliário. O principal objetivo deste estudo, foi analisar e compreender as ideias, pensamentos, imagens, emoções e sentimentos destes doentes sobre vida, morte e a sua própria morte. Os dados foram recolhidos através de um questionário individual, utilizando a técnica de associação livre de palavras. Os universos semânticos relacionados a cada conceito, foram identificados com base numa análise fatorial de correspondências.

As mulheres revelaram uma atitude mais simbólica e um envolvimento emocional com a sua família e o seu parceiro. Os homens revelaram uma grande ligação à vida, associando a doença à dependência, perda de trabalho, morte social. Os doentes entrevistados, claramente dizem que preferem morrer num contexto familiar, com suporte afetivo e sem sofrimento.

Especialmente, os doentes que têm cuidados paliativos questionam mais o sentido da morte e da vida - revelando-nos assim, uma forte vontade de viver, ressaltando a oportunidade de ao estarem neste contexto de cuidados, poderem falar mais sobre o seu sofrimento emocional, na proximidade da morte.

Este estudo dirige a nossa atenção para a necessidade de existir mais cuidados paliativos e unidades domiciliárias para apoio a doentes em casa, como uma forma de retardar ou impedir a institucionalização e, portanto, a morte no hospital.

Palavras-chave do estudo: cuidados paliativos, vida, morte, doente paliativo, representações sociais.

- Este estudo resulta de uma investigação de mestrado em Cuidados Paliativos: Susana Neves, O Rosto Social da Morte: As Representações Sociais da Morte no Doente Paliativo, Tese de Mestrado (Lisboa: Faculdade de Medicina, 2011).

Introdução: Os cuidados paliativos têm um papel essencial numa sociedade onde a longevidade se impõe e os sintomas de doença crónica são cada vez mais rapidamente identificados. Isto não se destina a lutar contra a morte - uma realidade que a sociedade tende a ignorar, silenciar ou proibir² - mas contribuir para a aceitação da morte e valorização da vida, desde que ao doente seja garantido até à sua morte, um melhor atendimento, conforto, dignidade e qualidade de vida.

Os cuidados paliativos promovem práticas médicas e de humanização adequadas, visando um bem-estar global (físico, emocional, psicossocial e espiritual) do doente, como uma pessoa que necessita de uma especial e diferenciada atenção.³ Ajudam a aliviar o medo, a dor, o sofrimento e a não reduzir a vida humana a um pedido de eutanásia.⁴ Isso não teria sentido.⁵ A morte é um fenómeno natural, com implicações sobre a pessoa, a família, os profissionais de saúde e a sociedade.

Para os doentes paliativos, o valor dos cuidados paliativos é imensurável, pois são os cuidados que melhor oferecem um bom controlo sintomático, monitorização, preparação para a morte, comunicação aberta, fortalecimento das relações interpessoais e apoio familiar, deixando aos doentes o sentimento de dever cumprido e paz interior.⁷

Sabendo que 90% das mortes ocorrem após doença crónica e avançada, que cuidados é que pretendemos oferecer? Atualmente mais de 70% das pessoas morrem longe da família, muitas vezes sozinhas num hospital ou numa instituição social. A morte deixou de ter expressão familiar e social e a morte que ocorre no hospital, quase sempre é uma morte em

solidão. A morte tornou-se anónima, escondida e pervertida da sua condição de existência, isto é, da vida. Em grande medida, o tabu ou negação da morte vem da nossa expectativa de vida longa, a ilusão de que a ciência tem sempre algum tratamento ou cura, e uma visão hedonista e materialista da vida, centrada no prazer, na aparência, consumo, status e posse.⁸ Podemos, a qualquer momento perguntar se vale a pena viver, se com a morte tudo acaba, ou qual é o sentido da vida.⁹ A verdade é que não podemos compreender o significado da morte sem questionar o sentido da vida.

Quais são as representações sociais da morte, dos doentes paliativos? Esta é a questão central deste estudo, enquadrado pela teoria das representações sociais.¹⁰ O principal objetivo foi analisar e compreender as ideias, pensamentos, imagens, emoções e sentimentos destes doentes sobre vida, a morte e a sua própria morte.

O modelo das representações sociais permite-nos familiarizar com algo que no início é estranho para nós¹¹ - como a morte e até mesmo a vida, através de processos de objetivação e ancoragem. As representações sociais nascentes neste estudo, objetivam abalarem o tabu e o silêncio que rodeia o término da vida e servir de diagnóstico, suscitando uma ação-intervenção relativamente à morte, ao doente paliativo, à família, aos próprios cuidados paliativos e a toda a sociedade.

Objetivos: Procurou-se: identificar e relacionar as representações da vida e da morte, entre os doentes de ambos os sexos, com ou sem cuidados paliativos; verificar se as representações encontradas variam de acordo com o género e o contexto dos cuidados (doentes internados em unidades de cuidados paliativos e doentes em casa, a receber apoio domiciliário, sem cuidados paliativos).

Método: O presente estudo foi desenvolvido com uma população de 83 participantes com doença crónica, de ambos os géneros - 58% mulheres e 42% homens -, com idades compreendidas entre 30 e 95 anos, considerando-se dois tipos de contexto de cuidados: doentes com cuidados paliativos, em unidades de internamento (ou em contexto) de cuidados paliativos e doentes sem cuidados paliativos, em contexto domiciliário e a receberem apoio domiciliário. O género e o contexto dos cuidados foram as principais variáveis independentes.

Todos os doentes 12, foram informados sobre os objetivos gerais da pesquisa e concordaram participar livremente, na mesma. Contou-se igualmente com o consentimento das comissões de ética das hospitais em estudo e das instituições particulares de solidariedade social IPSS, com apoio domiciliário integrado.

Foi desenvolvido um questionário com quatro perguntas abertas: Vida faz-me pensar em ; Vida faz-me sentir ; Morte faz-me pensar em ; Morte faz-me sentir. Para cada uma das respostas obtidas, procedeu-se à redução de todas as palavras que lhe foram associadas, sem se fazer qualquer análise de conteúdo às palavras encontradas, apenas se optou por colocar os adjetivos e os substantivos no masculino e no singular e os verbos no infinitivo, com base exclusivamente, no critério da raiz etimológica. Para identificar os universos semânticos associados aos conceitos de morte e vida, efetuaram-se análises fatoriais de correspondências¹³, para cada um dos estímulos, sobre as palavras ou produções em texto livre (consideradas como variáveis qualitativas) e para cada estímulo cruzado com as variáveis independentes consideradas (género e contexto de cuidados), interpretaram-se as dimensões ou fatores obtidos, de acordo com as suas propriedades em termos estruturantes, significantes e de conteúdo (consistindo estes, nas variáveis dependentes representações sociais).

Resultados: Quando pedimos aos participantes para se expressar sobre o que eles pensam sobre a vida, acima de tudo, eles pensam sobre as suas doenças. A vida não é sinónimo de bem-estar, devido à presença de uma doença incurável, tendo que viver o momento presente, com o peso de um passado, dificuldades e sofrimento. O estar doente, faz pensar na necessidade de se ter alguém para prestar cuidados, o companheiro ou outro cuidador familiar.

Vida, levanta reflexões sobre a forma como se tem vivido, sobre o companheiro e a família, com quem foram partilhados tantos momentos bons. A vida, incita uma pessoa a tornar-se pensativo sobre o parceiro, a necessidade de dele depender ou do mesmo não poder vir a receber cuidados, por causa do seu igual envelhecimento, o ficar doente ou morrer primeiro (morte do outro); a perda de trabalho e o dar trabalho à família; a tristeza pelo futuro ser a institucionalização e a perda da própria casa.

O sentido da vida é questionada em face da dependência de receber assistência, que pode estar fora do alcance da família ou pode trazer desconforto e exaustão para a mesma.

A morte é projetada em vida, como um futuro próximo, refletindo-a através da morte do outro.

Para a vida em presença, mesmo com a doença, espera-se um presente com momentos bons, sem sofrimento.

Para os doentes a vida é estar-se bem, ficar em casa junto da família, não fazendo sentido e sendo até considerado um dos momentos maus, a institucionalização - entidade de saúde e/ou social (Tabela 1). Os homens fazem uma ligação próxima entre doença e perda de trabalho, resultando num sentimento de morte prematura (ou a morte social), pela desintegração, exclusão laboral e social - vendo-se como desempregados e sem rumo fazendo-os questionar mais a vida (e o seu sentido).

As mulheres revelam um maior envolvimento emocional, centrada na tristeza, solidão ou abandono, que se revelam face ao pensarem num afastamento ou incapacidade familiar, resultando na eventual saída da sua própria casa.

Os doentes em contexto domiciliário, sem cuidados paliativos, diante da dependência, centralizam-se no futuro esperado, que creem resumir-se à institucionalização. Os doentes com cuidados paliativos, admitem o sofrimento como algo inerente à doença e à condição de se estar doente e referem que o mesmo é trabalho e apaziguado. Questionam e inquietam-se mais a refletir nas suas próprias vidas, valorizando a vida e o viver, bem como o trabalho dos profissionais dos cuidados paliativos, relativamente ao «cuidar».

Tabela 1: Principais respostas para as questões de A vida faz-me pensar em ... e "A vida faz-me sentir ..., por ordem de frequência (resultados resumidos)

Vida - Palavras associadas aos pensamentos	Vida - Palavras associadas aos sentimentos
Doença	Doença
Vida	Passado
Presente	Tristeza
Passado	Dependência
Sofrimento	Trabalho
Companheiro	Vida
Momentosmaus	Presente
Pensativo	Momentosbons
Cuidados	Sofrimento
Doente	Cuidados
Trabalho	Companheiro
Velhice	Sensentido
Tristeza	Institucionalização
Institucionalização	Momentosmaus
Casaprópria	Bem
Família	Casaprópria
Momentos bons	Família
Solidão	
Deus	
Futuro	
Dependente	
Morte do outro	

"Morte faz-me pensar em ..."/ "Morte faz-me sentir ..."

Os resultados derivados dos pensamentos e sentimentos sobre a morte são muito semelhantes, considerando a morte como inevitável e inelutável gerando medo pela incerteza da própria data da morte. Há uma ligação ao divino revelando a esperança noutra forma de vida para além da morte (eternidade) -, na salvação, gerando assim uma consciência de morte com menos sofrimento (cf. Tabela 2).

Os doentes refletem sobre a doença e a vida, admitindo que não há saída para outra situação, que não seja a sua própria morte admissão da mortalidade. No entanto ao temer a morte, temem o sofrimento que se associa ao processo da sua morte, ao sofrimento que muitas vezes já assistiram na morte do outro e/ou o sofrimento dos que ficam a assistir à sua própria morte.

O acreditar que após a morte possa existir um destino (reforço à eternidade), gera nos doentes uma diminuição do medo e um serenar da dor.

As mulheres refletem e questionam a morte de múltiplas formas e sentem medo pela sua proximidade e impossibilidade de fuga. Os homens pensam e focam-se mais na sua morte e é isso que lhes confere uma vontade de continuar a viver.

No contexto de cuidados paliativos, os participantes olham para a morte de uma forma mais aberta, como um momento de passagem ou um reflexo da vida. Rejeitam a morte escondida, interdita e não referem medo, salientando o acompanhamento e a humanização da morte por terem cuidados paliativos. Os participantes sem cuidados paliativos têm vontade de morrer, representando a morte como o fim do sofrimento, ancorando-a a Deus meio de alcance da salvação e na eternidade.

Tabela 2: Principais respostas para as perguntas "Morte faz-me pensar em ..." e "Morte me faz sentir ...", por ordem de frequência (resultados resumidos)

Morte - Palavras associadas aos pensamentos	Morte - Palavras associadas aos sentimentos
Fim	Sofrimento
Vou morrer	Fim
Morte	Deus
Deus	Vou morrer
Inevitável	Medo
Sofrimento	Inevitável
Vida	Eternidade
Doença	Vida
Sem saída	Morte outro
Salvação	Morte
Apto	Sem medo
Eternidade	Sem sofrimento
Sem sofrimento...	Destino...

Conclusões: As representações encontradas nesta investigação, revelam-nos diferentes atitudes sobre a morte: a morte íntima (vivenciada com grande proximidade física e emocional, envolvendo-se numa reflexão de questões íntimas, que exige que se compreenda o sofrimento existencial e espiritual em presença); a morte axiológica (onde o ser humano ao ser confrontado com a sua finitude, questiona a sua história de vida, os seus valores e a sua individualidade, reaceando o esquecimento dos mesmos depois da sua morte)¹⁴; a morte simbólica (reconfigurando-se na mortalidade humana como o fim de tudo - sendo inelutável e sem saída - e na imortalidade humana, que conduz a Deus, ao encontro da eternidade - simbolizando a continuidade da vida); a morte do outro (relacionada com pensamentos/sentimentos evocados pela perda de ente queridos ou, associados a uma preocupação pelos que ficam e que assistem à morte, dando-nos ainda dimensões que reforçam a morte como a interrupção de um ciclo de vida - individual e familiar -, como uma etapa inerente à vida, que quebra as relações familiares)¹⁵; a morte acompanhada (a morte acompanhada, como aquela que enaltece o desejo de receber apoio espiritual, disponibilidade familiar, receção de cuidados com qualidade, respeito pelo «eu» e conservação da dignidade social); a morte social (como aquela que emerge diante da dependência que gera a inatividade, a exclusão, a institucionalização, o afastamento ou corte na rede de relações familiares, de amizade e laborais, da perda do papel social em determinadas tomadas de decisão, da negação ou redução da vida em presença).

Independentemente do contexto de cuidados, os doentes realçam uma preferência pela morte em casa e em família, considerando esta como uma «boa morte».¹⁶ Os doentes solicitam que a sua morte não seja privada, escondida, clandestina, cercada de tecnologias e de invasões terapêuticas, geradora de medo e de uma agonia solitária, sem acompanhamento adequado, carinho e cuidados familiares. Os doentes fazem um apelo à vida, porque querem refletir o seu sentido e o conhecimento do seu futuro.

Independentemente do contexto de cuidados, os doentes solicitam a existência de mais equipas de cuidados paliativos com intervenção comunitária, designadamente equipas de assistência domiciliária para controlar os sintomas geradores de sofrimento, retardar ou evitar a institucionalização e a morte no hospital.¹⁷

Em nenhum dos testemunhos, os doentes paliativos realçaram o desejo da eutanásia, apenas uma solicitude a um apoio mais próximo e adequado a si próprio e à família que cuida. Por sua vez, os doentes - independentemente da consciência da doença e da proximidade da sua finitude - ainda querem sentir que são úteis. As mulheres revelam um maior envolvimento emocional com a morte, com referência à família e ao companheiro. Os sentimentos expressos pelas mulheres são heterogêneos: a solidão (pelo afastamento, desinteresse e incapacidade dos cuidados familiares), a tristeza (por dependência e ter que sair de casa) e o medo (incerteza face ao futuro e a institucionalização). Os homens são os que mais pensam e sentem a sua própria morte, revelando uma forte ancoragem à vida (vontade de viver e questionamento do sentido da vida). Os homens revelam a existência prévia de uma morte social, quando a doença torna-os dependentes de outros e incapazes de trabalhar.

Os doentes em contexto de cuidados paliativos, não associam o sofrimento a um descontrolo de sintomas físicos, mas a um sofrimento existencial e espiritual, correlacionado com a proximidade e vivência emocional com a morte, solicitando um maior acompanhamento espiritual, uma reflexão da sua morte e do sentido desta, diante da vida e da vida em presença. Em contexto de cuidados paliativos, os doentes conferem grande importância ao valor da comunicação e apoio à família.

Todos os doentes paliativos incitam-nos a pensar sobre a forma como o momento da morte pode ser preparado e que a vida é sempre valiosa. Assim, podemos igualmente compreender melhor a maneira

como vivemos.¹⁸

Os testemunhos dos doentes que participaram neste estudo, deixam-nos a certeza de que compreender o modo como a morte é representada, constitui uma emergência da própria ciência, para que se devolva a dignidade à vida (e à morte), em todos os momentos que aqui passamos, em especial quando uma vida humana se aproxima do seu final.¹⁹

Notas 1 Este estudo resulta de uma investigação de mestrado em Cuidados Paliativos: Susana Neves, O Rosto Social da Morte: As Representações Sociais da Morte no Doente Paliativo€Tese de Mestrado (Lisboa: Faculdade de Medicina, 2011). 2 Philippe Ariès, História da morte no ocidente (Lisboa: Teorema, 1989); Elizabeth Kübler-Ross, On Death & Dying (New York: Simon & Schuster, 1969); Marie Hennezel, Nós Não Nos Despedimos (Lisboa: Editorial Notícias, 2001); Abílio Oliveira, O Desafio da Morte (Lisboa: Ancora editora, 2008). 3 António Barbosa and Isabel Neto, Manual de Cuidados Paliativos (Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, 2006); Derek Doyle, Geoffrey Hanks, Nathan Cherny and Kennet Calman, Oxford Textbook of Palliative Medicine (Oxford: Oxford University Press, 2005); Robert Twycross, Introducing Palliative Care (Abingdon, Oxfordshire: Radcliffe Medical Press, 4th ed., 2003). 4 António Barbosa, 'Pensar a morte nos cuidados de saúde, Análise Social, vol. XXXVIII, 166 (2003): 39-44; Marie Hennezel, Diálogo com a Morte (Lisboa: Notícias, 3rd ed., 1999); Marie Hennezel and Jean-Yves Leloup, A Arte de Morrer (Lisboa: Notícias, 2nd ed., 2000). 5 Existem outras causas que podem gerar, tanto ou mais sofrimento do que a morte física, como a solidão, o abandono e a dependência física. 6 Robert Kastenbaum, Death, society and human experience (Boston: Allyn & Bacon, 7th ed., 2001); Louis-Vincent Thomas, Mort et pouvoir (Paris: PBP, 1978). 7 Harvey Chochinov, 'Dignity - Conserving Care - A New Model for Palliative Care', JAMA, 287 (17) (2002): 2253-2260; Robert Twycross, Introducing Palliative Care; Susana Pacheco, Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspetiva Ética (Loures: Lusociência, 2nd ed., 200). 8 Abílio Oliveira, Ilusões na Idade das Emoções - Representações sociais da morte, do suicídio e da música na adolescência (Lisboa: F.C.T./Fundação Calouste Gulbenkian, 2008); Abílio Oliveira, O Desafio da Vida (Lisboa: Coisas de Ler, 2011); Robert Kastenbaum, Death, society and human experience. 9 José Oliveira, Viver a morte - Abordagem Antropológica e Psicológica (Coimbra: Livraria Almedina, 1998); Mary Bradbury, Representations of Death. (London and New York: Routledge, 1999). 10 Serge Moscovici, La psychanalyse, son image et son public (Paris: PUF, 1961). 11 Serge Moscovici, 'On social representations.' In Social Cognition-perspectives on everyday understanding, edited by Joseph Forgas (London: Academic Press, 1981), 181-210; Serge Moscovici, Representações sociais, investigações em psicologia social (Petrópolis: Editora Vozes, 2003). 12 Critérios de inclusão: dependência física total; em internamento e/ou domicílio Unidade de Cuidados Paliativos / Lar / Apoio Domiciliário; consentimento livre e informado por parte do participante; com e sem apoio de cuidados paliativos; consentimento do conselho ético das unidades de cuidados paliativos; consentimento da comissão diretiva das I.P.S.S.; conhecimento ou não do diagnóstico e evolução clínica da doença por parte do participante; doentes oncológicos e não oncológicos; com ou sem existência e suporte de rede familiar. Critérios de exclusão: os que se encontram em situação de incapacidade de comunicar (afasia) ou com alterações neuropsicológicas estados de ansiedade e depressão não controlada/delirium. 13 Através do programa estatístico SPAD-T. 14 Edgar Morin, O Homem e a morte (Lisboa: Publ. Europa-América, 1988); Oliveira, J. (1998). Viver a morte - Abordagem Antropológica e Psicológica. Coimbra: Livraria Almedina. 15 Guy Ausloos, A competência das famílias - Tempo, Caos, Processo (Lisboa: Climepsi Editores, 1996). 16 Philippe Ariès, História da morte no ocidente. 17 Derek Doyle and David Jeffrey, Palliative care in the home (New York: Oxford University Press, 2000); Jonathan Koffman and Irene Higginson, 'Dying to be home? Preferred Location of Death of First-Generation Black Caribbean and Native-Born White Patients in the United Kingdom'. Journal of Palliative Medicine, 7 (5) (2004): 628-636. 18 Abílio Oliveira, O Desafio da Morte; Robert Kastenbaum, Death, society and human experience. 19 Abílio Oliveira, O Desafio da Vida.

P 20 (Abstract retirado pelos autores)

P 21

Perfil clínico e sociodemográfico dos pacientes oncológicos atendidos em serviço de emergência de um hospital de ensino: um olhar sobre a cobertura da oferta de cuidados paliativos e assistência domiciliar

Autores: Judith Correa Rego; Milena Candido Pantaleão; Viviane Gomes Carneiro Leão; Jurema Telles de Oliveira Lima; Maria Júlia Gonçalves de Miello; Nancy de Barros Correia; Bruno Miranda; Mirella Rebelo
Instituição: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira- IMIP
Introdução: No Brasil, o tema de cuidados paliativos torna-se cada vez

mais importante devido a transição epidemiológica desenhada nos últimos anos, caracterizada por um lado pelo envelhecimento populacional e consequente aumento do número de doenças crônicas degenerativas, dentre essas as neoplasias e pelo outro pela necessidade de reestruturação de todo o sistema de saúde, inclusive na formação de recursos humanos, para esta nova realidade. Conhecer a linha de atendimento emergencial é um ponto essencial para estruturação desta linha do cuidado. Objetivo: Descrever e analisar o perfil clínico e sociodemográfico dos pacientes oncológicos atendidos no Serviço de Emergência (SPA), observando a oferta de cuidados paliativos (CP) e assistência domiciliar (AD).

Método: Realizou-se estudo descritivo, transversal de pacientes adultos oncológicos atendidos no SPA com tempo de permanência neste setor superior a duas horas, no período de setembro de 2011 a Dezembro de 2011.

Resultados: Participaram 191 pacientes, 64,40% mulheres e 35,60% homens entre 19 e 91 anos, média 56,97 anos, sendo 47,64% idosos. 75,39% eram procedentes do Recife ou Região Metropolitana. Os cânceres mais prevalentes foram: colo de útero (18,32%), mama (13,61%) e próstata (10,47%). Dor foi a causa mais prevalente de admissão (31%). 70,68 % apresentam doença em estadiamento avançado III e IV (47,12% estágio IV). 39,39% dos pacientes não se encontravam sob terapia oncológica específica. Apenas 4,19% encontravam-se vinculados aos serviços de CP e 2,09% de AD. Conclusões: Níveis de cobertura incipientes de CP e de AD foram observados nesta população. Estes serviços precisam ser ampliados e integrados precocemente à terapia oncológica para alívio do sofrimento do paciente e familiares. A ação paliativa deve fazer parte das competências necessárias para os oncologistas e profissionais dos serviços de emergência. Palavras-chaves: cuidados paliativos, câncer, serviço de atenção domiciliar, dor, emergência.

P 22

Relação farmacêutico-enfermeiro em cuidados paliativos na dor oncológica

Autores: Larissa Cássia Gruchovskí Veríssimo; Lúcia Aparecida Barion; Laís Domingues dos Santos; Mari Elen Ferreira; Natália Sanches Xavier
Instituição: Hospital do Câncer De Maringá

Cuidados paliativos englobam cuidados a pacientes com doenças que não respondem ao tratamento curativo, dentre eles, estão cuidados psicossociais, espirituais e controle da dor. A dor é um dos sinais e sintomas mais relatados em pacientes oncológicos, por isso o controle da dor é considerado indicador de qualidade de vida e de assistência, sendo assim, a parceria farmacêutico-enfermeiro mostra-se funcional dentro do contexto da promoção da saúde. A avaliação farmacológica, juntamente com a atenção farmacêutica e a assistência de enfermagem em pacientes oncológicos proporcionam ao paciente uma vida confortável e digna através de medidas farmacológicas e não-farmacológicas, garantindo ao paciente sobrevida sem dor. Este estudo visa à interação entre farmacêuticos e enfermeiros a fim de contribuir na utilização racional dos medicamentos analgésicos evitando complicações como depressão respiratória e a dependência química e física, através da avaliação da enfermagem na mensuração da dor e nos cuidados paliativos, na análise da prescrição dos medicamentos e no acompanhamento da evolução da dor oncológica, auxiliando o médico a prestar um cuidado holístico ao paciente.

Tema: Instrumentos de avaliação e de medida

P 23

Análisis de las actitudes de los profesionales sanitarios ante la muerte

Autores: Maria Auxiliadora Fernández López; Aurora Morilla Alfaro; Rafael Cía Ramos; Luis Felipe Calle Cruz; Lourdes Vaquero Villar; Amalia Sanchez Jimenez; Carmen Aguilera Gonzalez; Francisco Javier Galindo Ocaña

Instituições: Unidad de Hospitalización Domiciliaria. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla. España

Introducción: La muerte es un fenómeno natural, inevitable, que nos afectará, más pronto o más tarde, a todos los seres humanos. Son múltiples las dificultades que tenemos los profesionales para afrontar el proceso de morir, sobretudo en un contexto cultural en el que la muerte es un tabú, y lo que vende es la tecnología y la medicina curativa. La actitud y la formación de los profesionales ante el final de la vida son vitales para el manejo adecuado de los pacientes, y en gran medida condiciona la respuesta de los mismos. Por tanto, es conveniente realizar estudios dirigidos a explorar el afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios y las diferentes variables que influyen en el mismo para poder detectar las necesidades de formación y así llevar a cabo una atención integral al paciente y su familia en esta fase del

final de la vida.

Objetivos: Analizar grado de afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios mediante la escala de Bugen y determinar si existen diferencias en el grado de afrontamiento en función de determinadas variables analizadas.

Material y Método: estudio observacional de tipo de encuesta a una muestra aleatoria de 112 profesionales sanitarios de diferentes niveles asistenciales y se le pasa la escala Bugen de afrontamiento de la muerte compuesta por 30 preguntas que establece tres categorías de afrontamiento. Se analiza edad, sexo, estado civil, profesión, lugar de trabajo, tiempo de ejercicio profesional, experiencia personal de enfermedad grave y/o con pacientes moribundos, creencias religiosas. Se establece un análisis inferencial midiendo dichas variables. Se utiliza la prueba CHI-CUADRADO y FISHER (alfa: 5% o p 0,05).

Análisis estadístico: SPSS para Windows

Resultados: Participaron 112 profesionales sanitarios siendo excluidos 16 por no completar adecuadamente la encuesta. Resultados obtenidos: varón: 45 (45,9%) hembras: 54 (54,1%); intervalos de edad < 30 años: 34 (34,37%) entre 30 y 50 años: 30 (30,6%) > 50 años 33 (33,7%); profesión: 64 (65,3%) médicos y 34 enfermeras (34,7%); lugar de atención: atención primaria 55 (55,6%) atención hospitalaria: 30 (30,6%) equipos de hospitalización: 7 (7,1%) residencias 6 (6,1%); tiempo de ejercicio profesional < 5 años 31 (31,6%) 5-10 años 11 (11,2%) 10-20 años 17 (17,3%) > 20 años 39 (39,8%); experiencia personal con enfermedad grave 45 (45,9%) o enfermedad grave personal 14 (14,3%) cambio de actitud ante la muerte 50 (51%) experiencia con pacientes moribundos 25 (25,5%) dicha experiencia genera impotencia 13 (13,3%) indiferencia 59 (60,2%) enriquecedora 35 (35,5%) angustia 4 (4,1%) no desea recordar 94 (94,9%); la variable de creencias religiosas presenta, 28 (28,6%) de ateos ó agnósticos y 69 (70,4%) creyentes, siendo 48 (49%) de ellos, creyentes no practicantes; en cuanto a los pertenecientes a una comunidad religiosa 15 (15,3%). En los profesionales encuestados, el 43,87% tenían un moderado grado de afrontamiento frente a un 34,69% que tuvieron un bajo grado y el 21,42% un buen afrontamiento. El mal grado de afrontamiento fueron mayores en los profesionales de Atención Hospitalaria que Primaria siendo estadísticamente significativos.

Conclusiones: 1. En este estudio no se ha detectado una relación estadísticamente significativa del afrontamiento de la muerte de los profesionales respecto a la edad, sexo, profesión, experiencia personal/profesional, tiempo de ejercicio profesional y creencias religiosas. 2. Si se detectó una relación estadísticamente significativa entre el grado de afrontamiento de la muerte y el nivel de preparación asistencial y emocional de los profesionales sanitarios así como del lugar donde desarrollan su trabajo (A. Primaria- A. Hospitalaria). 3. De todo ello, se puede deducir la importancia que tiene la formación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos para un adecuado abordaje en el final de la vida. 4. No obstante, es preciso ampliar la muestra del estudio a un mayor nº de profesionales incluyendo a los equipos /Unidades de CP y Residencias asistidas para poder extraer conclusiones más válidas.

P 24

Construção da Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP): processo de validação inicial

Autores: (1)Carla Reigada, (2)José Luís Pais-Ribeiro, (3)José Luis Pereira, (4)Ana Novellas & (5)Edna Gonçalves

Instituições: (1)Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal; Centro Hospitalar de São João, Porto, Portugal; (2)Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal; (3)Universidade de Ottawa, Canada; Bruyère Continuing Care, Ottawa, Canada; (4) Universidade de Barcelona; Instituto Catalã de Oncologia, Barcelona, Espanha; (5)Centro Hospitalar de São João, Porto, Portugal

Introdução: A incapacidade dos familiares cuidadores para lidar com as dimensões ligadas ao cuidado, é uma das grandes razões que inviabiliza manter o doente em casa mesmo que seja esta a vontade de ambos (Emanuel, Bennet & Richardson, 2007). Em cuidados paliativos (CP) muitos instrumentos têm sido desenvolvidos em torno do familiar cuidador mas no meio de tantos instrumentos relativos à família, verifica-se a falta de instrumentos de avaliação sobre o bem-estar e o sofrimento, e isso é algo que passa muito para além da quantificação (Hudson, Trauer, Graham, Grande, Ewing, Payne, Stajduhar, & Thomas, 2010).

O objectivo deste estudo é criar e validar a Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP) que pretende detectar a(s) incapacidade(s) chave da família, que detectadas precocemente podem ser trabalhadas por equipas interdisciplinares, em prol do bem-estar deste grupo cuidador. Método: Trata-se de um estudo descritivo de natureza metodológica mista que descreve o processo de construção

e validação inicial de uma escala com recurso à técnica Content Validity Index (CVI) e ao Cognitive Debriefing (CD). O pré-teste foi apresentado, debatido e medido (de 1 a 5) por 10 profissionais peritos na área dos cuidados paliativos; cada item foi avaliado quando à sua clareza e objectividade em dois momentos diferentes (1ª e 2ª fase). Para avaliar a concordância foram considerados os itens que obtiveram I-CVI $\geq 80\%$ com valores ≥ 4 (muito/bastante claros e muito/bastante objectivos).

Resultados: Dos 58 itens criados 39 (67%) sofreram alterações de sintaxe da 1ª para a 2ª fase o que permitiu que 27 itens (69%) melhorassem quanto à sua clareza e objectividade. O pré-teste (N=58 itens) atingiu uma concordância de variáveis em 47 itens (I-CVI $\geq 80\%$), salvaguardando que nenhum dos itens obteve um valor <3.

Conclusão: Os resultados deste estudo demonstram que a escala usada no pré-teste é consistente e susceptível de ser aplicado ao seu público alvo. Este será o seguinte passo no processo de validação da ECCP. Conclui-se também que o uso da metodologia mista veio trazer uma visão mais abrangente e permitiu um desenvolvimento positivo durante a investigação, pois por um lado permitiu detectar quais os itens que teriam de ser melhorados (quantitativo) e por outro como poderiam ser melhorados (qualitativo).

Palavras-chave: Construção de uma escala; Cuidados Paliativos; Capacidades Familiares; Validação. Estudo patrocinado pela Bolsa de Investigação Isabel Levy da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

P 25

Nível de consciência avaliado pela Escala de Consciência para Cuidados Paliativos como factor de prognóstico

Autores: Ferraz Gonçalves, Andreia Rodrigues, Cátia Pinto, Natacha Rodrigues

Instituições: Unidade de Cuidados Paliativos - IPOFG, Porto

Introdução: Foi publicada recentemente a validação de uma escala de consciência para cuidados paliativos. Procuramos saber se os vários níveis de consciência dessa escala têm valor prognóstico.

Métodos: Para isso foram colhidos os dados registados nos processos clínicos da unidade, onde se regista o nível de consciência pelo menos uma vez por semana e analisámo-los nos doentes acamados, visto que os doentes que têm capacidade de deambular, a probabilidade de terem um nível de consciência normal é grande. Usou-se o método de Kaplan-Meier para determinar as curvas de sobrevivência e o teste de log-rank (Mantel-Cox) para comparar a sobrevivência.

Escala de consciência para cuidados paliativos

Nível: 1 - Acordado(a); 2 - Acorda quando chamado(a) pelo seu nome e permanece acordado durante a conversação; 3 - Acorda quando chamado(a) pelo seu nome mas adormece durante a conversação; 4 - Reage com movimentos ou abrindo brevemente os olhos, mas sem contacto visual, quando chamado(a) pelo seu nome; 5 - Reage ao pinçar firme do trapézio entre o indicador e o polegar; 6 - Não reage

Resultados: Fizeram-se 1001 avaliações em 391 doentes. Foram incluídos apenas doentes oncológicos e excluíram-se doentes com sondas ou gastrostomias para alimentação, por poder afectar a sobrevivência independentemente do estado de consciência, e as observações que se seguiram ao uso esporádico de um sedativo. Estes doentes tinham idades compreendidas entre 28 e 94 anos, com uma mediana de 68 anos; 222 (57%) eram do sexo masculino e 169 (43%) do sexo feminino. O número de observações por nível de consciência foi o seguinte: nível 1 650; 2 79; 3 134; 4 68; 5 54; 6 16. A mediana da sobrevivência global foi de 12,00 dias (IC 95%: 10,40-13,60) e a dos diversos níveis foi de: 1 16,00 (IC 95%: 13,59-18,40); 2 16,00 (IC 95%: 10,19-21,80); 3 12,00 (IC 95%: 8,22-15,78); 4 3,00 (IC 95%: 1,92-4,08); 5 2,00 (IC 95%: 1,11-2,90); 6 2,00 (IC 95%: 1,24-2,76). As diferenças de sobrevivência entre os níveis 1 e 2 e entre 4,5 e 6 não foram estatisticamente significativas. Agruparam-se os níveis 1 e 2 e os níveis 4, 5 e 6, transformando-se a escala anterior num escala de 3 níveis, para determinação do prognóstico, nível 1 (níveis 1 e 2 da escala completa); nível 2 (anterior nível 3); nível 3 (anteriores níveis 4, 5 e 6). As medianas de sobrevivência na nova escala foram: 1- 16,00 (IC 95%: 13,72-18,28); 2- 12,00 (IC 95%: 8,22-15,78); 3- 3,00 (IC 95%: 2,44-3,57). As diferenças na sobrevivência entre os grupos foram significativas: entre 1 e 2 p = 0,001; entre 2 e 3 p < 0,001. Conclusão: A nova escala baseada na avaliação do nível de consciência pela Escala de Consciência para Cuidados Paliativos tem valor prognóstico.

P 26

Avaliação do desconforto nos doentes com alterações cognitivas em cuidados paliativos

Autores: Ferraz Gonçalves, Elisabete Costa, Natércia Edra, João Gil, Carla Martinho, Emília Neves, Vânia Peixoto, Sara Teixeira, Andreia Rodrigues, Margarida Silva

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos Instituto Português de Oncologia, Porto

Introdução: Considera-se que o melhor método para a avaliação de sintomas é a comunicação do próprio doente. No entanto, as alterações cognitivas são frequentes em cuidados paliativos. Como pode o desconforto ser avaliado nessa situação? A maioria dos instrumentos desenvolvidos até agora foi validada em contextos diferentes dos cuidados paliativos, como as demências e os cuidados intensivos. Além disso, esses instrumentos têm revelado algumas debilidades, incluindo as suas propriedades psicométricas e a sua utilidade clínica. **Objectivo:** Na nossa unidade de cuidados paliativos, quando os doentes não podem comunicar os seus sintomas, avalia-se o estado de conforto/desconforto pela observação global dos doentes e regista-se essa observação como sinais de desconforto sim ou não. Contudo, este método nunca tinha sido subido a uma avaliação, tendo-se considerado que era importante fazê-lo. Os resultados dessa avaliação são aqui apresentados. **Métodos:** Os doentes admitidos na unidade são avaliados por rotina pela Escala da Consciência para os cuidados paliativos e pelo Método de Avaliação da Confusão. Os doentes que revelaram alterações cognitivas foram incluídos no estudo numa base de conveniência. Participaram no estudo 2 médicos e 7 enfermeiras. Dois destes elementos observaram simultaneamente cada doente e registavam independentemente, numa folha de recolha de dados desenvolvida para o efeito, se apresentava sinais de desconforto ou não nesse momento. Um terceiro elemento perguntava, imediatamente a seguir, aos doentes observados pelos outros 2 que ainda retinham alguma capacidade de comunicar se sentiam ou não algum desconforto nesse momento. Foi usado o coeficiente k de Cohen e as proporções de concordância positiva e negativa para avaliar a concordância entre os avaliadores. Foram também calculados a sensibilidade, a especificidade e os valores preditivos positivo e negativo. **Resultados:** O estudo decorreu entre 24/01/2011 e 22/02/2012. Foram realizadas 200 observações em 117 doentes; estes foram observados 1 a 7 vezes. A mediana das idades foi de 70 anos (25 a 93), 61 (52%) eram do sexo feminino e 108 (92%) eram doentes oncológicos. Em 136 observações os doentes puderam responder pelo menos sim ou não se sentiam algum desconforto. Em 99 (73%) destas observações os doentes negaram desconforto e nos restantes a causa mais frequente de desconforto foi dor em 22 (16%). O coeficiente de concordância k foi de 0,615, a proporção de concordância positiva foi de 0,64 e a negativa de 0,98. A sensibilidade foi de 17% (IC 95%: 0,10-0,23) e a especificidade foi de 99% (IC 95%: 0,97-1,00). O valor preditivo positivo foi de 88% (IC 95%: 0,82-0,93) e o valor preditivo negativo de 73% (IC 95%: 0,65-0,80). **Conclusão:** Este método para a avaliação do desconforto nos doentes com alterações cognitivas tem um bom coeficiente de concordância entre os observadores, sobretudo uma muito boa proporção de concordância negativa. A especificidade é também muito alta, assim como o valor preditivo positivo, o que significa que quando se detectam sinais de desconforto a probabilidade de o doente estar desconfortável é muito alta. Contudo, a sensibilidade é muito baixa, o que significa que muitos casos de desconforto não são detectados. Portanto, é necessária mais investigação neste aspecto particular da avaliação dos doentes.

P 27

Tradução, adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas do questionário sobre cuidados paliativos para profissionais de saúde

Autores: Nancy Barros Correia, Jurema Telles de oliveira Lima, Jailson Barros Correia, José Natal Figueroa, Mirella Rebelo, Maria Julia Gonçalves Mello

Instituição: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP
A transição demográfica e epidemiológica observada ao longo das últimas décadas se caracteriza pelo aumento da expectativa de vida e pela crescente importância na saúde pública das doenças crônicas não transmissíveis determinando a necessidade de instituir uma política de saúde com rede de assistência integral em cuidados paliativos. No Brasil, não há estrutura e/ou formação profissional em cuidados paliativos adequada às demandas inerentes a essa transição epidemiológica e não encontramos na literatura um instrumento adequado e validado que permita determinar quais as lacunas existentes na formação e atuação do profissional de saúde em cuidados paliativos.

Este estudo tem como objetivo traduzir para português brasileiro, adaptar transculturalmente e avaliar propriedades psicométricas de questionário japonês que avalia conhecimentos, habilidades e atitudes de profissionais de saúde. É um estudo de validação prospectivo desenvolvido no serviço de Oncologia Clínica, no serviço de assistência domiciliar e nas Unidades de Saúde da Família da cidade do Recife. A validade de conteúdo e adaptação transcultural foi feita por painel de especialistas após tradução e retradução. Treze médicos e enfermeiros participaram da análise semântica. Para determinar a confiabilidade do instrumento o questionário foi aplicado a 96 médicos e enfermeiros da atenção básica. Para a análise da consistência interna utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach para as questões tipo Likert e para as questões dicotômicas relacionadas ao conhecimento foi utilizado o Kuder-Richardson (KR-20). Resultados: O questionário final tem 143 questões, o coeficiente alfa de Cronbach global foi 0,98, com variação de 0,87 a 0,97 nos subgrupos e o coeficiente de Kuder-Richardson (KR-20) foi 0,89. Conclusão: a versão em português brasileiro do questionário que compreende os domínios referentes à filosofia, dor, dispnéia, distúrbios gastrointestinais, distúrbios psiquiátricos e comunicação em cuidados paliativos apresenta boa factibilidade e confiabilidade, podendo ser utilizado em estudos posteriores. DeCS: Traduções, Estudos De Validação, Questionários/Utilização, Comparação Transcultural, Cuidados Paliativos, Bioética/Educação, Serviços De Saúde Comunitária, Programa Saúde Da Família.

P 28

Avaliação de dor em idosos com demência: Versão Preliminar da Tradução da Escala MOBID 2 para a Língua Portuguesa

Autores: Camila Vicente; Camilo Germano; Marília Bense Othero; Beatriz Husebo

Instituição: Instituto Palliar - São Paulo/SP - Brasil

Introdução: Muitos idosos sentem dor, geralmente prolongada, relacionada a condições médicas como artrite, encurtamentos musculares, neuropatias, vasculopatias e neoplasias, além de feridas. Nas pessoas com demências, a dor pode não ser tratada adequadamente, pois os comprometimentos na linguagem, memória e capacidade de reflexão dificultam a expressão das mesmas. Porém, a dor nestes idosos pode se manifestar através de outras formas, como alteração de comportamento, por exemplo; há a necessidade, portanto, de desenvolver programas de melhoria de qualidade e de investigação do tratamento da dor em idosos dementados.

Objectivo: O objetivo deste trabalho é apresentar a tradução para a Língua Portuguesa da escala MOBID 2 (Mobilization Observation Behaviour Intensity Dementia), sendo a mesma uma ferramenta para avaliação de dor nesta população. A escala foi desenvolvida na Noruega e esta originalmente na língua inglesa, já validada para o uso em pacientes com demência. Esta é uma escala que avalia dor, de acordo com a mobilização do paciente e suas expressões de dor, através da observação atenta do avaliador, seguindo o roteiro proposto pela escala.

Desenvolvimento: Até este momento, foi realizada tradução foi realizada por duas profissionais da área da saúde, com experiência no campo da assistência a idosos, seguindo instruções padronizadas. Foi feita revisão de termos específicos. Não foram feitas alterações no layout da mesma. Foram avaliados seis aspectos de equivalência entre a escala original e a versão para o português: as equivalências conceitual, semântica, operacional, de itens, de medidas e funcional. Esta tradução e adaptação transcultural procurou garantir uma coerência do conteúdo.

Conclusão: Esta é uma versão preliminar da tradução. O próximo passo será a aplicação em pacientes, através de pesquisa sistematizada com projeção para início em 2013, buscando-se o processo de validação da mesma. Entretanto, este passo inicial é fundamental, pois não há escalas específicas para estes pacientes no Brasil.

P 29

Ansiedade perante a morte (como medir?)

Autores: Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo; Tânia Lourenço; Luís Sá
Instituições: Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny; Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica de Lisboa

Introdução: O incremento dos cuidados paliativos tem captado a atenção de muitos investigadores para o estudo das questões associadas à morte, nomeadamente as emoções e sentimentos suscitados pela consciência antecipada da própria mortalidade. A ansiedade perante a morte foi certamente a variável mais estudada nas pesquisas sobre o comportamento do ser humano perante a morte (Barros-Oliveira & Neto, 2004). A utilização de instrumentos de avaliação é de extrema importância tanto no contexto da prática clínica como na investigação. Têm sido utilizadas diversas escalas de avaliação da ansiedade perante a morte mas apenas algumas delas foram testadas em Portugal.

Objetivos: Identificar e analisar os instrumentos de avaliação da ansiedade perante a morte validados em Portugal.

Material e métodos: Revisão da Literatura. Elegemos como locais de pesquisa o Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal, o Google Académico e as revistas de enfermagem portuguesas, definindo como horizonte temporal o período de 2000 a 2011. Utilizámos as seguintes palavras-chave: ansiedade, morte, "avaliação", "escalas". Definimos como critérios de inclusão: estudos empíricos e realizados em Portugal. Excluimos os estudos que não forneciam informação clara acerca dos elementos considerados fundamentais para a análise. Resultados: Foram identificadas 32 referências, após a aplicação dos critérios de seleção foram selecionados 16 artigos e identificados 4 instrumentos (uni ou pluridimensionais) que podem ser utilizados na avaliação da ansiedade relacionada com a morte, e que foram testados em Portugal: Death Perspective Scales de Spilka, Stout, Minton e Sizemore, 1977 (Barros-Oliveira e Neto, 2004); Revised Death Attitude Profile de Wong, Reker e Gesser, 1994 (Loureiro, 2010); Death Anxiety Questionnaire de Conte, Weiner e Plutchic, 1982 (Simões e Neto, 1994; Oliveira, 1998) e Death Anxiety Scale, Templer, 1970 (Santos, 1999; Santos, 2010). Conclusões: Os instrumentos analisados revelam ser seguros na sua utilização, no entanto, deverá ser sempre feita uma análise criteriosa prévia ao seu uso. Consideramos ser necessária a revalidação dos instrumentos de avaliação com amostras maiores e em populações com diferentes características sócio-demográficas.

P 30

Avaliação da satisfação dos cuidadores informais dos utentes numa unidade de cuidados paliativos

Autores: Ana Duarte ; Ana Ferreira; Ana Marques; Catarina Sequeira; Helena Fernandes

Instituições: Unidade de Cuidados Paliativos LInstrum

Introdução: Nos últimos anos muito se tem enfatizado acerca da importância dos Cuidados Paliativos, enquanto cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que colocam a vida em risco e suas famílias. Contudo são poucos os estudos realizados nesta área e que parecem pertinentes no sentido da avaliação da eficácia e eficiência dos ganhos da prestação dos cuidados paliativos. Assim e de forma a promover uma melhoria contínua dos cuidados prestados pretendemos avaliar o grau de satisfação dos cuidadores informais dos utentes internados, no que respeita a: controlo de queixas; informação dada ao utente/cuidadores acerca da doença; conferências familiares; apoio prestado ao utente/cuidadores por parte da equipa e envolvimento do utente e família na tomada de decisões. Objetivos: Avaliar o grau de satisfação dos cuidadores informais dos utentes que tiveram alta da tipologia de Cuidados Paliativos no período compreendido entre Janeiro de 2012 e Setembro de 2012; Melhorar a qualidade dos cuidados prestados e satisfação dos cuidadores informais dos utentes internados na Unidade de Cuidados Paliativos. Material e Métodos: Aplicação de um questionário estruturado. Análise estatística de dados recolhidos através do questionário; Reflexão crítica da nossa prática. Resultados: Realçam-se dos dados obtidos até ao momento actual os seguintes resultados: Controlo de queixas: 84% dos inquiridos encontram-se entre o satisfeito e o completamente satisfeito; Informação dada aos cuidadores: verifica-se que 95% das pessoas questionadas responderam satisfeito e completamente satisfeito; Conferências familiares: denotamos que 58% da população-alvo respondeu satisfeito e completamente satisfeito sendo que 42% não respondeu a esta questão; Apoio prestado ao utente: evidencia-se que 53% encontra-se completamente satisfeito e 32% estão satisfeitos; Apoio prestado aos cuidadores: 79% dos inquiridos referiram terem-se sentido apoiados, por parte da equipa, durante o processo de internamento; Envolvimento do utente e família na tomada de decisões: a avaliação demonstra que 74% dos cuidadores se sentiram envolvidos nas tomadas de decisão relacionadas com o internamento. Conclusões: De uma forma global e até à data, verificou-se que os cuidadores informais se encontram satisfeitos tendo em conta os itens avaliados e que, na sua totalidade, avaliam globalmente a Unidade de forma positiva (53% avalia como boa e 47% como muito boa) sendo que 100% recomendaria a Unidade de Cuidados Paliativos a amigos/familiares que necessitassem de internamento. Apesar dos dados positivos acima demonstrados verificou-se a necessidade de melhorar a percepção dos cuidadores em relação às Conferências familiares, tendo em conta que 42% não respondeu a esta questão. Contudo salienta-se a nossa dificuldade na realização das mesmas, que muitas vezes se encontra associada ao curto tempo de internamento dos utentes e dificuldade das famílias em se deslocarem à unidade (quer por razões de distância geográfica ou dificuldade de horário).

Tema: Psicologia e comunicação

P 31

Comunicação em cuidados paliativos: percepção dos pacientes

autores: Gabrielle Sena, Bruna Cândido, Gabriella Cantarelli, Maria Julia G. de Mello, Jurema Telles, Paulo Duprat, Ariani de Souza, Nancy de Barros Correia, Mirella Rebelo

Instituição: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira- IMIP

Introdução: O câncer é um conjunto de doenças que acarreta uma série de desdobramentos a nível individual, familiar e social devido a sua história natural, possibilidade de agressividade de tratamento, efeitos colaterais, a possibilidade de recidiva e sofrimento, iminência de morte, custos e mudanças significativas na linha da vida (1). Nesse contexto, torna-se importante a prática dos Cuidados Paliativos, cujo foco da atenção não é a doença a ser curada/controlada, mas o doente, entendido como um ser ativo, complexo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento e de sua vida.

Objetivo: Avaliar as atitudes, necessidades e dificuldades na comunicação sobre diagnóstico e tratamento oncológico, além de conhecer o nível de informação, capacidade de entendimento e decisão, sobretudo dos pacientes, assim como seus familiares, em cuidados paliativos admitidos para qualquer modalidade de tratamento no Serviço de Oncologia. Método: Estudo de corte transversal, realizado através de questionário semi estruturado aplicado, durante agosto de 2011 e janeiro de 2012. Foram entrevistados 151 pacientes oncológicos com estadiamento III e IV. As informações obtidas foram armazenadas e analisadas em um banco de dados, desenvolvido no programa Epi Info versão 3.5.3.

Resultados: A idade média foi de 54 anos, 65,3% (n=96) do sexo feminino e 69,4% (n=102) enquadrando-se como estadiamento IV. Os médicos foram fonte de informações para 42,3% (n=58) dos pacientes e 57,2% (n=83) dos entrevistados gostariam de receber mais informações sobre a sua doença, incluindo esclarecimento sobre a doença (35,4%), informações sobre metástases e prognóstico (19%), dúvidas sobre o tratamento (22,8%), dúvidas sobre resultados de exames (1,3%) e sobre a possibilidade de cura (21,5%). As dificuldades comumente encontradas pelos pacientes para o estabelecimento de uma comunicação satisfatória foram citadas como: consulta rápida, falta de explicação por parte do médico, além de medo ou vergonha fazer perguntas aos médicos, assim como medo das respostas. Conclusão: A maioria dos pacientes desejam informações complementares sobre o seu diagnóstico, prognóstico e possibilidades terapêuticas. Destaca-se que apesar de ser um grupo de pacientes reconhecido pelo serviço como portadores de uma doença incurável 1 em cada 5 pacientes tinham dúvidas sobre a possibilidade de cura. A população idosa apresentava ainda maior. As dificuldades alencadas vão desde questões organizacionais como tempo de consulta, como questões culturais do médico (falta de hábito de conversar/explicar ao paciente) e também do paciente (medo/vergonha de perguntar e das respostas possíveis). A comunicação em cuidados paliativos é parte importante do cuidado integral do paciente, sua ausência pode ser fator de perda de qualidade de vida, fonte de sofrimento adicional, não podendo ser negligenciada pela equipe de saúde, devendo ser objeto de constante de reflexão, adequação as novas necessidades e educação continuada.

P 32

O desafio de buscar novos sentidos para a vida: história oral e narrativas em cuidados paliativos

Autores: Sandra Mara Cavasini; Nívea Passos Maehara Matosinho; Nadia Vitorino Vieira; Fabiolla Holanda

Instituições: Universidade Federal de São Paulo; Departamento de Psiquiatria; CeHFI: Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde- GEHOS

Esse estudo tem como objetivo refletir a experiência do adoecer e morrer na perspectiva dos cuidados paliativos, partindo da metodologia e perspectivas da história oral aplicada a esse contexto. Para tanto serão apresentados os relatos de duas mulheres portadoras de doença oncológica em fase final de vida e como os acontecimentos podem adquirir sentido a partir da experiência narrativa. A metodologia da história oral oferece ao paciente a possibilidade da narrativa de sua vivência do adoecer e ao profissional uma maior compreensão de suas práticas em saúde. A história oral se situa dentro dos métodos qualitativos de investigação, e reflete a concretude, as circunstâncias e o contexto social e cultural no qual ocorrem as experiências do adoecer e as situações da prática institucional; permite mobilizar sentidos e afetos, através da construção empática entre colaboradoras e suas vivências assim como facilita uma melhor compreensão

das manifestações humanas diante da morte. Através das narrativas, as colaboradoras vivenciaram o impacto de se ver diante da possibilidade de morrer, assim como suscitaram nos profissionais reflexões éticas acerca das tomadas de decisões em relação aos cuidados. Falaram sobre seus conflitos passados, recentes e presentes. Suas histórias apresentaram-se como possibilidades efetivas de expressão de seus desejos, o que parece amenizar as angústias, os medos, fomentar a confiança, fortalecer a esperança e facilitar as despedidas.

P 33

Fatores associados à ansiedade relacionada com a morte

Autores: Rita Figueiredo; Tânia Lourenço; Luís Sá

Instituições: Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica

Introdução: O ser humano tem consciência da finitude da sua vida, mas pensar na própria morte desencadeia angústia e nostalgia na maioria das pessoas. Há contextos de vida que nos fazem refletir com mais frequência e intensidade na morte e no morrer, por exemplo quando estamos perante uma situação em que sentimos que a nossa vida está em perigo, ou quando somos testemunhas do processo de morte de alguém que amamos. Durante estas experiências de vida, a ansiedade relacionada com a morte pode ser muito intensa e tornar-se numa das maiores fontes de sofrimento de um ser humano.

Nas últimas décadas, tem havido um crescente número de investigadores, de diversas especialidades (psicologia, medicina, enfermagem, tanatologia, etc) a publicar estudos nesta área. No entanto, a diversidade de conceitos, instrumentos de medida e metodologias utilizados, tem dificultado o estabelecimento de consensos sobre os fatores etiológicos da ansiedade relacionada com a morte, o que constitui um entrave à implementação de intervenções específicas para aliviar a ansiedade relacionada com a morte dos doentes e dos seus familiares.

Objetivos: Identificar os fatores relacionados com ansiedade perante a morte.

Material e Métodos: Efetuou-se uma revisão integrativa da literatura, a qual é considerada como o método de revisão mais amplo (Souza, Silva, & Carvalho, 2010), que sumariza a literatura empírica e teórica, para providenciar uma maior compreensão do fenómeno, ou problema de saúde (Whittemore & Knaf, 2005; Pompeo, Rossi, & Galvão, 2009; Souza, Silva, & Carvalho, 2010), de maneira sistemática e ordenada (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008), através da revisão, síntese e análise crítica da literatura relevante (Torrao, 2005).

O objetivo deste método é essencialmente sintetizar e tornar acessível aos profissionais o estado da ciência sobre um determinado fenómeno ou assunto, promovendo a utilização de resultados de investigação na prática clínica.

Tendo como pano de fundo as palavras-chave death anxiety e death fear, efetuámos uma busca de literatura em bases de dados computarizadas (Ebsco e Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal) e procura manual em livros e revistas. Foram também localizadas outras publicações através das referências bibliográficas de artigos.

Como critérios de inclusão definimos: artigos publicados em inglês, espanhol e português, independentemente da data de publicação; com resumo disponível para análise e que abordassem fatores associados à ansiedade relacionada à morte. Foram localizadas inicialmente cerca de 600 referências que nos pareceram relevantes, no entanto após consulta dos resumos e posteriormente dos textos integrais, foram incluídos 25 textos na presente revisão.

Todos os artigos foram lidos minuciosamente, numerados e os dados foram compilados para o instrumento de colheita de dados e organizados numa base de dados do Microsoft Excel.

Resultados: Caracterização dos estudos: A publicação mais antiga, incluída nesta revisão é de 1979, a maioria dos estudos foram publicados na última década. Os estudos foram provenientes de 15 países, sendo a maioria (53,3%) dos Estados Unidos da América.

A maioria são artigos de revistas (88,9%), sendo 8,9% livros e 2,2% teses. São escassos os trabalhos teóricos e predominam os empíricos, a maioria deles pesquisas quantitativas (correlacionais). Estes estudos foram feitos na maioria das vezes em indivíduos saudáveis, essencialmente estudantes de enfermagem (36,4%) e profissionais de saúde (18,4%), na maioria enfermeiros. Alguns estudos foram focalizados em pessoas doentes, com cancro, HIV, paliativos. Só 12,1% das pesquisas tiveram como alvo os cuidadores familiares.

Fatores associados à ansiedade relacionada com a morte: A ansiedade em relação à morte pode estar relacionada com fatores situacionais (experiência de quase-morte ou processo de morrer do próprio ou de outros, confronto com a realidade de doença grave); fatores ambientais (contacto com cadáveres, funerais, cemitérios,) ou de fatores internos à pessoa (idade, género, pensamentos: antecipação da dor, do sofrimento, do impacto da própria morte sobre outros; espiritualidade, crenças relacionadas com a vida e morte).

Conclusões: Na última década houve um incremento da produção científica sobre a ansiedade relacionada com a morte, o que nos faz pensar que os profissionais de saúde estão a dar maior atenção aos aspetos emocionais, dos doentes e seus cuidadores, relacionados com a morte. A grande diversidade de metodologias e populações utilizadas no estudo da ansiedade relacionada com a morte dificulta o estabelecimento de consensos relativamente aos fatores que a influenciam. No entanto, a presente revisão da literatura permitiu clarificar alguns fatores que influenciam esta reação emocional, o que poderá ser um contributo para o delineamento de estratégias de intervenção junto de doentes e familiares, melhorando a qualidade dos cuidados, em especial no contexto do fim-de-vida.

P 34 (Abstract retirado pelos autores)

P 35 (Abstract retirado pelos autores)

P 36 (Abstract retirado pelos autores)

P 37

Transferência dos cuidados curativos para os cuidados paliativos: quem informou e em que momento?

Autores: Margarida Isabel Cardoso dos Santos Freitas Alvarenga

Instituição: Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia - Port

Introdução: A doença incurável aviva a ideia de que a morte é real, presente e inevitável na história de vida da Pessoa. A obstinação na cura da doença resulta também na dificuldade dos profissionais de saúde aceitarem que a morte existe e que a ciência não responde eficazmente a todos os problemas causados pelas doenças na vida do Ser Humano. A passagem para os cuidados paliativos é com frequência encarada de forma negativa, não só pela ideia que os relaciona directamente com cuidados terminais, mas também porque representa o assumir e aceitar que a cura já não é possível. A não comunicação da verdade ao doente sobre a sua situação clínica e sobre o que pretende ser o objectivo do cuidar quando a cura já não é possível, pode ser um factor impeditivo para o doente viver com qualidade o resto da sua vida. A notícia sobre a mudança para os Cuidados Paliativos uma má notícia - deve ser transmitida pelo profissional que acompanhou o doente no processo de cuidados com intuito curativo, que estabeleceu uma relação terapêutica com o doente que durou, em alguns casos, anos e não o profissional de saúde que recebe o doente e que representa uma equipa de cuidados em que o objectivo é cuidar e tratar no sentido de diminuir o sofrimento e não curar. O momento em que esta decisão deve ser transmitida, uma vez que está descrito que as más notícias devem ser dadas de forma tranquila, muitas vezes em mais que um momento, de forma a permitir à pessoa a gestão da informação e a adaptação à situação com que se depara, torna-se fulcral para a percepção da pessoa sobre a sua situação clínica e sobre os objectivos dos cuidados propostos. Este poster abordará esta problemática inserida num contexto mais abrangente que é a comunicação na saúde e é uma parte de uma tese de mestrado com o título: A Comunicação na Transferência do doente dos cuidados curativos para os cuidados Paliativos.

Objetivos: Conhecer como é que os doentes seguidos no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO - Porto recebem e percebem a informação sobre a transferência dos Cuidados Curativos para os Cuidados Paliativos; Saber qual o profissional da equipa de saúde que lhes deu esta informação e em que momento.

Material e métodos: O estudo é um estudo exploratório, descritivo e inserido no paradigma qualitativo. Foi realizada uma entrevista semi estruturada partindo da questão principal relacionada com a comunicação ao doente sobre a transferência de cuidados (curativos para paliativos), foram elaboradas questões abertas, orientadoras da entrevista e do estudo.

Resultados: No estudo de Miguel Ricou, que reflectia o conhecimento dos doentes face ao diagnóstico e prognóstico da doença, dos 68 inquiridos, mais de 70% revelam ter sido o médico dos cuidados paliativos e o médico assistente o responsável por esta informação. No nosso estudo, ficou explícito que quem informou da transferência para os cuidados paliativos foi de facto o médico que o acompanhou até esse momento, numa percentagem de 46%. Parece-nos também importante reflectir no momento dessa informação uma vez que como foi referenciado as más notícias devem ser dadas de uma forma tranquila, sem pressas e muitas vezes em mais do que um momento, para que a pessoa fique esclarecida e conhecedora do seu futuro em termos de cuidados de saúde e de evolução clínica. A análise das respostas dos participantes à questão sobre o momento em que lhe foi dada a informação sobre a transferência para os cuidados paliativos,

revela-nos que em mais de metade da amostra (74%) a informação foi fornecida num único momento, que coincidiu com o facto de ser também a última consulta da especialidade que seguia o doente. O doente é confrontado com o facto de não ter perspectivas de cura e ao mesmo tempo com a necessidade de passar para outra equipa de cuidados, a qual desconhece.

Conclusão: Da análise das entrevistas, ficou evidente que o responsável pela transmissão da notícia foi, maioritariamente, o médico que estabeleceu com o doente uma relação terapêutica desde o diagnóstico até ao momento da transferência para os cuidados paliativos, o que nos parece louvável uma vez que foi uma decisão terapêutica por si tomada em função da resposta aos tratamentos efectuados e da resposta da doença aos mesmos. No entanto, uma percentagem não muito pequena revela-nos que foi o médico dos cuidados paliativos que na primeira abordagem que teve com o doente transmitiu as razões que justificam o facto de ser o seu novo médico. Sobre esta realidade parece-nos necessário também proceder a algumas mudanças, uma vez que de acordo com o referencial teórico, sempre que a situação o permitir não deve ser um profissional de saúde com o qual o doente nunca contactou o responsável pela transmissão de uma má notícia, mas sim o profissional que já estabeleceu uma relação prévia com o doente, tendo por base um conhecimento mútuo que facilita a preparação da transmissão da notícia de modo individualizado. No que concerne à preparação deste momento, pudemos constatar que esta não deve ser efectuada num momento único. Tal não se verificou com os doentes do nosso estudo, tendo ficado evidente que foi efectuado no dia da última consulta (para doentes seguidos em ambulatório), após a qual já não haverá mais contacto com o responsável pela transmissão da mensagem, ou no dia em que foram transferidos de serviço (para doentes em regime de internamento). Mais uma vez surge aqui a necessidade de mudança de atitude no que diz respeito ao tempo de execução de tão nobre e importante momento da relação terapêutica estabelecida, que nunca deve ser único em termos de tempo despendido para....

Tema: Cuidados Paliativos nos doentes não oncológicos e idosos

P 38

D. Machado-Joseph - Estudo de caso

Autores: Ana Ferreira; Andreia Pereira, Carla Gaspar, Helena Fernandes
Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos LNostrum.SA

Introdução: No âmbito do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos apresentamos um Estudo de Caso, sobre uma doente portadora de Doença de Machado Joseph. Trata-se de uma patologia pouco frequente com evolução progressiva e terminal. Salientam-se as manifestações neurológicas, motoras e sensoriais num indivíduo jovem e as repercussões no mesmo, nos seus cuidadores informais e formais. Fundamentais ao longo do seu período de internamento, salientamos as intervenções multidisciplinares do foro paliativo.

Objetivos: Dar conhecimento sobre a Doença de Machado-Joseph; Refletir sobre as repercussões no doente; Refletir sobre as repercussões nos seus cuidadores informais; Refletir sobre o impacto nos profissionais; Refletir sobre a importância dos cuidados paliativos em situações não oncológicas.

Desenvolvimento: A metodologia aplicada foi a de estudo de Caso com: análise da bibliografia específica, consulta do processo clínico e reflexão em equipa sobre este caso. Descreve-se a situação clínica, o seu desenvolvimento ao longo do internamento e intervenções da equipa em todos os aspetos clínico, social, emocional, espiritual, etc.
Conclusão: Pretende-se evidenciar a importância e benefícios da intervenção atempada de uma equipa de cuidados paliativos, com a finalidade de prevenir o sofrimento e proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. Salienta-se o impacto destas situações clínicas sobre a equipa.

P 39

D. Behçet neurológica estudo de caso

Autores: Andreia Ramos, Cláudia Carvalho, Inês Rodrigues, Rita Ferreira, Helena Fernandes

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos LNostrum

Introdução: No âmbito do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos apresentamos um Estudo de Caso, sobre um doente portador de Doença de Behçet com envolvimento predominantemente neurológico. Trata-se de uma patologia pouco frequente, sendo este tipo de manifestação pouco usual. Tratou-se de um caso com evolução progressiva e terminal. Salientam-se as manifestações neurológicas, motoras e sensoriais num indivíduo jovem e as repercussões no mesmo, nos seus cuidadores informais e formais. Fundamentais ao longo do seu curto período de internamento, intervenções multidisciplinares do foro paliativo.

Objetivos: Dar conhecimento sobre a Doença de Behçet, em especial na sua forma predominantemente neurológica; Refletir sobre as repercussões no doente; Refletir sobre as repercussões nos seus cuidadores informais; Refletir sobre o impacto nos profissionais; Refletir sobre a importância dos cuidados paliativos em situações não oncológicas.
Desenvolvimento: A metodologia aplicada foi a de estudo de Caso com: análise da bibliografia específica, consulta do processo clínico e reflexão em equipa sobre este caso. Descreve-se a situação clínica, o seu desenvolvimento ao longo do internamento e intervenções da equipa em todos os aspetos clínico, social, emocional, espiritual, etc.

Conclusão: Pretende-se evidenciar a importância e benefícios da intervenção atempada de uma equipa de cuidados paliativos, com a finalidade de prevenir o sofrimento e proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. Salienta-se o impacto desta situação clínica sobre a equipa, as questões de ética levantadas, a relevância da informação honesta junto de doente e família, a gestão de expectativas, entre outras.

P 40

A vivência da demência e a convivência com o Luto

Autores: Alexandra Pereira; Amélia Ferreira

Instituições: ARS Norte - ACES Tâmega III Vale do Sousa Norte - Centro de Saúde de Lousada

Palavras-Chave: Demência, Família, Luto, Perda.

Introdução: A evolução tecnológica e as melhorias das condições de vida nos últimos 50 anos levaram a que a esperança média de vida praticamente duplicasse. Surgiram, assim, novos desafios à sociedade, com o predomínio das doenças crónicas e degenerativas, normalmente associadas à velhice, sendo as demências as mais comuns. Por tudo isto, a demência é considerada a nova epidemia do século XXI: a prevalência a nível europeu é de 7.3 milhões, estimando-se que em Portugal 153 mil pessoas sofram de um tipo de demência. O curso de doença de uma demência é normalmente longo, pelo que as pessoas afectadas por esta doença estão normalmente em sua casa, dispersas pela comunidade, ao cargo dos seus familiares, lidando estes diariamente com perdas sucessivas.

Objectivos: Este trabalho tem como objectivo perceber a forma como a demência influencia a vivência familiar, tentando perceber o seu impacto; para além de tentar perceber se existe uma correlação entre a vivência da demência e do seu impacto na família e a vivência do luto: não só o luto da pessoa após falecida, mas também a sua antecipação e a vivência do luto das perdas sucessivas que esta doença parece impor à pessoa doente e à sua família. Para tal, foi realizada uma revisão sistemática da literatura, utilizando o PubMed, com os seguintes termos MeSH: grief e dementia, surgindo 106 resultados. Alguns artigos foram eliminados por não estarem directamente relacionados com o objectivo deste trabalho. Alguns livros foram também usados para complementar informação.

Desenvolvimento: A demência tem um curso de evolução de doença longo, e geralmente lento, levando a que a maioria das pessoas que padecem desta patologia resida na comunidade, e se tornem progressivamente mais dependentes de cuidadores. Estes cuidadores assumem um papel difícil e muitas vezes multifacetado: satisfação das necessidades de saúde, satisfação de necessidades básicas e actividades de vida diária, tendo ainda em conta factores económicos, espaço físico, entre outros. Estes cuidadores estão, por isso, expostos a elevado risco de sobrecarga e exaustão física e psíquica. A demência pode ser considerada uma patologia de perda, no sentido em que vai destituindo a pessoa doente, e por consequência as pessoas com quem esta se relaciona, de funções, capacidades, actividades e relações que anteriormente eram tidas como normais e seguramente garantidas. A vivência da perda e do luto dessas perdas sucessivas na demência é algo que se torna comum e quase rotineiro às pessoas e famílias afectadas por esta patologia. As perdas são variadas e multidimensionais: seja a perda da função de andar, seja a perda da capacidade de ler ou de conversar, seja a perda da capacidade de se relacionar com o outro. Aí a vivência das perdas e a influência do luto que se faz dessas perdas assume uma nova relevância: afecta o cuidador principal e a sua família, e estes parecem fazer o luto antecipado da pessoa doente, deixando de reconhecer a pessoa que amam na pessoa que cuidam e que se encontra doente. Para além disso, o cuidador principal e a sua família assobrecidos por tarefas relacionadas com o papel de família cuidadora, parecem também perder funções, papéis e actividades que tinham antes do processo de doença: perda das actividades sociais, perda das relações de amizade, perda das relações de trabalho. **Conclusão:** A demência é então uma doença incurável e incapacitante, que vai tornando a pessoa cada vez mais dependente. Há medida que a sua dependência aumenta, acumulam-se as perdas e os lutos que são necessários fazer não só pela pessoa doente, como também pelo seu cuidador principal e sua família. Torna-se assim necessário trabalhar com estas

peçoas, ajudando-as a fazer o luto das perdas que vão identificando, promovendo a qualidade de vida e prevenindo complicações no luto após o falecimento da pessoa.

Tema: Ética

P 41

Factores preditivos de qualidade de vida em demência

Autores: Helena Bárrios, Ana Verdelho, Alexandre de Mendonça, Manuel Caldas de Almeida

Instituições: Hospital do Mar, Hospital de Santa Maria, Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina de Lisboa

Introdução: A demência é uma doença progressiva sem abordagem curativa, sendo a maximização da qualidade de vida do doente um dos objectivos de intervenção prioritários.

Objectivos: Identificar os factores preditivos de qualidade de vida em doentes internados com o diagnóstico de demência ligeira a moderada.

Material e Métodos: Foi realizado um estudo transversal envolvendo 43 doentes com demência ligeira a moderada internados num hospital geriátrico, e seus cuidadores profissionais. A qualidade de vida foi medida através da escala QOL-AD. Foram estudadas variáveis sociodemográficas do doente (sexo, idade, estado civil, escolaridade), estado cognitivo, funcionalidade, sintomatologia neuropsiquiátrica, depressão, satisfação com a vida do doente, comorbilidades e sobrecarga do cuidador. Os factores preditivos foram calculados através de regressão linear, utilizando a qualidade de vida como variável dependente.

Resultados: A qualidade de vida avaliada pelo doente e seus cuidadores não apresenta diferenças significativas. Das variáveis estudadas as únicas que surgem como factores preditivos da qualidade de vida avaliada pelo próprio doente são a depressão e satisfação com a vida explicando em conjunto 64,4% da variância da classificação da QOL-AD. A qualidade de vida do doente avaliada pelo cuidador apresenta como factores preditivos o item depressão do Inventário Neuropsiquiátrico, e a funcionalidade para actividades básicas de vida diária, explicando estes factores 22,8% da variância.

Conclusões: O doente com demência e o seu cuidador apresentam factores preditivos de qualidade de vida não totalmente coincidentes. No entanto ambos valorizam o estado de humor do doente como factor central para a qualidade de vida. A depressão no doente com demência deve ser pesquisada activamente e tratada, de forma a melhorar a qualidade de vida destes doentes.

P 42

Análisis de pacientes en situación terminal no oncológicos atendidos por un Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP)

Autores: María Auxiliadora Fernández López; Aurora Morilla Alfaro; Rafael Cía Ramos; María Rosa Salvador Comino; Carmen Aguilera Gonzalez; Rocio Gonzalez Leon; Francisco Javier Gollindo Ocaña

Instituições: Unidad de Hospitalización Domiciliaria. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Sevilla, España

Introducción: En la actualidad va aumentando la atención a pacientes en situación terminal no oncológica, pero la cobertura es insuficiente, siendo la necesidad de alivio del sufrimiento, elevada por lo que resulta necesario promover su inclusión en programas de Cuidados Paliativos.

Objetivos: 1.- Analizar características relevantes de pacientes en situación terminal no oncológicos y familiares atendidos por ESDCP. 2.- Evaluar la actividad desarrollada por el equipo. 3.- Analizar factores predictivos que podrían influir en el pronóstico de los mismos. Material y Método: Análisis de tipo retrospectivo univariante de pacientes atendidos por un ESDCP (Sept 2010 - Sept 2011). Se describen características generales de pacientes que cumplen criterios de enfermedad en situación terminal no oncológica (N=112), del total de 714 asistidos en este periodo, así como actividades globales del equipo, valorando factores predictivos que podrían influir en el pronóstico. Procesamiento estadístico SSPs.

Resultados: De 714 pacientes atendidos, el 15,5% (N=112) cumplían los criterios NHO de enfermedad en situación terminal no oncológica. Edad media: 79,8 años. Mujeres 54,1%. El 43% poseían nivel cultural bajo y 20% medio-bajo. El 85% tenían una media de ingresos hospitalarios anteriores a la atención por el ESDCP: 0-2 y el 15,1% > 2 ingresos. Procedencia: Medicina Interna (54,6%) y Atención Primaria (34%). Mayor porcentaje pacientes presentaban insuficiencia cardíaca. Síntoma predominante disnea (42,9%) deterioro (14,3%). Estancia media 10,16 días. Nº visitas: 945. Asesoramiento telefónico: 670 ocasiones precisando 28% ingreso hospitalario (programado 76%). Supervivencia media: 250,7 días. Exitus (34%): Enfermedad cardíaca (29,9% fallecidos), seguida de hepatopatías crónicas y enfermedades respiratorias. Dependencia total 74,25% y severa 9,5%.

Cuidadores/as principales: mujeres (79,6%) con dedicación completa: 72,9%, parcial: 27,1%. Conclusiones: 1.- Se detecta incremento progresivo significativo de pacientes atendidos con enfermedad terminal no oncológica; 2.- La insuficiencia cardíaca resulta la enfermedad más prevalente y la disnea, el síntoma objetivado con mayor frecuencia. 3. El análisis de los factores predictivos no ha demostrado estadísticamente resultados concluyentes, resultando la capacidad funcional el que podría influir más en el pronóstico. 4.- Durante el periodo de asistencia se ha evidenciado una disminución significativa de demanda de dispositivos de urgencias.

Tema: Síntomas: Dor e outros sintomas

P 43

Sedação Paliativa no controlo sintomas refratários: Revisão da literatura

Autores: Lacerda, Joana; Coelho, Patrícia; Alves, Paulo

Instituições: Universidade Católica Portuguesa - Instituto Ciências da Saúde - Porto

SUMARIO: Sedação paliativa pode ser definida como a indução controlada de sedação, às vezes ao ponto de inconsciência, para aliviar o sofrimento refratário grave de um doente em fase terminal. Vários estudos debruçam-se sobre as situações indicadas para sedação, os fármacos utilizados e sua relação com a diminuição do tempo de vida. Os objectivos deste estudo são a identificação e caracterização dos sinais e sintomas que levam à sedação do doente em cuidados paliativos, o controlo de sintomas refratários e qual a medicação utilizada, bem como a casuística da sobrevida dos doentes sedados versus não sedados. METODOLOGIA: Revisão da literatura publicada no período de janeiro de 2011 a junho de 2012, com pesquisa nas bases de dados CINAHL, EBSCO, PUBMED e Academic Search Complete com Full Text, tendo como palavras chaves "Palliative Sedation"; Terminal Sedation "Palliative Care", Refractory Symptoms e "End-of-life care". RESULTADOS: Foram identificadas 44 publicações através da pesquisa electrónica de acordo com a metodologia definida. Destes 41 foram eliminadas pelas seguintes razões: 3 artigos de ética; 1 Guidelines; 2 estudos de revisão; 1 artigo de opinião; 14 não apresentavam full text disponível e 18 não se relacionavam com o tema. Dos 3 artigos seleccionados que cumpriam os critérios de inclusão, 3 foram estudos retrospectivos e 1 estudo prospectivo, descrevendo 640 doentes, dos quais apenas 132 receberam sedação paliativa, não tendo sido encontrado qualquer estudo controlado aleatório. Verificou-se grande variabilidade entre o número de doentes que receberam sedação (entre 7,5% a 64,3% dos doentes), tendo sido de 20,6% (n=132) a percentagem de doentes sedados no conjunto dos 3 estudos. Os sintomas prevalentes no início da sedação foram maioritariamente comuns mas com grande variabilidade entre os estudos. O delírio (variou entre 30% e 31%), foi a causa mais comum para a sedação. Foram identificadas outras como a dispneia (variação entre 14% e os 37%), a dor (variou entre 2% e 55%); e outros como sensação de bem-estar, stress e vómitos (variaram entre 3% e 40%). Apenas dois estudos referem os fármacos utilizados na sedação. O fármaco na sedação paliativa mais utilizado foi o Midazolam, utilizado com maior percentagem (60%), são no entanto referidas outros fármacos como haloperidil (26%), clorpromazina (23%) e levopromazina (2%). Quanto a relação da sedação paliativa com a sobrevida dos doentes, apenas um estudo faz essa referência onde duração média de sobrevida dos doentes que não receberam sedação paliativa (n=216) foi de 63,3 dias e dos que receberam sedação paliativa (n=29) foi de 43,9 dias. Não se tendo encontrado diferenças estatisticamente significativas na duração de sobrevida dos doentes após o início dos cuidados paliativos. Conclusão: A sedação é usada sob um curto período de tempo e as evidências demonstram que em contexto de cuidados paliativos. Esta apenas deverá ser administrada após o consentimento do doente e este deverá ter conhecimento das suas consequências. A sedação paliativa é utilizada para o controlo sintomático e não está associada à diminuição da sobrevida dos doentes. Contudo, não existem estudos aleatórios controlados que o sustentem. Os estudos revelaram que a sedação paliativa só é administrada em casos de sofrimento refratário e intolerável, e ainda suportam o argumento que deve ser utilizada neste contexto, a fim de assegurar o sofrimento irreversível e com o intuito da promoção de qualidade de vida.

P 44

Utilização da via subcutânea em contexto domiciliário

Autores: Cristina Francisco; Maria José Pacheco; Mickael Pião; Liliana Rodrigues

Instituições: UCC DALagoga; Equipa de Cuidados Continuados de Lagoga - ACES Barlavento

Introdução: O doente paliativo com descontrolo sintomático apresenta, muitas vezes, condicionalismos à utilização da via oral, considerada de eleição, tendo em conta que não é invasiva, minimizando o desconforto. Surge assim como alternativa a utilização da via de administração

subcutânea que apresenta vantagens que se prendem essencialmente com a comodidade do doente, permitindo a sua permanência no domicílio, que constitui o local privilegiado para a prestação de cuidados. Objectivo: Reflectir acerca das vantagens da utilização da via subcutânea nos doentes paliativos em contexto domiciliário.

Desenvolvimento: A via subcutânea tem sido um pouco descurada pelos profissionais de saúde, tendo-se reduzido a sua utilização basicamente à administração de vacinas, insulina e anticoagulantes. Sendo o tecido subcutâneo provido de capilares sanguíneos, torna-se assim uma via propícia à administração de fluidos e/ou medicamentos. Quando a via oral se encontra indisponível, situação bastante frequente nos doentes paliativos em fim de vida, a via subcutânea surge como a melhor alternativa para a administração de fluidos isotónicos e/ou medicamentos. Para além de apresentar um risco mínimo de desconforto, pode ser realizada no domicílio e facilmente manuseada pelos familiares/cuidadores informais, uma vez que a probabilidade de ocorrerem complicações locais e sistémicas é muito reduzida. Outra vantagem é claramente o baixo custo associado à execução desta técnica. Desta forma, os enfermeiros que prestam cuidados em contexto domiciliário devem ter particular atenção à capacitação dos familiares/cuidadores informais para que estes possam dar continuidade aos cuidados prestados, nomeadamente no que diz respeito à administração de terapêutica e/ou reposição de fluidos, pois a permanência dos profissionais de saúde no domicílio fica muito aquém das 24h necessárias de cuidados.

Conclusão: Neste sentido, a escolha desta via proporciona entre outras vantagens, a alta hospitalar precoce e deste modo o regresso ao domicílio, uma vez que a técnica subcutânea apresenta muito baixo risco de complicações, sendo seguro e de fácil manuseamento pelos familiares/cuidadores informais.

P 45

Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos: o caso de uma equipa intra-hospitalar de suporte

Autores: Sandra Martins Pereira (a); Emília Fradique (b); Ana Júlia Silva (a); Pablo Hernandez-Marrero (c)

Instituições: (a) Universidade dos Açores, Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo; (b) Centro Hospitalar de Lisboa Norte, E.P.E., Hospital de Santa Maria; (c) Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Facultad de Ciencias de la Salud, Dpto. de Enfermería.

Introdução: Os enfermeiros são considerados o grupo profissional, na área da saúde, para quem o fenómeno de particular interesse corresponde às respostas humanas aos problemas de saúde reais ou potenciais, por parte dos indivíduos, famílias ou comunidades (International Council of Nurses ICN, 2007). Assim, os enfermeiros têm um papel central no sentido de ajudar pessoas a viverem, com a melhor qualidade e bem-estar possível, as transições decorrentes, quer de processos de vida, quer de processos de doença (Meleis et al., 2000). Tal é realizado mediante o estabelecimento de uma relação interpessoal de ajuda e utilização de uma metodologia científica que inclui a identificação de problemas e necessidades do indivíduo, família, grupos e comunidades, a formulação de diagnósticos, o planeamento de cuidados, a implementação de intervenções de enfermagem autónomas e interdependentes, e a avaliação dos mesmos. Este processo de enfermagem é perspectivado de modo dinâmico, prevendo-se a sua reformulação e adequação sempre que as necessidades e problemas das pessoas assim o justifiquem. Não obstante, para que este processo tenha visibilidade, há que proceder à sua documentação e registo, algo nem sempre valorizado pelos enfermeiros.

Em 2010, a Ordem dos Enfermeiros (na esteira do ICN, 2009) viria a publicar o Catálogo CIPE "Cuidados paliativos para uma morte digna", um relevante instrumento de trabalho que reúne uma extensa lista de diagnósticos e intervenções de enfermagem passíveis de serem, respetivamente, identificados e implementadas em cuidados paliativos. É neste contexto que emerge a problemática deste estudo, assente na seguinte questão de investigação: quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos? Objectivos: - identificar os diagnósticos de enfermagem mais frequentes nos doentes acompanhados por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos;

- identificar as necessidades mais frequentes dos doentes acompanhados por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos.

Material e Métodos: O presente estudo assume um cariz quantitativo, exploratório e descritivo, sendo realizado junto de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos portuguesa. Os instrumentos de recolha de dados foram os seguintes:

- Questionário de caracterização dos doentes acompanhados pela equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos;

- Instrumento de identificação e validação dos diagnósticos de enfermagem elaborado a partir do Catálogo CIPE "Cuidados paliativos

para uma morte digna".

Em termos de procedimentos metodológicos, a recolha de dados decorreu durante um mês (entre 25 de junho e 27 de julho de 2012), tendo sido feito o registo dos diagnósticos de enfermagem identificados nos doentes acompanhados pela equipa em quatro momentos distintos. A recolha de dados foi efetuada por um dos elementos da equipa de investigadores, responsável pela prestação de cuidados direta aos doentes acompanhados. A análise dos dados foi efetuada com recurso aos programas Windows Excel e Statistical Package for Social Sciences SPSS.

Resultados: A identificação dos diagnósticos de enfermagem foi realizada junto de 11 doentes. Os diagnósticos de enfermagem mais frequentes foram: sofrimento (presente em 9 doentes nos dois primeiros momentos de identificação, em 8 doentes no terceiro momento e em 4 doentes no quarto momento); angústia espiritual (presente em 8 doentes nos primeiros dois momentos de avaliação, em 6 doentes no terceiro momento e em 2 doentes no último momento); capacidade para tomar banho, comprometida (identificado em 7 doentes nos primeiros dois momentos e em 6 doentes nos restantes dois); arranjar a casa, comprometido (em 6 doentes nos primeiros dois momentos de identificação e em 5 doentes nos restantes dois); vestir/despir-se e arranjar-se, comprometidos (presente em 5 doentes em todos os momentos de avaliação). Considerando os diagnósticos identificados, constatou-se que estes doentes apresentavam sobretudo necessidades de superação e autorrealização (sofrimento e angústia espiritual), assim como necessidades de respeito e autonomia (capacidade para tomar banho, vestir-se, despir-se e arranjar-se a casa comprometidos). A partir destes resultados, é possível constatar, ainda, que houve um decréscimo quanto aos diagnósticos de enfermagem relativos a necessidades de superação e autorrealização, em função dos momentos de avaliação; embora menos expressivo, este decréscimo é também notório nos diagnósticos de enfermagem relativos a necessidades de respeito e autonomia.

Conclusões: As principais conclusões deste estudo apontam para o facto de os principais diagnósticos de enfermagem identificados nos doentes acompanhados por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos serem o sofrimento e angústia espiritual, assim como as capacidades para tomar banho, vestir-se, despir-se e arranjar-se, e arranjar a casa. Além disso, constatou-se um decréscimo na presença destes diagnósticos ao longo do tempo, sobretudo no que respeita aos que são relativos a necessidades de superação e autorrealização. Estes resultados reforçam o papel que os enfermeiros podem assumir nesta área de cuidados, designadamente no que respeita às intervenções que podem implementar no sentido de ajudar a aliviar o sofrimento e angústia espiritual, assim como no sentido de ajudar a pessoa doente a satisfazer, com ajuda, as necessidades e atividades de autocuidado que ela faria, por si só, se fivesse as condições para tal.

P 46

Radioterapia e Medicina Paliativa nas Metástases Cerebrais: Indicações mais frequentes

Autor: Pedro André da Costa Baptista Fernandes

Instituição: Serviço de Radioterapia Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Introdução: As metástases cerebrais são os tumores intracranianos mais comuns nos adultos sendo que excedem os tumores cerebrais primários num fator de 10 para 1. Os locais primários mais comuns das metástases cerebrais são os pulmões seguidos da mama. Ainda assim é o melanoma que detém a maior predileção para a disseminação cerebral. O aumento da sobrevivência global devido aos avanços recentes na terapia sistémica e o uso mais frequente e facilitado da RM (Ressonância Magnética) tem resultado num aumento da incidência de metástases cerebrais. O prognóstico, sem tratamento, para metástases cerebrais é de 4 semanas enquanto a sobrevivência média para aqueles submetidos a tratamento atinge, em média, os 7 meses.

Objetivos: Abordam-se no trabalho as principais indicações da radioterapia na metastização cerebral bem como alguns aspetos técnicos elementares inerentes ao tratamento.

Desenvolvimento: Existem algumas opções no tratamento destas situações tais como a neurocirurgia, a radioterapia estereotáxica e a radioterapia holocraniana. A escolha da técnica a utilizar depende se as metástases cerebrais são solitárias ou múltiplas mas também da performance status do doente ou KPS (Karnofsky Performance Status). A profilaxia com corticoterapia é importante pois contribui na diminuição de sinais e sintomas neurológicos. Serão abordadas de forma sucinta indicações, técnicas e doses aplicadas no âmbito da radioterapia.

Conclusão: Na medicina paliativa, a radioterapia é um importante instrumento. É possível aumentar-se a qualidade de vida dos doentes com baixa toxicidade induzida pelo tratamento. O objetivo primário é o controlo da progressão da doença ainda que apenas localmen-

te por vezes à custa de alguma deterioração da função cognitiva. Por outro lado consegue-se em muitos casos minimizar a morbilidade associada a tumores metastáticos intracranianos. É de extrema importância dar a conhecer aos colegas este tipo de tratamento que nem sempre é do total conhecimento dos clínicos que trabalham diretamente na área do Tratamento Paliativo

P 47

Saúde Oral em Cuidados Paliativos: perspectiva holística

Autores: 1. Helena P. Beça, 2. Carla L. Mota, 3. José Frias-Bulhosa
Instituições: 1-2. USF Espinho, Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto - IPP Porto; 3. Faculdade Ciências da Saúde - Univ. Fernando Pessoa, ACeS Baixo Vouga II

INTRODUÇÃO: Os cuidados de saúde oral em indivíduos com doença avançada, incurável e progressiva são uma necessidade fundamental na promoção da qualidade de vida destes doentes com a qual são confrontados os seus cuidadores formais e informais. Alguns dos problemas mais comuns, muitas vezes de difícil orientação, são a xerostomia, a mucosite, a halitose, as alterações do paladar, as infeções e as hemorragias. Isoladamente ou em conjunto, interferem com a alimentação e a linguagem, reduzindo drasticamente o conforto, a auto-estima, a interação social e o bem-estar geral.

OBJECTIVO: Rever as abordagens preventivas e terapêuticas dos problemas do foro estomatológico que mais interferem com a qualidade de vida de doentes em cuidados paliativos.

DESENVOLVIMENTO: Foi realizada uma pesquisa bibliográfica, nas bases de dados Cochrane Library, PubMed, Tripdatabase, Dare, Dyanamed, National Guideline Clearinghouse e UpToDate, utilizando os termos MeSH: palliative care e oral health. A pesquisa foi limitada a revisões sistemáticas, artigos de revisão e normas de orientação clínica, publicados desde 2002, em inglês, espanhol e português. As principais alterações descritas ao nível da cavidade oral em doentes em fim de vida respeitam à presença de biofilme oral e resíduos nos dentes, nas estruturas orais adjacentes ou nas áreas de suporte das próteses dentárias, e às alterações quantitativas e qualitativas da saliva, que desencadeiam alterações significativas na mucosa oral, língua, lábios e gengiva. A intervenção dos profissionais de saúde e dos cuidadores informais deve ser direccionada para medidas que eliminem ou reduzam de forma significativa estes factores, prevenindo e minimizando os sintomas referidos à cavidade oral em doentes em cuidados paliativos. Medidas como a higiene apropriada (tipo, frequência, cuidados com as próteses), hidratação das estruturas orais, adequação do tipo, consistência e preparação dos alimentos, evicção, sempre que possível, de determinados fármacos, detecção e tratamento precoce de infeções e outras afecções são fundamentais para o controlo sintomático e o aumento da qualidade de vida destes doentes. A utilização de produtos tópicos e dispositivos orais deve ser criteriosa e adaptada aos doentes em fase terminal. Salienta-se que a realização da higiene é o momento mais oportuno para a valorização de sintomas e a identificação de sinais de alarme e que o registo dos cuidados de saúde oral prestados, as alterações encontradas e as intervenções executadas é fundamental para a melhoria da prestação de cuidados e para a avaliação da efectividade das medidas adoptadas.

CONCLUSÃO: A valorização conceptual da importância da prestação de cuidados orais no quotidiano da prática em Cuidados Paliativos poderá ser um caminho válido para evitar cuidados que são prestados de forma pouco sistemática, com baixa prioridade e muitas vezes invisíveis nos registos dos doentes em fim de vida.

P 48

As feridas malignas e o impacto na qualidade de vida do doente

Autores: Helena Fernandes (médica) - Andreia Ramos (enfermeira) - Ana Marques (enfermeira) - Carla Gaspar (enfermeira) - João Cadete (enfermeira) - Catriña Sequeira (enfermeira)
Instituição: L. Nostrum SA

Introdução: No âmbito do VI Congresso de Cuidados Paliativos, consideramos relevante a participação neste evento, apresentando o impacto das feridas malignas na prestação de cuidados na nossa Unidade de Cuidados Paliativos. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, prestados às pessoas com doença crónica, progressiva, avançada e incapacitante, com o grande objectivo de promover, tanto quanto possível, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes. Este tipo de cuidados afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural. Proporcionam um alívio de sintomas e oferecem uma rede de apoio para que as pessoas doentes e as suas famílias lidem com o seu processo de doença e de luto. As alterações a nível cutâneo (feridas malignas), alimentação, hidratação, dor, dispneia, entre outros, são exemplos de sintomas difíceis, sobretudo em cuidados paliativos. Neste contexto, surgiu o interesse comum na

abordagem deste tipo de feridas, denominadas Feridas Malignas, nomeadamente no que diz respeito à intervenção sob a perspectiva dos cuidadores formais. O tratamento a feridas malignas pode ser complexo, mas exige que os profissionais compreendam e estejam cientes das implicações que estas podem ter na qualidade de vida do doente. **Objetivos:** - Compreender as diferentes formas de tratamento dos sintomas decorrente das feridas malignas, com base na literatura existente. - Melhorar a qualidade dos cuidados prestados no que concerne ao tratamento de feridas malignas com vista ao aumento de qualidade de vida do utente. **Metodologia:** Desta forma, surge-nos a seguinte questão de partida: Qual a perspectiva dos cuidadores formais sobre o tratamento de feridas malignas, em contexto de unidade de internamento de cuidados paliativos? No sentido de responder à questão supracitada, optamos por realizar uma revisão sistemática da literatura, com consequente análise de conteúdo e reflexão crítica. Em consequência da questão de partida, seleccionamos as seguintes palavras-chave: Cuidados de Paliativos; Feridas Malignas; Qualidade de vida. **Conclusão:** Da pesquisa efectuada salientamos a necessidade de realização de estudos que apresentem conclusões a nível da eficácia da analgesia profilática para controlo da dor, bem como o controlo de outros sintomas, como exsudado e o odor. A valorizar para além do sofrimento físico o impacto que este tipo de feridas tem na qualidade de vida do doente, foco principal dos cuidados paliativos, nomeadamente no que respeita à auto-imagem, auto-estima e relacionamento interpessoais. Desta forma tentamos sensibilizar os cuidadores formais para a complexidade do tratamento a feridas malignas, no sentido de promover uma melhoria da prática clínica.

P 49

Cuidados Paliativos e estomaterapia - Uma visão holística - Um trabalho em parceria

Autores: Enf.ª Lucinda Marques (Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz); Enf.ª Inês Ferreira (Cirurgia do Hospital da Luz); Enf.ª Raquel Flores (Oncologia do Hospital Amadora Sintra); Enf.ª Sofia Marques (Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Barreiro)
Trata-se de um estudo de caso, que visa explorar as mais-valias da parceria Estomaterapia/Cuidados Paliativos no acompanhamento do doente ostomizado em sofrimento.

A pessoa ostomizada depara-se com perda da integridade corporal, sofre alterações a nível da sua auto-estima e imagem corporal, enfrentando inúmeras dificuldades tanto físicas como emocionais e psicossociais, que condicionam a sua dinâmica e estilo de vida. Para o ostomizado ter qualidade de vida necessita de ser cuidado através de uma filosofia holística por uma equipa multidisciplinar durante todas as fases do internamento. Após alta o doente/família devem ter um acompanhamento especializado pelo enfermeiro estomaterapeuta. Nesta fase o enfermeiro estomaterapeuta deve garantir ao ostomizado/família um atendimento personalizado, ajudando a escolher e adaptar os dispositivos de forma individualizada, instruindo para a sua correta utilização, promovendo o auto-cuidado e a participação da família. Todo este processo é essencial para o doente/família restabelecer a autonomia, equilíbrio psicológico e reintegração social o mais precocemente possível. É contudo de salientar o contributo dos cuidados paliativos, nomeadamente no controlo de sintomas, e apoio espiritual e familiar através de perícias comunicacionais.

Como considerações finais destaca-se:

A condição de ostomizado impõe alterações no estilo de vida com implicações profundas quer a nível pessoal (físico, emocional e psicossocial) como familiar.

A condição de ostomizado surge na vida de cada sujeito como algo não esperado, com implicações mais ou menos profundas na qualidade de vida da pessoa e família.

A marcação do estoma por perito assume um papel fundamental no processo de reabilitação pois sua ausência pode dificultar ou mesmo impedir a recuperação da autonomia para a sua nova condição. O acompanhamento da pessoa e família, por Enfermeiros Estomaterapeutas em parceria com a equipa de cuidados paliativos, desde o pré-operatório, revela-se deste modo um elemento facilitador no processo de reabilitação psicomotora e reinserção social.

Tendo em conta a complexidade da condição de ostomizado almeja-se a complementaridade da atuação em equipa interdisciplinar.

P 50

Não sei como pode doer tanto

Autores: Sílvia Patrícia Fernandes Coelho, Maria Clara Lopes Peixoto Braga, Claudia Angelica Souza, Tania Filipa Santos Costa
Instituição: Universidade Católica Portuguesa, Porto

Introdução: A dor é muitas vezes abordada pelos profissionais de saúde, segundo uma perspectiva meramente biológica, e portanto desprendida dos restantes domínios, que hoje sabemos, serem essenciais considerar para uma fiável avaliação e tratamento. Tais domínios

foram conceptualizados por Cicely Saunders, que através da Teoria da Dor Total, reconhece a influência psicológica, social, física e espiritual na experiência da dor. Apesar de empiricamente, facilmente se depreender a interação dos domínios anteriormente referidos e da sua relação com o meio ambiente, a realidade atual demonstra que a parceria com uma equipa diferenciada possibilita controlar a dor. Objetivos: Demonstrar a importância da avaliação da dor total e intervenção personalizada de acordo com as necessidades do doente/família em cuidados paliativos. Enfatizar a importância da interpretação do fenómeno doloroso, não só somente na dimensão física, mas também na dimensão emocional, social e espiritual. Desenvolvimento: Em cuidados paliativos, o controlo da dor torna-se uma variável essencial contudo, a dor deve ser considerada uma experiência individual, sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano. De facto, os profissionais de saúde devem assumir a dor tal como o doente a vivencia pois esta trata-se de um acontecimento somático e psíquico influenciado pelo estado psicológico e significado que o doente lhe atribui. Neste estudo de caso destacou-se a influência da dor social, espiritual, psicológica e física na conceção da dor total, sendo planeada uma intervenção direccionada às necessidades do doente que considerou intervenções de carácter autónomo e interdependente marcadas pela inclusão familiar e que culminaram num fim de vida digno e sereno em contexto domiciliário. A conjugação da tríade doente/família e equipa permitiram o controlo de sintomas associados à dor total e um cuidar centrado no doente. Conclusão: Para uma adequada intervenção é fundamental controlar a dor física e outros sintomas concomitantes, bem como, controlar simultaneamente todos os outros fatores geradores de sofrimento. Para tal, é imprescindível que os sintomas sejam avaliados e identificados de forma a dar resposta às necessidades e problemas reais dos doentes/família, mas igualmente, considerar a parceria de todos os intervenientes na tríade.

P 51

A importância dos cuidados à boca em Cuidado Paliativos

Autores: Andreia Ramos; Carla Gaspar; Ana Marques; Catarina Sequeira; Elisa Domingues; João Cadete; Helena Fernandes
Instituições: Unidade de Cuidados Paliativos L NOSTRUM

No âmbito dos Cuidados Paliativos, estão inerentes os cuidados à boca, do doente, sobretudo nos últimos momentos de vida. Este tipo de cuidados tem um grande impacto sobre o doente, uma vez que interferem diretamente no estabelecimento de relações interpessoais e consequentemente na sua qualidade de vida. Na nossa equipa de cuidados paliativos, nas diferentes categorias profissionais, entendemos que é sempre possível fazer algo mais para melhorar os cuidados prestados com vista à qualidade de vida do doente. Desta forma, surge o nosso interesse por este tema: A importância dos cuidados à Boca em Cuidado Paliativos, emergindo após a partilha de vivências e opiniões da equipa. Uma vez que a relevância atribuída a este tipo de cuidados é frequentemente enfatizada quer por doentes, quer por familiares e com vista a proporcionar-lhes maior conforto e bem-estar, desenvolvemos esta pesquisa. Assim, parece-nos evidentes os constrangimentos que os doentes sentem quando este tipo de cuidados são menosprezados, desvalorizados ou nem sequer prestados. Daí o nosso interesse em aprofundar conhecimentos relacionados com esta temática, deste modo traça-mos como objetivos: - Identificar os problemas mais frequentes que são possíveis de diagnosticar aquando dos cuidados à boca. - Identificar os mecanismos de atuação adotados pelos profissionais aquando da existência de alterações a nível da mucosa oral. De modo a atingirmos os objetivos propostos utilizamos uma metodologia descritiva e analítica, baseada na pesquisa bibliográfica. A realização deste trabalho sobre o tema A importância dos cuidados à Boca em Cuidado Paliativos, exigiu de nós o relembrar conceitos necessários à compreensão do tema, nomeadamente: xerostomia, mucosite, placas ou crostas, infecção orais, tumores malignos da cavidade oral. Em suma, concluímos: - Que este tipo de cuidados carece de uma avaliação abrangente, contemplando história clínica, observação da mucosa oral, alguma investigação e o recurso a escalas de avaliação; - Que o controlo e prevenção de lesões da boca garantem o bem-estar do doente, facilitam a comunicação e a socialização evitando o isolamento social; - Que este tipo de cuidados previne ou trata as alterações da mucosa oral relacionada com efeitos secundários de determinadas terapêuticas ou patologias.

Tema: Epidemiologia

P 52

Experiência da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos de um hospital central

Autores: Júlia Alves, Elga Freire, Isabel Barbedo, Joana Mirra, Margarida Pinheiro, Sara Moreira, Margarida Branco

Instituições: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto

Introdução: De acordo com as recomendações nacionais e internacionais, nomeadamente com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, foi organizada uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos de um centro hospitalar, com início da actividade clínica a 3 de Outubro de 2011.

Trata-se de uma equipa móvel multidisciplinar, integrada no Departamento de Medicina, com formação avançada em Cuidados Paliativos, constituída por duas médicas, duas enfermeiras, uma assistente social, uma psicóloga, uma psiquiatra e uma secretária. Apenas uma enfermeira está a tempo completo na equipa. Conta também com a colaboração de consultores em várias áreas, nomeadamente: dor, nutrição, farmácia e oncologia.

Tem por finalidade a consultadoria a doentes adultos terminais oncológicos e não oncológicos internados no centro hospitalar (excepto serviço de urgência), com sintomas não controlados e a sensibilização/formação aos profissionais de saúde que lidam com doentes terminais.

A partir do dia 20/03/12, a equipa passou também a transferir todos os doentes paliativos internados, com necessidade de ingresso, nas diferentes tipologias da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Os autores descrevem o trabalho clínico desenvolvido pela equipa num período de 10 meses.

Objectivos: Avaliação e divulgação do trabalho clínico desenvolvido pela equipa desde o seu início de actividade.

Material e Métodos: Estudo retrospectivo exploratório descritivo de todos os doentes avaliados pela equipa no período de 10 meses, de 3/10/2011 a 3/08/2012.

Para além do pedido de consulta interna, a equipa desenvolveu uma base de dados específica no Processo Clínico Electrónico. Esta base de dados inclui informação sobre: identificação do doente, data da referência, data da 1ª observação, identificação do Centro de Saúde/médico de família, dados do cuidador, diagnósticos, motivo do pedido de colaboração, informação clínica, intervenções da equipa, escalas de avaliação, destino dos doentes.

Os resultados apresentados resultam da análise destes documentos.

Resultados: No período de 3/10/2011 a 3/8/2012 a equipa recebeu 160 pedidos de consulta interna e avaliou 150 doentes. Dez doentes faleceram antes da avaliação da equipa.

A resposta aos pedidos foi em 24h, excepto em 20 doentes.

Oitenta e dois homens, 68 mulheres, médias de idades de 68,7 anos (32-98 anos).

Cento e nove doentes tinham doença oncológica (cabeça/pescoço, mama, digestiva, genitourinária, Sistema Nervoso Central) e 41 doença não oncológica (doenças neurológicas, SIDA, insuficiência cardíaca, respiratória, renal e hepática).

Serviços: Medicina (54), Cirurgia geral (34), Otorrinolaringologia (11), Neurologia (11), Gastroenterologia (8), Urologia (6), Cirurgia Maxilo-facial (4), Traumatologia Crânio Encefálica/Neurocirurgia (3), Unidade Intermédia Médica (3), Cuidados Intensivos (3), Endocrinologia (2), Ortopedia (2), Ginecologia (2), Cardiologia (2), Infecçologia (1), Hematologia (1), Nefrologia (1), Cirurgia Vasculiar (1), Unidade de Transplante Hepático-pancreático (1). Os motivos de pedido à equipa são em maior número para controlo sintomático: 298 de um total de 542.

Foram efectuadas 519 consultas médicas e 673 de enfermagem.

Quanto aos resultados/orientação dos doentes avaliados pela equipa:

Cinquenta e oito doentes foram referenciados para a RNCCI (36 para Unidade de Cuidados Paliativos - UCP; 21 para Equipas Comunitárias de Cuidados Continuados Integrados - ECCI; 1 para Unidade de Convalescença); 2 foram para Lar; 24 foram para domicílio com apoio do Centro de Saúde; 64 doentes faleceram no internamento (12 foram referenciados para RNCCI, mas faleceram antes da transferência); 2 doentes foram transferidos para UCP pela Equipa de Gestão de Altas - EGA.

Conclusão: Como era expectável há um maior número de doentes oncológicos referenciados para a equipa, contudo o aumento progressivo de pedidos de colaboração para doentes não oncológicos em múltiplas especialidades pode traduzir uma maior sensibilização/informação dos profissionais de saúde e também traduz a aceitação

e o reconhecimento do trabalho desenvolvido pela equipa. Desde que a equipa iniciou a transferência de doentes para a RNCCI em Março de 2012, o número de transferências para UCP e ECCI tem vindo a aumentar.

De salientar que a referência dos doentes para a equipa é muito tardia, quer em relação à evolução da doença quer aos dias de internamento.

P 53

Casística de uma equipa de cuidados continuados integrados. Existem doentes em cuidados paliativos?

Autores: Cláudia Souza, Clementina Mendonça, Docília Dinis, Josefina Morais, Cândida Carvalho, Eduardo Castro, Estela Cruz

Instituições: Equipa de Cuidados Continuados Integrados - Barcelinhos
Introdução: As equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) pertencem a Rede Nacional de Cuidados Continuados e prestam serviços domiciliários, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se do domicílio, conforme artigo nº1 do art.27, do Decreto-lei n.100/2006 de 6 de Junho. Os autores apresentam a casística de uma equipa de cuidados continuados integrados com capacidade de admissão de 20 doentes no período de 23/03/2011 a 06/08/2012. Foram identificados os doentes em cuidados paliativos que são cuidados prestados a doença com doença incurável, em fase avançada e nestes foram analisadas suas características, entre as quais diagnóstico, sintomas e evolução.

Objetivos: Descrever os doentes referenciados para a ECCI e que tem características de tipologia de cuidados paliativos no período de Março de 2011 a Agosto de 2012.

Desenvolvimento: No período de Março de 2011 a Agosto de 2012 foram referenciados 72 doentes, 61 indicados para reabilitação motora ou cinesioterapia, 5 para tratamentos de feridas para tratamento de feridas, 10 para seguimento pos operatório e 4 para outras finalidades. Identificados 26 doentes com tipologia de cuidados paliativos sendo 6 oncológicos e 20 não oncológicos, sendo 65,4% mulheres e 34,6% homens. Também foram caracterizados entre oncológicos e não oncológicos, tempo de permanência na ECCI e destino.

Conclusão: As Equipas de Cuidados Continuados Integrados são serviços de prestação de cuidado primário que podem dar resposta satisfatória na área não só da reabilitação e tratamento de feridas, como também apoio aos doentes em cuidados paliativos. É necessário formação contínua, disponibilidade de material e apoio das unidades hospitalares quando necessário, seja em consultoria como também no internamento do doente caso o controlo de sintomas que não possa realizados no domicílio.

Tema: Espiritualidade

P 54

A expressão da Espiritualidade nos doentes paliativos em contexto domiciliário

Autores: Maria José Pacheco; Cristina Francisco; Mickael Silva; Liliana Rodrigues

Instituições: UCC DAlagoa; Equipa de Cuidados Continuados de Lagoa - ACES Barlavento

Introdução: A espiritualidade configura uma experiência subjectiva que incorpora saúde emocional e preocupações acerca do sentido da vida. É uma dimensão que engloba atitudes, crenças, sentimentos e práticas que vão para além do estritamente racional e material.

Objectivo: Reflectir sobre a importância da abordagem da espiritualidade, nos doentes paliativos, em contexto domiciliário.

Desenvolvimento: A espiritualidade, apesar de ser considerada um aspecto muito importante, presente em todos os doentes terminais, que se repercute no seu bem-estar geral e na sua qualidade de vida é, muitas vezes, negligenciada dada a dificuldade que os profissionais de saúde sentem na abordagem desta dimensão, tendo em conta as suas peculiaridades que implicam uma intervenção distinta daquela que é utilizada para outros aspectos mais concretos como o controlo de sintomas. Foram desenvolvidos vários instrumentos (escalas e questionários) com o propósito de reconhecer e avaliar as necessidades espirituais dos doentes terminais, mas não existe consenso quanto à utilidade da aplicação destes instrumentos e menos ainda acerca de qual seria o mais adequado. Alguns autores defendem a criação de um instrumento simples, tendo em conta que os doentes preferem conversar do que responder a questionários. O instrumento adequado deverá ter por base as técnicas de comunicação: perguntas abertas, escuta activa, silêncios e contacto físico. Vários estudos demonstraram que os aspectos espirituais, expressos através de conceitos como: o sentido da fé; empoderamento e confiança; viver com sentido e esperança, influenciam a evolução dos doentes, reflectindo-se no seu

bem-estar e qualidade de vida.

Conclusão: Na ausência de consenso e evidência científica sobre a melhor forma de proporcionar apoio espiritual, recomenda-se que este apoio seja parte integral do plano de cuidados, qualquer que seja o contexto da prestação de cuidados, com base nos princípios da comunicação efectiva. É importante considerar as diferenças culturais na abordagem da espiritualidade e evitar a exclusão dos doentes pertencentes a culturas distintas daquelas dos profissionais de saúde.

P 55

As crenças religiosas e a morte nas 3 maiores religiões do mundo

Autores: George Shinagawa Junior; Eduardo Carqueja

Instituições: Universidade do Porto, Centro Hospitalar de São João

INTRODUÇÃO: De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (2002), os Cuidados Paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. Desta maneira é possível perceber que trata-se de um cuidado que engloba todas as esferas do ser humano, sendo necessário um tratamento individualizado que será executado por uma equipa multidisciplinar juntamente com o paciente e sua família. Este tratamento individualizado inclui obter uma maior informação sobre o doente e sua biografia, numa tentativa de fazer com que a equipa consiga compreender a percepção de realidade da pessoa a ser cuidada, assim como a sua percepção espiritual e psicossocial. Atualmente no século XXI deparamos ao máximo com a movimentação populacional de Norte a Sul, de Leste a Oeste. Barreiras como oceanos e mares que antigamente separavam grupos populacionais em determinados locais já não são empecilhos. O desenvolvimento e a evolução das sociedades está a ocorrer de uma maneira acelerada acompanhada das evoluções tecnológicas, com ganhos nas mais diversas áreas. A movimentação torna-se fácil e acessível. Países fusionam em blocos, permitindo a livre circulação de mercadorias e pessoas entre estes. Desta maneira em um contexto clínico e hospitalar torna-se muito comum atualmente o cuidado de uma população com uma diversidade social e cultural. E o seres humanos, quando confrontam doenças graves ou mortalidade iminente geralmente buscam significado existencial e espiritual de suas vidas. Para essas pessoas, o momento de fim de vida transforma-se no momento de reafirmação da fé, em busca de uma morte pacífica. E por essas razões a compreensão de uma equipa médica pode ser importante para ajudar na promoção da qualidade de vida espiritual destes pacientes (Puchalski et al, 2005).

OBJETIVOS: Fornecer uma visão geral das três maiores religiões do mundo Cristianismo, Hinduísmo e Islamismo, com ênfase no sofrimento e morte. Não tem o intuito de descrever detalhadamente os tipos e subtipos de cada religião, mas compreendê-las de uma maneira generalista afirmando que uma equipa médica consiga entender e respeitar as diferenças religiosas existentes em uma sociedade cada vez mais heterogênea. Sabe-se que as crenças religiosas e culturais podem influenciar as decisões relacionadas a saúde em fim de vida e também ajudam a equipa a compreender melhor o sofrimento alheio e o seu próprio.

DESENVOLVIMENTO: Cristianismo: Há vários ramos, incluindo a Católica Romana e as protestantes, mas de uma maneira geral ela é baseada na vida de Jesus Cristo, filho de Deus que veio a terra como homem devido o amor e compaixão por estes. Através do seu sofrimento e ressurreição acaba por prover o caminho para os cristãos seguirem suas vidas, conforme lidam com o seu próprio sofrimento e morte. A visão do sofrimento cristão tem como base o facto de Jesus ter sido o cordeiro sacrificado, que tirou os pecados da humanidade. Mas não devese tomar como exemplo essa atitude, e sim aceitar o próprio sofrimento, estreitando os laços com Deus. A igreja Católica refere que os homens devem ser livres de dor o tanto quanto possível, para poderem morrer confortavelmente e de maneira digna. Outros entendem o sofrimento de Cristo como uma maneira de compreender o sofrimento de suas próprias vidas e estar próximo a Deus. Por acreditarem na vida eterna, a grande maioria dos cristãos percebem a morte como uma transição para uma outra vida. A relação que os crentes tem com Deus através da graça de Jesus e o Espírito Santo permanece eternamente. E a vida eterna é compreendida como uma experiência de completo conhecimento divino e sua união com Ele. A presença de líderes religiosos oferece conforto ao paciente, com rituais a serem realizados antes e após o processo de morte. Hinduísmo: Tem origem nos arianos antigos, que migraram para o Sul da Ásia. Há também várias escolas distintas, mas com conceitos comuns entre eles. As tradições visam promover o viver com integridade,

não maleficência e progressão do caminho espiritual. Vive-se de acordo com o dharma (diretrizes ou padrões de vida sagrados). O principal enfoque da vida consiste no desapego com as matérias e assuntos terrenos, que são ilusórios e temporários, para então voltar-se perante Deus. Para isso há quatro caminhos que podem ser seguidos: devoção, ação, conhecimento e concentração. Acreditam que o sofrimento mental e físico é decorrente do desenvolver do karma, definido como ações decorrentes da vida atual e das vidas passadas (Chantal et al, 2003). O sofrimento não é considerado punição, mas uma consequência natural das leis do universo em resposta a uma atitude cometida no passado. Desta maneira, lidam com o sofrimento através da aceitação de que esta é somente consequência e não algo aleatório. E por mais que o corpo sinta a dor, a alma não é afetada. Acreditam na reencarnação, algo cíclico e passível de sofrimento até atingir o moksha, ou liberação, quando já não se reencarna e o espírito é liberado em um novo plano de existência. Alguns pacientes passar a sensação de passividade devido o fatalismo com que encaram a sua situação, muita vezes incapazes de mudar sua situação ou temerosos ir contra os desígnios do karma. A morte é precedida de vários rituais para que a reencarnação ocorra da melhor maneira possível. Islamismo: O islamismo data do século VII d.C e tem como fundamento as revelações orais que Maomé recebeu de Deus, por um período de vinte anos. Ele as copiou em um livro sagrado denominado Corão. Maomé tornou-se o profeta, único capaz de informar os desejos de Deus a humanidade. Também há vários ramos do islamismo, mas a crença central é a de que Alá é o único Deus e Maomé o seu profeta. A autoridade escrita é o Corão e as orações são de extrema importância para um muçulmano. Para isso há cinco pilares que o muçulmano deve basear: o Sahadah, dizer o ritual cinco vezes após limpar-se, esmola compulsória, jejum durante o mês de Ramadã e a ida a Meca. A religião islâmica tem como tema principal o perdão, conferido por Alá. Ele é o único capaz de fornecer perdão e redenção dos pecados, e o caminho para isto gira em torno de uma forte fé na Sua glória e na adesão total dos cinco pilares. A recusa em aceder aos desejos de Alá é um pecado só perdoado através do arrependimento e de uma mudança de estilo de vida. O perdão pode ocorrer até mesmo no último instante de vida, se possível. Os muçulmanos acreditam em vida após a morte, sendo esta vida apenas um teste em direção a outra vida. Para o Corão, a vida após a morte é tão real como a que se vive. Por isso encoraja-se os muçulmanos a praticar boas ações, num preparo para a próxima vida. A morte acaba por ser uma ligação entre elas. O sofrimento é visto como um teste de fé e parte da vida. Acreditam que o sofrimento e as doenças ocorrem para que as pessoas cuidem melhor da sua saúde e dos valores que realmente importam. Ao mesmo tempo tratamentos para reduzir a dor são permitidos, pois segundo o Corão: Alá não mandou a doença, mas a medicação... E há vários rituais que ocorrem antes e após a morte de um paciente muçulmano.

CONCLUSÃO: Todas as pessoas, independente da fé, anseiam por uma experiência pacífica ao morrer. Os profissionais de Cuidados Paliativos tem os recursos propícios para fornecer dignidade e o mínimo de sofrimento durante o processo de enfrentamento de uma doença. Ter sensibilidade para compreender as diferenças permite uma avaliação mais completa e um melhor planejamento que garante uma morte pacífica, congruente com as crenças do paciente, familiares e comunidade. Uma abordagem holística exige o entendimento das crenças, práticas e costumes culturais. Com as fronteiras abertas e a migração populacional do Oriente para o Ocidente, torna-se crucial para os médicos e enfermeiros serem transculturais em relação as necessidades espirituais dos seus pacientes. Melhorar a comunicação e o respeito mútuo é a base para atingir o melhor tratamento médico com menor chances de conflitos com o paciente e familiares, além de promover uma satisfação de um cuidado melhor a equipa. A avaliação e histórico espiritual são vitais para a implementação de um cuidado holístico, prevenindo confrontamentos e constrangimentos, e garantindo uma melhor qualidade de vida para o doente.

As crenças espirituais e religiosas podem ser importantes para aqueles que estão a morrer. A religião ajuda as pessoas compreender o mundo em que vivem, transcender os estresses e sofrimentos que este proporciona, e estreita os relacionamentos, com os outros e com Deus. Ajuda a enquadrar um significado e propósito em relação a uma existência desordenada e imprevisível. O interessante em resumir as diferentes religiões é perceber quão semelhantes elas são. E como elas podem ser benéfica para a tão almejada boa morte”.

Tema: Ética

P 56

Suicídio e respeito pelo princípio de autonomia e vontade expressa pelo doente que limites e quais os sentimentos dos profissionais de uma equipa de cuidados paliativos

Autores: Alexandra Gonçalves (1), Emília Fradique (1), Alexandra Ramos (1), Alexandra Coelho (1), Sandra Pereira (2)

Instituições: 1 Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE; 2 Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, Universidade dos Açores

Introdução: Uma doença crónica ou avançada é um importante factor de risco para o suicídio. Impedir um doente de atentar contra a sua própria vida e intervir evitando que venha a morrer após tal tentativa será uma obrigação para qualquer profissional de saúde. Contudo, situações de final de vida e prognósticos muito reservados podem gerar alguma discussão deontológica quanto à melhor forma de manejar esse risco, sobretudo quando a filosofia de intervenção se centra no doente e na sua autonomia decisória.

Objectivos: 1) discutir as singularidades de um caso clínico exemplar de ameaça inequívoca e tentativa de consubstanciar suicídio por parte de um doente acompanhado por uma equipa de cuidados paliativos; 2) explorar como se perspectivam os elementos envolvidos face a um parecer ético emanado a propósito.

Material e métodos: Revisão do processo clínico, levantamento sumário dos factos e das diligências desencadeadas a propósito. Solicitou-se ao médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social que geriram a situação que, por escrito e com um limite de 2000 caracteres, reflectissem sobre a forma como, enquanto profissionais de uma equipa de Cuidados Paliativos encararam o teor do parecer emanado pela Comissão de Ética da instituição. Um autor (externo à equipa) procedeu à análise de conteúdo das respostas enviadas de forma anónima (software NVivo 9).

Resultados: Uma ameaça e tentativa de suicídio frustradas e a subsequente recusa em prosseguir tratamentos, alimentar-se e hidratar-se por parte dum homem de 71 anos, viúvo, com um tumor da língua recidivado mas com resposta quase completa à quimioterapia de 1ª linha gerou um pedido de parecer ético. Nesse documento, oficialmente enviado vários dias após o óbito, reiterava-se o direito do mesmo escolher os procedimentos que desejasse receber, salientando-se a pouca eficácia de intervenções farmacológicas ou não farmacológicas perante o que parecia ser uma situação de sofrimento extremo. Da análise de conteúdo da forma como os profissionais se perspectivaram face ao documento emergiram 4 categorias: 1) o respeito absoluto pela vontade do doente; 2) os sentimentos dos profissionais com 3 subcategorias 2.a) impotência face à incapacidade de conseguir aliviar sofrimento, 2.b) proporcionar felicidade na infelicidade e 2.c) tristeza; 3) o conflito ético intra-equipa e 4) a perspetiva da equipa quanto ao parecer da Comissão de Ética com 2 subcategorias 4.a) expectativas quanto ao parecer e 4.b) parecer convergente com anseios da equipa.

Conclusões: Um doente que explicitamente manifesta poder atentar contra a sua integridade física, mesmo quando em situação de doença avançada constitui um desafio para qualquer equipa. Situações de elevada complexidade, como a apresentada, são também emergências no seio dos Cuidados Paliativos. Geram dúvidas, dilemas e sentimentos de impotência nos profissionais mas também a certeza de acima de tudo há que responder ao sofrimento, com um respeito absoluto pela vontade do doente.

P 57

Agonia e qualidade de vida questões éticas

Autores: Ana Duarte; Ana Rita Ferreira; Andreia Ramos; Catarina Sequeira; Helena Fernandes

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos LNostrum

Introdução: No âmbito do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos apresentamos um Estudo de Caso e reflexões da equipa sobre o internamento de uma utente em fase agónica na nossa unidade de cuidados paliativos. Discutem-se algumas questões éticas sobre cuidados em fase agónica, apoio ao utente e família, repercussões sobre a equipa. **Objectivos:** Estudo de caso; Refletir sobre as repercussões no doente; Refletir sobre as repercussões nos seus cuidadores informais; Refletir sobre o impacto nos profissionais; Refletir sobre a importância dos cuidados paliativos no apoio em fase agónica; Refletir sobre a necessidade de alertar os profissionais que não os de cuidados paliativos sobre os mesmos e em particular a fase agónica.

Desenvolvimento: A metodologia aplicada foi a de estudo de Caso com: análise da bibliografia específica, consulta do processo clínico e reflexão em equipa sobre este caso. Descreve-se a situação clínica, o seu desenvolvimento ao longo do internamento e intervenções da

equipa em todos os aspetos clínico, social, emocional, espiritual, etc. Tecem-se algumas reflexões de caráter geral e do foro ético sobre o acompanhamento em fase agónica e os cuidados a prestar.

Conclusão: Pretende-se evidenciar a importância e benefícios da intervenção atempada de uma equipa de cuidados paliativos, com a finalidade de prevenir o sofrimento e proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. Salienta-se o impacto desta situação clínica sobre a equipa, as questões de ética levantadas, a relevância da informação honesta junto de doente e família, a gestão de expectativas, entre outras. Ressalta a necessidade imperiosa de reconhecer uma fase agónica e o direito ao controlo de queixas, respeito pelo fim de vida e dignidade da pessoa na morte, assim como as necessidades dos familiares e repercussões no luto.

P 58

Querer é poder

Autores: Cláudia Souza, Conceição Castilho, Hernâni Gouveia
Instituições: Médica assistente em Medicina Geral e Familiar da Unidade de Saúde Familiar de Viatodos, Médica do ACES Cavado III Barcelos / Esposende extensão da lama, Pós Graduado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Introdução: A terminalidade da vida é algo inerente a todo o ser humano. Atualmente, a questão do cuidado da em fim de vida tornou-se significativa na nossa sociedade. A Ética Médica baseia-se num conjunto de princípios fundamentais da tradição hipocrática e no reconhecimento dos direitos humanos. Esta temática toma particular relevância nos Cuidados Paliativos, dado que são cuidados prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, e às suas famílias, tendo como finalidade a dimensão física, social, psicológica e espiritual com o intuito de melhorar a qualidade de vida do doente, adaptando os cuidados às suas necessidades.

Objetivos: Descrever um caso clínico e sua correlação com os princípios éticos.

Desenvolvimento: O caso clínico refere-se a uma doente de 82 anos, com diagnóstico melanoma da cavidade oral avançado e seguida na consulta hospitalar em cuidados paliativos. Comunicada a médica de família a alta do internamento da unidade de cuidados paliativos, foi programada uma visita ao domicílio. A doente demonstrou desde da primeira visita, possuir conhecimento de sua doença e que preferia ser seguida em casa, apenas seria observada no hospital se fosse necessário, já que sua mobilidade estava agravada devido astenia e patologia osteoarticular avançada estando totalmente dependente das atividades da vida diária exceto para mobilidade (locomoção) que contava com auxílio de andador. No exame inicial apresentava tosse, rouquidão, disartria e disfagia para líquidos. Após conferência familiar foi programado plano de cuidados em conjunto com a equipa de cuidados primários com apoio por telefone da equipa hospitalar tendo apresentado duas intercorrências de infeções respiratórias com resolução satisfatória. Após 3 meses, o cuidador principal, através de telefonema, informa a médica de família de desconforto súbito da doente, sendo imediatamente observada e devido a doente se encontrar consciente foi-lhe comunicado o agravamento do seu quadro clínico assim como aos seus familiares. Esta pediu que queria ser levada para o hospital. O transporte é efetuado pelos bombeiros na companhia da sua médica de família para o hospital com prévio conhecimento e autorização do serviço de urgência hospitalar. O esposo seguiu no carro da família junto com filho e nora. A doente acaba por falecer na ambulância, tranquilamente de mãos dadas com a médica de família. A aplicação dos princípios da autonomia, da beneficência, da não maleficência, da autonomia, da justiça foi identificada durante o acompanhamento da doente assegurando a dignidade e o respeito pela pessoa.

Conclusão: A aplicação dos princípios da bioética aos doentes sem possibilidade de cura é um elemento inerente à filosofia dos cuidados paliativos. Estes asseguram uma assistência o mais completa possível à pessoa que se encontra na última etapa da vida de um modo verdadeiramente humano. No respeito pela pessoa, um dos princípios fundamentais é o reconhecimento da mesma como indivíduo autónomo, único e livre. O respeito assegura que a dignidade seja valorizada. O envolvimento da equipa de saúde é fundamental para uma aplicabilidade destes princípios para que profissionais, doente e família possam identificar os pontos fortes e as fragilidades, de modo a discutir soluções de mudança.

P 59

Estratégias de Evicção no Sofrimento

Autores: Rui Fernandes; Henrique Pereira; Carla Ventura; Esmeralda Sousa; Neisa Gomes

Instituições: Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital Pulido Valente
Como lidar com Sentimentos, emoções no cuidar de doentes/família em sofrimento - estratégias de evicção do profissional de saúde.

Estratégias de evicção no sofrimento

O sofrimento é um estado de desconforto grave provocado por uma ameaça actual ou percebida como eminente à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo. Para além do carácter universal do sofrimento humano, é fundamental realçar a natureza pessoal da experiência do sofrer.

Em cada indivíduo, o seu eu embora estruturado sobre uma base mental, provavelmente comum entre todos da sua espécie, resulta da capacidade de actualização permanente do estado de realidade interna e externa, permanecendo verdadeiramente específico e próprio de cada pessoa. Sobre essa matriz neural desenvolve-se em cada um de nós um sujeito com uma história de vida cujas idiosincrasias e contingências tornaram irreplicável. Surgem como objectivos a identificação de estratégias para o profissional de saúde não se deixar invadir pelas emoções e sentimentos suscitados pela doença, sofrimento e morte do outro; controlo das emoções no cuidar em situações de grande sofrimento.

Vivenciar a dor e o sofrimento com menor receio aproxima-nos de nós mesmos, levando-nos ao auto-conhecimento; essencial para o nosso equilíbrio.

Não sendo tarefa fácil compreender e aceitar que o sofrimento existencial é um componente da nossa dinâmica de vida.

É de elevada importância viver, experimentar vários sentimentos e emoções, mas é igualmente importante saber que é possível o distanciamento dos mesmos. Se não nos permitirmos experimentar efectivamente o que está a acontecer, não será claro do que nos estamos a desapegar. Pode-se encarar como normal o emergir no interior de cada pessoa estratégias de evicção de situações de muito sofrimento como mecanismo homeostático, preventivo, protector visando conseguir um adequado distanciamento, facilitador de uma relação terapêutica, empática e não permitir que esta se deteriore, se perca. Caso contrário, seria o desmoronar de uma estrutura de apoio/assistência tão necessária ao doente/família, deixando de haver ajuda técnica.

O distanciamento emocional adequado não significa a fuga e o abandono de alguém que está numa fase crítica da sua vida e, mais do que nunca, precisa da presença e de sentir que estão sempre disponíveis para o ajudar.

Conclui-se que é necessário um grande envolvimento profissional e um adequado distanciamento profissional, estabelecendo limites no envolvimento, no relacionamento funcionando como barreira ou protecção contra a agressão das emoções, minimizando o impacto emocional.

Deseja-se um profissional de saúde preparado técnica e psicologicamente para lidar com situações de enorme tensão/sofrimento, ser responsável, não se resignar, não desistir, ser forte (diferente de invulnéravel) prestando os cuidados apropriados à pessoa/família.

O envolvimento em demasia, o aprisionar no sofrimento do doente/família não é benéfico para o doente nem para o profissional, deixando este de ter condições para cuidar.

São estratégias importantes, para o profissional de saúde procurar o alívio da experiência emocional que o perturba, do sofrimento e das dificuldades sentidas o recurso a: Meios intrínsecos (Auto-diálogo para se acalmar; Distinguir as vivências (a sua e a do outro); Vivenciar momentos de bem estar e calma; Analisar os sentimentos vividos; Chorar para libertar o que sente; Deixar passar o tempo), Ajudas externas (Partilhar as vivências com o grupo e colegas; Partilhar as vivências com a equipa em momentos de reflexão; Recorrer a um colega amigo que dá apoio; Apoio mútuo entre colegas; Partilhar as Vivências profissionais com familiares), Formas de protecção (Distanciamento do pensamento; Evitamento da interacção; Fechar-se sobre si; Encobrimento noutros técnicos; Afastamento dos Cuidados; Concentrar-se na acção); O humor nos cuidados; Negação da morte; Fuga da cena do cuidar).

Não existem medidas padronizadas para se conseguir uma auto-estima elevada, auto-confiança e tentar controlar as emoções. É necessário trabalhar o nosso eu através da introspecção, meditação, conhecimentos, experiência profissional e pela ajuda de colegas com espaço de apoio e ajuda mútuo no seio da equipa, para que o elemento e o próprio grupo se tornem mais fortes. Ter a equipa como suporte.

Tema: Família e cuidadores

P 60 (Abstract retirado pela autora)

P 61

Sobrecarga dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Oncológicos

Autores: Susana Moutinho; Lígia Lima

Instituições: IPO, PORTO FG, EPE, Escola Superior de Enfermagem do Porto

Distress e ganhos positivos nos cuidadores informais do doente oncológico em Cuidados Paliativos. A literatura indica que o processo de cuidar na doença oncológica paliativa pode resultar num quadro de distress e sobrecarga física, social e emocional, nos familiares deste grupo de doentes. No entanto, apesar do sofrimento emocional evidenciado, existem relatos da clínica e evidências científicas que revelam uma coexistência da percepção da sobrecarga e de ganhos positivos simultâneos. O objectivo deste estudo foi avaliar a relação entre a sobrecarga dos cuidadores, o distress (sintomatologia ansiosa e depressiva) e a percepção de ganhos positivos no cuidador informal. A nossa amostra incluiu 52 cuidadores de doentes oncológicos paliativos, internados e em ambulatório de um centro oncológico do norte do país. Para avaliar as variáveis foram utilizadas a HADS para avaliar sintomatologia ansiosa e depressiva, a QASCI para avaliar a sobrecarga do cuidador, a questão 32 da QASCI para avaliar os ganhos positivos e um questionário socio-demográfico para caracterização da amostra. Os resultados revelaram a existência de uma relação positiva entre a sobrecarga do cuidador e o distress psicológico, o que sugere que uma maior sobrecarga física, social e emocional está correlacionada com níveis mais elevados de sofrimento emocional. Relativamente aos ganhos positivos, verificou-se que 52% da amostra considerou que esta experiência trazia paralelamente ganhos positivos para o cuidador. Os resultados encontrados no nosso estudo foram semelhantes aos encontrados anteriormente noutros estudos, o que mais uma vez demonstrou a importância de se desenharem e implementarem intervenções psicologicas que promovam o ajustamento global do cuidador informal.

P 62

PID-SAC: Protocolo de Intervenção Domiciliária - Suporte e Apoio ao Cuidador

Autores: Carla Cristina Costa Almeida; Camilo Monteiro Silva; Célia Cristina Gomes Silva

Instituição: USF Famílias

Introdução: O domicílio é o lugar onde os doentes, em fase terminal, passam a maior parte do seu tempo e é aqui preferem que morrer. No entanto, face à actual escassez de recursos a nível de equipas domiciliárias de Cuidados Paliativos (CP), cabe muitas vezes ao Médico de Família (MF) ter um papel de parceria com os CP, principalmente no suporte e orientação do cuidador. A avaliação das necessidades do cuidador e o seu acompanhamento é vital no processo de prestação de cuidados do doente em fase avançada de uma doença incurável e irreversível. Isto porque o cuidador é a fonte primordial de cuidados prestados a nível domiciliário e funcionam como interface entre o doente e os profissionais de saúde. Porém, cuidar de um doente em fase terminal é uma tarefa árdua e exigente com forte impacto na saúde do cuidador, quer através do aumento da morbidade física e psicológica, quer através de disfunção da vida social e financeira que, em última instância, pode conduzir ao burnout. O MF, enquanto pedra basilar no sistema de saúde baseada na prestação de cuidados holísticos, longitudinais e que envolvem a família e a comunidade, é um recurso fundamental no acompanhamento dos cuidadores de doentes terminais. Como tal, foi desenhado um protocolo de intervenção domiciliária de suporte e apoio ao cuidador a nível dos Cuidados de Saúde Primários. Objectivos: O protocolo de intervenção contempla os seguintes objectivos: 1. Compreender a funcionalidade familiar nas diversas etapas que constituem a fase terminal da doença, nomeadamente, no luto; 2. Realizar uma avaliação biopsicossocial seriada do impacto de ser cuidador; 3. Estabelecer parcerias com recursos hospitalares e/ou comunitários; Desenvolvimento: Este protocolo aplica-se a todos os cuidadores informais de doentes em fase avançada de uma doença incurável e irreversível, que se encontram inscritos na Unidade de Saúde Familiar (USF) Famílias. A avaliação do cuidador será efetuada no âmbito de consultas domiciliárias, pelo MF e Enfermeiro de Família. As visitas domiciliárias deverão ter um componente preventivo psico-educacional, com o esclarecimento de dúvidas e medos do cuidador e um componente de deteção precoce de morbidade biopsicossocial do cuidador e respetiva orientação. O programa será dividido em diversas etapas de intervenção, de acordo com o prognóstico do doente e as

necessidades do cuidador. Será estabelecida uma periodicidade em função da evolução da doença, de forma a quantificar o impacto do ato de cuidar na saúde do cuidador. Para tal, serão aplicados vários instrumentos psicométricos nas áreas de qualidade de vida, satisfação com a prestação de serviços e patologia psiquiátrica, nomeadamente depressão. De forma a identificar casos de exaustão do cuidador, será aplicada a Escala de Zarit. A avaliação familiar será estruturada de acordo com os momentos de crise que poderão constituir potenciais pontos de re-estruturação de papéis e de relacionamento familiar. Para tal serão aplicadas diversas ferramentas de avaliação familiar usadas no âmbito da Medicina Geral e Familiar. A fase final da intervenção está dirigida ao processo de luto do cuidador através do acompanhamento pós-morte, com identificação dos fatores de risco para luto patológico e intervenção precoce neste processo. Conclusões: O MF tem um papel fulcral enquanto supervisor da dinâmica familiar e, simultaneamente, o moderador dos sentimentos, medos e superstições sentidos pelo cuidador de um doente terminal. Como tal, deve ser visto como um parceiro na prestação de cuidados e como elo de ligação entre os vários recursos que permitem uma boa morte do doente terminal e um luto saudável do seu cuidador. Além disso, como a abordagem paliativa é dirigida ao doente e à sua família, o MF tem, uma vez, mais a vantagem de centrar os seus cuidados na família e no doente, sendo por esse motivo, o Médico da Família.

P 63

Cuidar de uma pessoa idosa com distúrbio cognitivo: estudo de caso sobre a vivência de um homem cuidador informal

Autores: Pablo Hernandez-Marrero (a); Sandra Martins Pereira (b)

Instituições: (a) Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Facultad de Ciencias de la Salud, Dpto. de Enfermería; (b) Universidade dos Açores, Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo

Introdução: Os cuidados paliativos dirigem-se a pessoas em intenso sofrimento decorrente de doença crónica, incurável e progressiva, incluindo a família como parte integrante do processo de cuidados. O envelhecimento das populações ocidentais tem suscitado um aumento no número de pessoas idosas, que podem padecer de distúrbios cognitivos em diversos estádios. Com efeito, num estudo realizado em Portugal junto de 1266 idosos, verificou-se que 9,6% destes idosos apresentavam algum tipo de distúrbio cognitivo (Paúl et al., 2009). Considerando a vontade frequentemente expressa por doentes e famílias no sentido de permanecerem no domicílio e a escassez de estruturas de suporte adequadas, muitos dos cuidados a estes idosos acabam por ser assumidos por familiares. De acordo com a European Association for Palliative Care (Payne et al., 2010), os cuidados informais experienciam diversos sentimentos e necessidades como ambiguidade de papéis, repercussão do papel de cuidadores na sua atividade profissional, e na vida pessoal, familiar e social, tendo também repercussões na sua saúde física e mental. O perfil mais comum dos cuidadores informais aponta para o facto de destes serem do género feminino, solteiras, e com idades compreendidas entre os 20 e os 50 anos de idade (Wall et al., 2005), pelo que a maioria dos estudos realizados sobre esta problemática incide sobre pessoas com este tipo de características. Com efeito, escasseiam estudos sobre as vivências de cuidadores informais homens, o que suscita as questões que estiveram na génese do presente estudo de caso: quais os sentimentos e necessidades vivenciados por um homem cuidador informal de uma familiar idosa com distúrbio cognitivo?

Objetivo: - compreender os sentimentos e necessidades vivenciados por um homem cuidador informal de uma familiar idosa com distúrbio cognitivo.

Material e Métodos: Este estudo de caso assume um cariz qualitativo, do tipo fenomenológico, tendo-se recorrido à entrevista não estruturada para a recolha da informação relevante sobre o fenómeno em estudo. O caso estudado foi selecionado de modo intencional, dado o conhecimento prévio que os investigadores tinham acerca do mesmo e das suas particularidades: por um lado, devido ao facto de se tratar da situação de uma pessoa idosa com distúrbio cognitivo; por outro lado, o familiar cuidador informal era um indivíduo do género masculino, com uma idade compreendida entre os 40 e os 50 anos de idade e profissional de saúde.

A entrevista foi transcrita verbatim, tendo-se procedido à análise de conteúdo da mesma, a posteriori. As dimensões em análise foram as seguintes: vivência do papel de familiar cuidador informal, sentimentos do familiar cuidador informal, necessidades do familiar cuidador informal. Resultados: A vivência do papel do familiar cuidador informal de uma idosa com distúrbio cognitivo é considerada como particularmente complexa e difícil, passando a vida do cuidador a estar centrada nas necessidades do familiar doente 24 horas por dia.

No que respeita aos sentimentos, emergiram os seguintes: sofrimento intenso, solidão, revolta, impotência, preocupação constante e exaus-

tão. Além dos sentimentos, o familiar cuidador informal participante neste estudo referiu-se à sensação de procura constante de respostas em termos de recursos e cuidados de saúde para a idosa doente. Quanto às necessidades expressas pelo participante, estas referiram-se a: necessidades fisiológicas e de sobrevivência, como alimentação e sono, já que a sua atenção estava focalizada na familiar doente; necessidade de segurança e proteção, em virtude da sensação de exaustão física e emocional experienciada, bem como do impacto da situação na dinâmica familiar; necessidades de amor e pertença; e necessidades de superação e autorrealização, pela ausência de sentido face à situação do ente querido e ao sofrimento vivenciado. Conclusões: A realização deste estudo de caso permitiu uma compreensão, em profundidade, da vivência e experiência efetuada por um homem, familiar cuidador informal de uma idosa com distúrbio cognitivo. Face ao exposto, depreende-se a complexidade vivenciada e a ausência de uma resposta integral e adequada às necessidades sentidas. Considerando os cuidados paliativos simultaneamente como uma filosofia de cuidados e área de intervenção especializada, este caso permite-nos refletir em torno dos possíveis ganhos que poderiam ter resultado, quer para o doente, quer para o familiar cuidador informal, se este caso tivesse sido referenciado e acompanhado deste modo.

P 64

Programa PACUP (Programa de Apoio al Cuidador Principal) numa Unidade de Cuidados Paliativos Hospitalária

Autores: David Sobrinho; Angela Costa, Monica Dones, Olga Gil, Mariabel Sánchez,Iratxe Irazabal

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos da Fundación Instituto San José (Madrid)

Programa PACUP (Programa de apoio ao cuidador principal) numa Unidade de Cuidados Paliativos Hospitalária.

Introdução: Depois do internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos, os prestadores de cuidados apresentam dúvidas e ansiedade aos profissionais de saúde sobre a evolução da doença e o processo de morte. O prestador de cuidados principal é uma peça fundamental no cuidado integral ao paciente terminal. É necessário fornecer certos meios e habilidades para facilitar o acompanhamento e dessa forma ajudar a diminuir a sobrecarga. De maneira a dar resposta a estas necessidades, iniciou-se o programa PACUP (Programa de Apoio al Cuidador Principal) com o objetivo de receber e apoiar os prestadores de cuidados principais dos pacientes, para desenvolver e potenciar atitudes, conhecimentos e habilidades que os ajudem no acompanhamento dos pacientes terminais.

Objetivos: -Formar o prestador de cuidados principal para que desenvolva e potencie atitudes, conhecimentos e habilidades que facilitem o acompanhamento dos pacientes terminais; -Reduzir a percepção de sobrecarga do cuidador principal; -Aumentar as habilidades do prestador de cuidados principal para melhorar a atenção prestada ao paciente tanto no hospital como no domicílio, facilitando os cuidados prestados depois da alta clínica; -Fornecer formação específica aos profissionais de saúde implicados.

Método: -Estudo descritivo qualitativo; -Reuniões semanais com os prestadores de cuidados, com registo de assistência, temas tratados e perguntas efetuadas; -Valorização da sobrecarga do prestador de cuidados principal através da escala de Zarit reduzida; -Questionário fornecido sobre os conhecimentos e preocupações dos prestadores de cuidados principais; -População: Prestadores de cuidados principais dos pacientes hospitalizados na Unidade de Cuidados Paliativos -Período de estudo: 1/1/2011 a 31/12/2011.

Resultados: -Número de reuniões realizadas: 62-Número de prestadores de cuidados que participaram: 278-Escala de Zarit reduzida realizada aos prestadores de cuidados principais na admissão (Média): 20,9 Principais temas discutidos:-Cuidados Paliativos 77,19%-Colaboração dos familiares nos cuidados prestados ao paciente 52,63%-Comunicação com o paciente 50,88%-Conceito de sofrimento 49,12%-Autonomia do paciente 47,37%-Sintomas- 45,61%.

P 65

Grupo para Familiares e Cuidados: Promovendo o autocuidado em um Hospital de Cuidados Paliativos

Autores: Fernanda Sarcinella; Daniela Laskani; Marília Bense Othero

Instituições: Hospital Premier - Grupo MAIS, São Paulo / SP - Brasil

Introdução: Cuidar de pacientes portadores de enfermidades crônicas-degenerativas exige frequentemente confinamento em unidades de saúde; os atores envolvidos neste contexto são obrigados a lidar com situações de alto stress psicossocial. No caso de cuidadores informais é importante ressaltar agravantes como: falta de capacitação técnica e suporte emocional para exercer tal função. Segundo

os princípios dos Cuidados Paliativos, a família e o cuidador devem ser cuidados com tanto empenho quanto o doente. Emerge então a necessidade de investir na saúde e capacitação destes sujeitos com objetivo de prevenir doenças provenientes do stress e melhorar os cuidados prestados às novas demandas populacionais.

Objetivo: O objetivo deste trabalho é apresentar uma proposta de grupo de autocuidado para familiares e cuidadores, desenvolvidos em um Hospital de Cuidados Paliativos da cidade de São Paulo (Brasil). O grupo teve como objetivo, promover o autocuidado destes acompanhantes, a fim de minimizar os impactos psicossociais causados pela atividade de cuidar, e assim, exercer os Cuidados Paliativos de forma integral atendendo a todos envolvidos no contexto.

Desenvolvimento: Foram realizados seis encontros semanais, com duração de uma hora cada, realizados entre os meses de maio e julho de 2012. Todos os Acompanhantes da instituição foram convidados a participar do grupo através de convite foi feito pessoalmente e por panfletos colocados na instituição. A elaboração das atividades foi baseada nos métodos de ensino de Vygotsky (1962) e Freire (1996), e os recursos educativos utilizados foram: dinâmicas de grupo; textos e vídeos motivacionais; atividades lúdicas; técnicas de comunicação intergrupais; relaxamento corporal; música; lanche comunitário e entrevista dirigida. Cada encontro teve em média 6 participantes, a maioria do sexo feminino e cuidadores informais sem treinamento especializado. Foi apresentado ao grupo o Ser Humano na sua integralidade, usando como recurso educativo a Roda da Vida, por ser uma forma de auto avaliação holística das diferentes dimensões da existência Humana (saúde, lazer, trabalho, e relacionamentos). 77% dos participantes avaliaram-se com a classificação máxima em todas as dimensões. bserveu-se que um número significativo deles não sabia o que era autocuidado, provavelmente pelo fato da palavra não fazer parte de seus cotidianos, culturas e valores. E, por compreender que só existe aprendizagem se a comunicação for efetiva entre receptor e emissor, foram necessárias algumas mudanças, na didática e nas estratégias de comunicação dos encontros. Para reavaliar a saúde o grupo fez um relaxamento corporal e foram capazes de se perceber. Algumas hipóteses foram levantadas para compreender quais critérios de avaliação foram utilizados por eles como: a comparação que os Acompanhantes fazem com os seus Pacientes; o conceito de saúde conhecido e utilizado por eles; e a forma onipotente de pensar que não precisam de cuidados. Na dimensão profissional ficou clara a necessidade de capacitação técnica. Muitos deles são Acompanhantes como forma de sobrevivência, relatando ser uma profissão muito desgastante. Também foi trabalhada a importância do lazer para a saúde psíquica. Foram raríssimos os participantes que relataram ter ou identificar momentos de lazer, confundindo-os com a dimensão profissional. Quanto aos relacionamentos os participantes elaboram uma carta, promovendo-se as habilidades em identificar e descrever os seus sentimentos. Ao final de cada encontro, os participantes foram presenteados com mensagens que resumiriam o tema discutido no dia. Conclusão: Os participantes solicitaram que o grupo continuasse, relatando ser algo muito importante para eles, denunciando tanto a necessidade de acolhimento, como a efetividade do projeto. Por isso será dada sequência com um novo módulo nos meses de setembro e outubro deste ano (2012). Promover autocuidado implica primeiramente em conhecer a visão que o sujeito tem de si e do mundo, e assim criar meios facilitadores que o permita rever, ampliar os seus conceitos sobre o tema e estimular a tomada de decisão a favor de uma melhora na sua qualidade de vida. Torna-se indispensável a presença de um terapeuta que consiga acolher, ler, perceber a realidade e necessidades do grupo, revendo quantas vezes forem necessárias a metodologia e didática do projeto para atingir os objetivos desejados. Segundo os dados demográficos e epidemiológicos, será cada vez maior o número de pessoas que necessitarão de Cuidados Paliativos que, provavelmente serão prestados por cuidadores formais sem especialização técnica e informais.

P 66

Cuidador Informal do Doente Paliativo: Uma Revisão da Literatura

Autores: Rita Abreu-Figueiredo, Tânia Lourenço, Luís Sá

Instituições: Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Introdução: O cuidado e o suporte ao familiar em fase final de vida é um fenómeno que altera as dinâmicas familiares, acarretando novas responsabilidades aos seus membros, essa responsabilidade recai essencialmente num dos elementos, o qual é denominado frequentemente como cuidador informal. Nos últimos anos tem sido notório o interesse da comunidade científica no sentido de conhecer em pormenor o contexto da prestação dos cuidados informais e as suas

repercussões na vida dos cuidadores. Ao consultarmos a literatura sobre esta temática verificamos que a informação se encontra dispersa, por vezes contraditória e pouco sistematizada o que dificulta a sua utilização na prática. Nesta perspectiva, faz-nos sentido conhecer a investigação desenvolvida em Portugal sobre os cuidadores informais do doente paliativo, surgem assim as seguintes questões de partida: Quem são os cuidadores informais do doente paliativo em Portugal? Qual o impacto do desempenho deste papel nas suas vidas?

Objectivos: definir o perfil dos cuidadores informais do doente paliativo em Portugal, e, descrever o impacto do desempenho do papel.

Método: Revisão da literatura. A pesquisa foi efectuada no Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal, Google Académico e nas Revistas de Enfermagem Portuguesas, definindo, como horizonte temporal, o período de 2000 a 2011. Utilizámos os seguintes descritores: cuidador, cuidador familiar, cuidador informal e paliativos. Utilizámos os seguintes critérios de inclusão: estudos empíricos e realizados em Portugal. Excluímos os estudos que não forneciam informação clara acerca dos elementos considerados fundamentais para a análise.

Foram seleccionados 386 trabalhos, que resultaram em 81 estudos empíricos, destes, foram triados 12 que constituíram nossa amostra.

Resultados: O perfil do cuidador informal do doente paliativo português é o seguinte: mulher, cerca de 55 anos, casada, profissionalmente activa, que cuida do marido ou de um progenitor. O desempenho do papel de cuidador informal tem um elevado impacto na vida do indivíduo, acarretando um conjunto específico de necessidades/dificuldades, mas também de aspectos gratificantes. O equilíbrio entre os aspectos positivos e negativos inerentes ao papel de cuidador informal é determinante na maior ou menor sobrecarga do cuidador. Os dados foram agrupados em três categorias: necessidade/ dificuldades, sobrecarga e aspectos positivos. Relativamente à categoria aspectos positivos, a prestação de cuidados informais é percebida pelos cuidadores como uma oportunidade de estabelecer maior proximidade com o seu ente querido, de trocar afecto e até mesmo de demonstrar reciprocidade pelos cuidados recebidos no passado. Cuidar de um familiar pode gerar sentimentos de satisfação a qual está associada à disponibilidade de suporte familiar e social, à relação de parentesco com o receptor de cuidados, sendo superior quando é o cônjuge e existe um bom ajustamento conjugal. O dispôr de suporte e apoio dos profissionais de saúde também é referenciado como uma variável preditora da satisfação. Cuidar de um familiar em fim de vida em contexto domiciliário pode mesmo ser gratificante e produzir uma sensação de bem-estar e utilidade junto dos cuidadores, bem como uma oportunidade de fortalecimento dos laços com o doente, contribuindo ainda para dar sentido às suas vidas.

No que concerne às necessidades destacadas foram as seguintes: comunicação, reconhecimento e operacionalização de desejos, preparação para o luto, necessidades de informação, necessidades emocionais, necessidades espirituais e de descanso.

Quanto à categoria sobrecarga podem apresentar sobrecarga física, emocional ou social, a qual está associada a uma pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral. Os sentimentos de medo, culpa e impotência são os mais frequentes entre os cuidadores familiares paliativos. A análise dos diferentes estudos permitem-nos identificar um conjunto de factores preditores da sobrecarga do cuidador, como é o caso da ansiedade/ depressão, da dificuldade em pedir auxílio, bem como a dificuldade em controlar os sintomas do familiar em fim de vida.

Conclusões: A tarefa de cuidar de um familiar em fim de vida é frequentemente considerada como árdua e difícil, no entanto, também pode constituir uma oportunidade para o cuidador descobrir o verdadeiro sentido para a sua vida. A investigação desenvolvida tem sido centrada na perspectiva do impacto do cuidado no cuidador. São ainda escassos os estudos sobre as estratégias de intervenção, no processo de transição para o desempenho do papel de cuidador, e, na minimização do impacto negativo da prestação de cuidados. Urge saber como intervir, dando resposta às reais necessidades, com uma prática baseada na evidência.

P 67

Grupo de apoio aos familiares inseridos no programa de cuidados paliativos

Autores: silqueira, s; oliveira, jr; timo, emn; vieira, ab

Instituição privada em belo horizonte- Minas Gerais- Brasil

O trabalho relata a experiência de um grupo de familiares no cotidiano da prática assistencial utilizando um método de intervenção psicossocial em encontros semanais, com a finalidade de desenvolver e modificar atitudes. O público-alvo, compondo grupos de 20 participantes, cuidadores familiares de um total de 900 pacientes acompanhados no período de abril de 2007 a Julho de 2012, no serviço de Cuidado Paliativo domiciliar de uma instituição privada.

O grupo justifica-se a partir de uma demanda que envolve elementos

sociais e subjetivos que devem ser trabalhados coletivamente frente à doença e terminalidade da vida, onde observamos grande fragilidade e angústia desses familiares.

O objetivo geral do estudo remete à articulação entre melhorar o bem estar e preservar a qualidade de vida dos familiares, visando trabalhar as dificuldades emocionais, propiciando meios para que vivenciem as mudanças ocorridas em função da doença e administrem os factores estressantes que interferem no processo de finitude dos pacientes, identificando as necessidades de intervenção da equipe interdisciplinar. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, descritiva e de intervenção, utilizando-se de atividades éticas, pedagógicas e terapêuticas. Onde trabalhamos os temas: Cuidando de quem cuida; Impacto da doença no familiar Convivência e integração do familiar; estresse; luto antecipatório; reflexões sobre perdas e ganhos com a terminalidade humana, na tentativa de minimizar o sofrimento.

Pode-se identificar e refletir as alterações cognitivas, emocionais e comportamentais dos familiares envolvidos diretamente com o cuidado, e evidenciar as consequências físicas, psicológicas, econômicas, no trabalho e no lazer. Ao trabalhar estes aspectos os familiares conseguem se cuidar e manter o cuidado com o outro, fazendo deste ato, um ato de amor.

P 68

O Voluntariado Sensível nos Cuidados Paliativos

Autor: Mário Madrigal

Instituição: Voluntário Associação Amara através do Hospital de Santa Maria

Introdução: Cada vez resulta mais óbvio que a vontade de desfrutar da vida e de dar sentido a todo um percurso vital é um dos factores chave na qualidade de vida de qualquer ser humano, e dos doentes terminais em particular. Um dos factores que nos faz sentir mais vivos é podermos partilhar as nossas experiências internas e externas com o próximo. Porém, a grande parte dos doentes terminais sofre de isolamento real por parte das pessoas que sempre foram próximas, que se afastam direta ou indiretamente, pois a situação do doente terminal espelha a própria mortalidade do observador. No caso dos familiares e amigos mais próximos acontecem duas situações, normalmente em simultâneo. A primeira é o facto de produzir-se um esgotamento físico e/ou psicológico das pessoas mais próximas que normalmente leva a uma comunicação com o doente seja muito reduzida e focalizada em conferir que as necessidades físicas básicas do doente estão a ser satisfeitas. A segunda situação, são as dificuldades emocionais em verbalizar tudo aquilo que estão a sentir e a pensar todas as partes, evitando-se ao máximo qualquer comunicação que envolva assumir ou provocar qualquer tipo de dor emocional na outra parte, mas negando-se também em muitos casos realidades óbvias.

Nesta envolvente, o doente terminal fica a maior parte das vezes com um forte sentimento de solidão e de perda duma dignidade trabalhada durante toda uma vida, desativando na pessoa a vontade de viver ou gerando simplesmente uma forte dor emocional que em pouco ou nada contribui em manter uma mínima qualidade de vida e um partir em paz. Neste sentido existe em Portugal um voluntariado sensível a nível de cuidados paliativos que, não interferindo nos cuidados dos profissionais de saúde, vai muito mais além do simples e tradicional acompanhamento caritativo. Neste tipo de voluntariado sensível, o voluntário posiciona-se de igual a igual com a pessoa que está a partir, sendo fundamentalmente um bom ouvinte, dando oportunidade de que a pessoa consiga satisfazer a sua necessidade de partilhar as suas necessidades, as suas emoções, as suas lembranças, os seus desejos e expectativas, ou simplesmente o seu silêncio, sempre de uma forma espontânea, voluntária e totalmente respeitadora das vontades da pessoa.

Nesta comunicação vamos partilhar o estudo de caso de D.J., uma doente a ser acompanhada pelo Hospital de Santa Maria de Lisboa, que em colaboração com a Associação Amara, facilitou o acompanhamento a domicílio desta doente por parte do voluntário Mário Madrigal numa primeira fase, e também pela voluntária Helena Carvalho numa segunda fase.

Objetivos e Metodologia: O objetivo principal deste acompanhamento a domicílio foi e continua a ser, contribuir para o bem-estar psicológico e emocional de D.J. Doente de 86 anos com o diagnóstico de adenocarcinoma do colon ascendente estágio III, foi operada em Dezembro de 2011, sem indicação para tratamento adjuvante, e cuidada em casa, fase terminal em regime de cuidados paliativos, apresentando no início de 2012, demência senil. O voluntário iniciou as suas visitas semanais a D.J. no dia 22 de Fevereiro de 2012. No primeiro contato, a doente manifestou uma forte dor pelo facto de estar a maior parte do dia sozinha, dores reumáticas, pela própria doença e manifestou uma clara vontade de querer morrer. O voluntário encontrou a doente claramente debilitada, praticamente sem qualquer tipo de mobilidade, com clareza do discurso. Durante o primeiro mês, a maior parte do tempo com a doente foi utilizado pela mesma funda-

mentalmente para desabafar, embora cada vez com menor intensidade emocional, e cada vez com maior vontade de interação com o voluntário. Nas duas primeiras visitas a doente falou incansavelmente para o vazio, e só no final olhou para o voluntário. Foi a partir da terceira visita que o voluntário sentiu que a doente criou um vínculo com ele, e a partir desse momento o tipo de discurso e a forma do discurso da doente (olhos nos olhos) começou a mudar significativamente.

Um dos objetivos do voluntário foi ajudar a doente a reconstruir o seu percurso de vida, primeiro através de simples conversas ao longo das visitas, em que D.J. partilhou inúmeras experiências de vida e inclusive conhecimentos técnicos na área da horticultura, área à qual esteve sempre ligada; e depois graças a álbuns fotográficos fornecidos pela família.

Outro dos objetivos foi estar atento às necessidades imediatas de D.J. Em relação à questão da solidão, o voluntário falou com outra das voluntárias da Amara que se disponibilizou também para acompanhar D.J. noutro dia da semana, iniciando as visitas em finais de Abril. Sendo um dos motivos de maior sofrimento de D.J., o facto de não poder sair do quarto e de permanecer 24 horas na mesma posição na cama, o voluntário questionou à equipa de acompanhamento do Hospital de Santa Maria sobre a possibilidade física de D.J. poder passear numa cadeira de rodas, e também sobre a possibilidade de ficar numa cama articulada. Obtendo resposta positiva para ambas as situações, o voluntário encorajou a família para tratar das duas situações junto da Casa da Misericórdia, e previamente, com a outra voluntária, ofereceram-se para efetuar um passeio semanal com D.J., já que a própria família inicialmente mostrou certa resistência à obtenção da cadeira de rodas, por falta de disponibilidade de tempo para acompanhar D.J. Durante o mês de Maio foi realizado o primeiro passeio semanal, com apoio técnico da Enfermeira da equipa de cuidados paliativos do Hospital de Santa Maria, que disponibilizou sempre todo tipo de apoio técnico e humano aos voluntários desde o início do acompanhamento, havendo reuniões periódicas entre ambas as partes. Durante o mês de Agosto também por iniciativa dos voluntários, foi disponibilizado uma cabeleireira ao domicílio para D.J.

Consequentemente e desde que os voluntários começaram os passeios semanais com D.J., num parque com hortas próximo de casa, elementos da família, principalmente o neto, começou também acompanhar semanalmente a avó num segundo passeio semanal logo à seguir do primeiro passeio com os voluntários.

Resultados: Na consulta de Medicina Paliativa realizada a 13 de Julho de 2012 a doente mostrou um discurso assertivo, orientado e coerente. Ao longo das visitas, D.J., tem visivelmente incrementado o seu bom humor e uma visão muito mais positiva da realidade, contrastando com a atitude doutros elementos da família, que apresentam grande desgaste físico e psicológico. Fisicamente observa-se um agravamento da caquexia, e em termos gerais a doente dorme bem.

Conclusões: Ao longo do acompanhamento desta doente, e doutros casos que os voluntários estão a acompanhar, existe uma correlação direta no tempo entre o número de visitas e o incremento do bem-estar emocional dos acompanhados, que nalguns casos, poderão a estar a contribuir a o prolongamento da vida dos mesmos, e em todos os casos a diminuir significativamente a dor psicológica e a criar as condições para uma partida pacífica.

Este e outros exemplos são um claro alerta a sociedade em geral, e a própria comunidade sanitária em particular, na sensibilização sobre a importância de cobrir as necessidades afetivas e emocionais de doentes terminais, num riquíssimo ato de aprendizagem mútua entre todas as partes envolvidas, e levando naturalidade ao assunto morte dentro da sociedade.

Referências Bibliográficas: Aitken, H. 2003 Curso Vida e Morte, a mesma Preparação ; Barrett-Lennard, G.- Process Analysis Systems – Chapter 12: The Relationship Inventory Now: Issues and Advances in Theory, Method and Use – The Centre for Studies in Human Relations, Perth Western Australia; Collett, M (1997) Stay Close and do Nothing Andrews McMeel Publishing; DeSpelder, L.A. & Strickland, A.L. (1996) The Last Dance – Encountering Death and Dying; Mayfield Publishing Company, Mountain view, California, London c Toronto; Gorski T. E Miller, M (1986) "Staying Sober – A Guide for Relapse Prevention" Herald House, Independence Press, Missouri ; Harvey, L. (1994) Attitudes, Values and Beliefs of Health Care Professionals in their care of people with HIV/AIDS- A Selected Review of the Literature – Canadian Medical Education: Responding to HIV/AIDS in Canada ; Hennezel, M e LeLoup, J (1997) L'Art de Mourir Editions Robert Laffont, S.A. Paris; Hennezel, M. (1995) La Mort Intime, Editions Robert Laffont, S.A. Paris, 1995; Kübler-Ross, E. On Death and Dying (1970), Tavistock Publications Ltd; Levine, S. (1986) Who Dies? Gateway an imprint of Gill & Macmillan Ltd

Tema: Formação

P 69

Cuidados Paliativos e Modelo da Ocupação Humana Correlações teóricas para o campo da Terapia Ocupacional

Autores: COSTA, A.P.; OTHERO, M.B.

Instituições: Desaffius; Policlínica de Pombal; Centro Médico do Paião (Ana Costa), Hospital Premier (Marília Othero)

Introdução: A Terapia Ocupacional é uma profissão na área da saúde, centrada na promoção e tratamento de problemas através e para a ocupação, tendo como objetivos finais: um desempenho ocupacional satisfatório e autonomia nas funções pessoais, sociais e profissionais. De acordo com os princípios dos Cuidados Paliativos, o doente deve viver tão ativamente quanto possível, sendo fundamental o papel do terapeuta ocupacional neste campo. Entretanto, ainda são raras as produções científicas na área da Terapia Ocupacional que sistematizem teoricamente a intervenção no campo dos Cuidados Paliativos. O Modelo da Ocupação Humana (MOHO) é uma das vertentes teóricas da profissão, modelo que prioriza a o apoio dos sujeitos na realização de suas ocupações. Objetivo: O objetivo deste trabalho é demonstrar como a teoria do Modelo da Ocupação Humana pode ser incluída nos Cuidados Paliativos, como referencial teórico-metodológico para a prática do terapeuta ocupacional nesta área. Metodologia: Foi realizada revisão bibliográfica não sistemática, a partir dos descritores: Terapia Ocupacional, Modelo da Ocupação Humana e Cuidados Paliativos. Foram considerados artigos publicados em revistas científicas indexadas e capítulos de livros. Resultados: O Terapeuta Ocupacional baseado no MOHO pode avaliar e ajudar o cliente a manter ou recuperar o/a seu/sua identidade ocupacional e a sua história de vida. Além disso, o Terapeuta Ocupacional deve ajudar o cliente a cumprir os seus últimos desejos e a viver com qualidade de vida até ao momento final. Os principais conceitos do MOHO utilizados nesta reflexão teórica foram: mudança catastrófica, volição, habituação, capacidades de desempenho, causalidade pessoal, corpo vivido, cultura e identidade ocupacional. Para os doentes em Cuidados Paliativos, a doença representa uma mudança catastrófica, que causará rupturas na sua volição, habituação e capacidades de desempenho. O corpo vivido e a identidade ocupacional do sujeito estão comprometidos, sendo fundamental o papel dos aspectos culturais para a apropriação e elaboração deste processo. Conclusão: Nota-se que os conceitos do MOHO podem ser relacionados com o campo dos Cuidados Paliativos, sendo um referencial teórico-metodológico adequado à prática do terapeuta ocupacional neste campo. A sistematização no campo da Terapia Ocupacional é necessária, devido ao escasso referencial bibliográfico disponível, especialmente em Cuidados Paliativos. Este é um estudo inicial, e outros estudos mostram-se necessários para a continuidade e desenvolvimento da reflexão teórica, bem como pesquisas da sua aplicação prática.

P 70

Percepção dos alunos de pós-graduação em Unidade de Terapia Invasiva sobre os Cuidados Paliativos

Autores: Larissa Cássia Gruchovski Veríssimo; Lúcia Aparecida Barion

Instituições: Universidade Estadual de Campinas, Hospital do Cancer de Maringá Percepção dos alunos de pós-graduação em Unidade de Terapia Invasiva sobre os Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO: O tratamento médico e seus avanços, como as Unidades de Terapia Intensiva (UTI) têm crescido substancialmente, mostrando novas formas de tratamento e esperança para resolução de muitos problemas. Com isso, tem se conseguido estender os limites da vida.

Sendo assim, é necessário aprender a lidar com as perdas em um contexto de doença sem prognóstico. Este é um desafio que poucos se disponibilizam a conhecer, discutir, e muito menos a enfrentar. Cuidar de indivíduos com doenças terminais e seus familiares é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde, que pode ser inserido no denominado cuidado paliativo.

Integrar Cuidados Paliativos (CP) e Unidade Terapia Intensiva (UTI) torna-se um grande desafio. Apesar de boa parte dos pacientes destas unidades falecerem, reflexões acerca de terminalidade e cuidados de fim de vida costumam ficar em segundo plano em relação à discussão sobre procedimentos invasivos e de tecnologia avançada.

Em última instância, objetivos de qualidade de vida e conforto são comuns às duas abordagens. Considerável parcela destes pacientes é composta por portadores de doenças graves e em estágio avançado, para os quais os recursos de terapia intensiva podem ser ineficazes e desconfortáveis.

Segundo a OMS, Cuidados Paliativos são: Conjunto de cuidados ativos e totais que visam melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares frente a uma enfermidade que não responde a terapêuticas curativas que permitem prolongar a vida.

Um profissional de saúde deve ser apresentado a este conceito desde sua graduação, porém em diversos casos, observa-se o seu não conhecimento, não uso, além do descaso com o paciente e sua família. OBJETIVO: O objetivo deste estudo foi avaliar a percepção dos alunos de pós-graduação em unidade de terapia intensiva, sobre seus conhecimentos a cerca do cuidado paliativo e como estes desenvolvem esta modalidade de atenção à saúde em seus trabalhos na cidade de Maringá, Paraná, Brasil.

METODOLOGIA: Para a realização deste trabalho, foram aplicados 2 questionários durante as aulas aos alunos, no início e no final do curso, composto de questões abertas. O primeiro pré-teste abordava o entendimento sobre cuidados paliativos e a experiência no campo. O segundo questionário abordava os avanços, impasses e desafios para efetivação dos cuidados paliativos nos UTI e no sistema de saúde brasileiro. Após preencherem as questões, os alunos a apresentaram para o grupo, onde foi aberto um debate sobre os temas levantados. As respostas dos questionários e a relatoria da discussão em grupo foram feitas a partir da análise do discurso.

RESULTADOS: 30 profissionais participaram do curso; compostos por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos. Na primeira questão observamos que os mesmos tinham informações básicas sobre o tema proposto necessitando de uma melhor contextualização para uma prática mais eficaz e eficiente. Esta pré-avaliação demonstrou que o curso, em diversos critérios, obteve uma excelente aceitação pelos participantes. Através do segundo questionário, constatamos que o conteúdo apresentado foi bem assimilado, alcançando os objetivos propostos para criar uma capacidade de reflexão referente ao modelo assistencial prestado, afim de superar a dificuldade encontrada em efetivar os cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde Brasileiro.

CONCLUSÃO: Tendo consciência das diferenças existentes entre saúde e doença, vida e morte, e da importância de um profissional de saúde capacitado para o entendimento e enfrentamento das diversas situações em que o paciente em UTI passa, o desenvolvimento do curso teve como ponto motivador a capacitação de nossos alunos como multiplicadores do exercício dos cuidados paliativos em seus ambientes de trabalho.

P 71

Hipodermóclise: treinando a equipe de um hospital universitário terciário

Autores: Ricardo Tavares de Carvalho, Ednalda Maria Franck

Instituições: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil

INTRODUÇÃO: A hipodermóclise é uma técnica de infusão de fluidos isotônicos no tecido subcutâneo ou hipoderme, através da qual atingem o espaço vascular e tem como objetivo a hidratação (reposição hidroeletrólítica) e a terapia medicamentosa. É uma técnica cuja primeira descrição ocorreu em 1865, pelo médico italiano Alberto Cantani, que a propôs para o tratamento de cólera. Continuou sendo utilizada em casos de desidratação, até que nos anos de 1950, com a ocorrência de problemas e o avanço tecnológico, deixou de ser utilizada. Atribui-se os problemas ocorridos não à técnica em si, mas sim ao uso indevido de soluções. Com a introdução dos Cuidados Paliativos (CP) modernos, por Cicely Saunders, em 1967, a técnica voltou a ser utilizada. Apesar do tempo de existência da técnica, ela ainda não é conhecida pelos profissionais de saúde de forma geral, sendo conhecida no âmbito de CP. Com o trabalho da equipe de Interconsulta em CP de um hospital universitário terciário, e a necessidade de utilização desta via, se fez necessário a elaboração de um protocolo de normatização da hipodermóclise para treinar e orientar o seu uso aos profissionais de saúde deste local.

OBJETIVOS: Elaborar um protocolo para treinar, orientar e divulgar a técnica da hipodermóclise, bem como a sua utilização (definição, indicação e contraindicação, material e local para punção, cuidados, diluição e medicamentos que podem ser utilizados, forma de administração, soluções que podem ser administradas).

DESENVOLVIMENTO: Para realizar a elaboração do protocolo denominado Hipodermóclise: técnica, cuidados e medicações, em que consta a definição, indicação, técnica, cuidados e medicações que podem ser utilizados pela via, foi realizado um levantamento bibliográfico (artigos encontrados na íntegra, palestras, congressos, manuais publicados na internet de instituições reconhecidas) e posteriormente, foi realizado a análise do material encontrado. O protocolo foi redigido, passou por correções e está finalizado. Solicitamos a realização de treinamento e capacitação de enfermeiros do hospital universitário terciário, e aguardamos a data da realização do mesmo. Enquanto isso, foram realizadas duas Jornadas de Enfermagem para orientar,

divulgar e apresentar a temática de CP e da hipodermóclise, com a participação de cerca de 100 profissionais. Com o trabalho de interconsultor, atuando desde Fevereiro/2012, o enfermeiro da equipe, tem o papel de realizar a punção da hipodermóclise e neste momento, solicita o acompanhamento do procedimento pela equipe de enfermagem da unidade de internação do doente. Ao realizar o treinamento in loco, os profissionais são orientados sobre o que é a hipodermóclise, sua indicação, utilização, a técnica, medicações/soluções e diluição a serem utilizados, cuidados necessários, possíveis intercorrências e tempo de permanência do dispositivo. Ao final documenta-se no prontuário do doente todo o procedimento realizado e quem participou da orientação.

CONCLUSÃO: Este treinamento in loco tem sido a forma de treinarmos, orientarmos e divulgarmos a hipodermóclise dentro do hospital universitário terciário, e beneficiar os doentes em Cuidados Paliativos com a utilização desta via, que é eficiente para o manejo de sintomas que possam estar presentes. Atualmente é possível perceber que os profissionais de enfermagem das unidades de internação em que realizamos o treinamento, sobre hipodermóclise e cuidados paliativos, já estão familiarizados com ambas as temáticas. Futuramente pretendemos avaliar o aprendizado dos profissionais de enfermagem após este treinamento.

P 72

Formação básica em Cuidados Paliativos: de um Serviço de Medicina ao Centro Hospitalar e à Comunidade

Autores: Elga Freire, Júlia Alves, Sara Moreira, Margarida Branco, Isabel Barbedo, Joana Mirra, Margarida Pinheiro

Instituição: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto.

Introdução: Partilhando da opinião do Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) de que o apoio aos doentes sem perspectiva curativa constitui uma lacuna na formação dos profissionais de saúde e que a formação diferenciada em Cuidados Paliativos (CP) exige preparação teórica específica e experiência prática efectiva, tentamos colmatar estes défices.

Objectivo: Descrever a experiência de um programa de formação básica em Cuidados Paliativos (CP) que surgiu da necessidade sentida nesta área, pelos profissionais de um Serviço de Medicina Interna. Desenvolvimento: Desde 2006, alguns médicos e enfermeiros do Serviço de Medicina têm vindo a fazer formação avançada e estágios em CP.

Em 2007, criaram-se, no Serviço, grupos de trabalho multidisciplinares para estudar e implementar a avaliação e o tratamento de sintomas de acordo com os princípios de Cuidados Paliativos e iniciar formação básica nesta área.

Para além da redacção de um manual, organizaram-se Cursos Básicos de CP realizados no Centro de Formação do Hospital. Tem, como formadores, os profissionais acima referidos e médicos e enfermeiros da Consulta de Dor Crónica do nosso hospital e da Unidade de Cuidados Paliativos UCP do IPO do Porto.

Inicialmente os cursos destinaram-se aos profissionais do Serviço de Medicina mas posteriormente foram alargados a todo o Centro Hospitalar. Têm a duração de 24h, distribuído por três dias. As sessões têm um carácter prático e constam de uma introdução breve e de discussão de casos clínicos e/ou Role Play.

Desde 2007 efectuaram-se, no Centro Hospitalar, 13 cursos. Participaram, como formandos, 278 profissionais: 211 enfermeiros, 47 médicos, 17 assistentes sociais, 2 farmacêuticos e 1 nutricionista.

A partir de 2011 este curso tem feito parte dos cursos pré congresso do Congresso Nacional da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. O curso tem, desde então, o patrocínio científico de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Em 2012 iniciamos a formação aos profissionais dos agrupamentos dos centros de saúde (ACES) da área de influência do centro hospitalar.

O Manual de Cuidados Paliativos tem vindo a ser reformulado e actualizado, contando com a colaboração dos vários formadores. Este manual serve de suporte aos cursos básicos de CP e tem estado disponível no portal interno do centro hospitalar, podendo ser consultado por todos os profissionais que o desejem.

Conclusão: Consideramos que estas acções formativas têm contribuído para a sensibilização e disseminação do conhecimento sobre CP e para a prestação de acções paliativas por parte de muitos profissionais de saúde.

Também tem sido importante para o enriquecimento científico e humano dos formadores.

Quando a equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP) iniciou as suas funções assistenciais já contava com os múltiplos interlocutores em todos os serviços o que tem facilitado a abordagem aos doentes internados.

Tema: Metodologia de investigação

P 73

Diagnósticos de enfermagem prevalentes numa equipa de cuidados paliativos domiciliários: dados preliminares

Autores: Ana Júlia Silva, Sandra Martins Pereira, António Barbosa
Instituições: Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo - Universidade dos Açores

Introdução: Os diagnósticos de enfermagem são uma forma de identificação, focalização e abordagem das necessidades e das respostas, a problemas reais ou de alto risco, das pessoas. Nesta linha de pensamento, interessa reforçar que o diagnóstico de enfermagem resulta de um processo de análise de dados através da utilização de um raciocínio diagnóstico (uma forma de juízo clínico) em que se fazem julgamentos, se tomam decisões e se chegam a conclusões acerca do significado dos dados obtidos, no sentido de concluir se são ou não necessárias intervenções de enfermagem. Os cuidados de enfermagem na comunidade, tendo em conta a resposta assistencial que os cuidados na comunidade representam, possibilitam à pessoa com doença progressiva e incurável um acompanhamento em ambiente e local desejados. O papel das equipas comunitárias de cuidados paliativos envolve a prestação directa de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais. Estas equipas, também, têm um papel central na identificação e referência de doentes para outros serviços de cuidados paliativos.

Objectivos: Descrever os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários.

Material e Métodos: Estudo descritivo, tendo como participantes uma equipa de enfermagem de cuidados paliativos domiciliários, mais concretamente os três enfermeiros que integravam a equipa na ocasião da recolha de dados e que acompanhavam um conjunto de quinze doentes e suas famílias. Como instrumento de recolha de dados, a observação estruturada foi essencial para responder ao objectivo do estudo. Especificamente, a informação foi recolhida por meio de uma grelha de observação construída com base no Catálogo da CIPE® - Cuidados paliativos para uma morte digna. Nesta grelha foram incluídos todos os enunciados de diagnósticos de enfermagem previstos pelo International Council of Nurses para esta área de cuidados. Assim, em consonância com a observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros, foram assinalados os respectivos diagnósticos. Os dados preliminares são referentes à recolha de dados efectuada entre os dias 1 e 17 de Agosto de 2012. Para a análise e tratamento dos dados provenientes da grelha de observação foi elaborada uma base de dados em Excel. Esta permitiu a inclusão da listagem previamente definida de diagnósticos de enfermagem e o número de vezes que fossem identificados, contemplando ainda a possibilidade de acrescentar outros focos / diagnósticos observados aquando a prestação de cuidados realizada pelos enfermeiros da equipa e que não constassem do referido catálogo. **Resultados:** Os diagnósticos de enfermagem frequentemente identificados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários participante neste estudo foram: caquexia, fadiga, integridade cutânea, comprometida, intolerância à actividade, edema e conhecimento acerca do regime medicação, falta de. De realçar que quatro dos seis diagnósticos de enfermagem prevalentes correspondem a necessidades fisiológicas ou de sobrevivência, sendo que os restantes dois correspondem a necessidades de segurança e protecção, conforme as necessidades definidas por Maslow. **Conclusões:** A actividade diagnóstica dos enfermeiros reveste-se de grande pertinência para os sistemas de informação em saúde, concretamente para os sistemas de informação em enfermagem. De facto, a utilização de enunciados diagnósticos possibilita, de modo consistente, obter a prevalência dos diagnósticos de enfermagem de uma determinada equipa / serviço.

P 74

Comunicação de más notícias em Cuidados Paliativos

Autores: Pacheco, Andreia F.P.; Pinho, Carla S. R.; Coelho, S. Patrícia F.
Instituições: Aluna de Mestrado - Universidade Católica Portuguesa - ICS Porto; Enfermeira UCC LDM Sidónio Alvares Pardal; Aluna de Mestrado - Universidade Católica Portuguesa - ICS Porto; Aluna de Doutoramento - Universidade Católica Portuguesa - ICS Porto

Introdução: A comunicação é uma ferramenta primordial do trabalho dos profissionais de saúde sendo essencial para uma prestação de cuidados de excelência. Traduz um dos pilares principais dos cuidados paliativos e apresenta-se como uma estratégia terapêutica de intervenção, tanto no sofrimento como no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. Os profissionais

devem utilizar competências essenciais que permitam comunicar de forma verdadeira e honesta a informação que a pessoa deseja conhecer, a que pode suportar e a que possa entender e integrar. Neste sentido foram desenvolvidos protocolos que guiam e orientam os profissionais aquando da transmissão de más notícias. Estes protocolos não retiram a singularidade das relações e reacções humanas diante de uma má notícia, mas funcionam como directrizes que capacitam o profissional a ser um elo da relação terapêutica. **Objectivo:** Conhecer o estado da arte referente à comunicação dos profissionais de Enfermagem na transmissão de más notícias em cuidados paliativos.

Palavras-Chave: communication; bad news; palliative care; nursing.

Método: Revisão da literatura nas bases de dados ISI web of knowledge. Incluíram-se todos os artigos de língua inglesa; existentes em texto integral; com resumo e referências disponíveis e analisados por especialistas. No âmbito da pesquisa foram encontradas referências nas seguintes áreas nursing; oncology e geriatrics gerontology.

Resultados: A evidência demonstra que a maioria dos artigos são originais, num total de 36 resultados, existindo cinco artigos com maior enfoque, os quais são citados aproximadamente entre 3 e 11 vezes. Os temas mais focados nos artigos foram: comunicação, más notícias, comunicar a verdade, estratégias de comunicação, profissionais de saúde, cuidados paliativos, treino de competências e relação terapêutica. Denota-se um aumento gradual da produção científica desde o ano 2005, com predominância dos anos de 2008, 2010 e 2011, evidenciando-se a produção na língua inglesa.

Conclusão: Comunicar em cuidados paliativos é uma necessidade e uma obrigatoriedade pois todo o doente tem direito a saber a verdade, bem como fortalece a relação entre a pessoa doente e o profissional de saúde e permite ao doente tomar decisões sobre o seu processo de doença. A comunicação eficaz mostra-se um instrumento de desempenho profissional e um indicador de qualidade na área dos cuidados paliativos. Esta comunicação deseja-se eficaz, para tal depende da formação padronizada, do treino e da experiência dos profissionais de saúde. Emerge a necessidade de formação adequada, de forma a capacitar os profissionais a transmitirem informações, de acordo com as necessidades de cada pessoa, pois esta competência pode quebrar barreiras, medos e mobilizar os recursos/capacidades para enfrentar a situação.

Tema: Luto

P 75

Avaliação do apoio prestado à família no luto: a carta de condolências

Autores: Milene Lima; Inês Almeida; Joana Coelho; Rita Santos; Maria de Jesus Gonçalves

Instituição: Hospital do Litoral Alentejano - Unidade de Cuidados Paliativos

Introdução: Em Cuidados Paliativos consideram-se como áreas fundamentais e de igual importância, o controlo sintomático, a comunicação adequada, o trabalho em equipa e o apoio à família. Em relação a este último ponto e segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010), a família deve ser envolvida nos cuidados prestados aos utentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados durante o processo de saúde doença e o luto. O luto define-se como uma reacção a uma perda significativa que, na nossa ótica de qualidade de cuidados requer atenção e investimento pelos profissionais de saúde, sendo por vezes desvalorizado. Segundo Barbosa e Neto (2010), os serviços que prestam cuidados paliativos devem definir normas e procedimentos diferenciados para o acompanhamento posterior das famílias, com o objetivo de fornecer suporte emocional e evitar processos de luto complicados ou psico-patológicos. Deste modo, uma dos cuidados que o nosso serviço adotou para acompanhar as famílias no processo de luto foi o envio de uma carta de condolências um mês após a morte do utente.

Objectivos: Avaliar o impacto da Carta de Condolências no desenvolvimento do Processo de Luto das pessoas significativas/família.

Perceber quais os sentimentos envolvidos na receção da carta de condolências pelas pessoas significativas/família.

Desenvolvimento: De modo a atingirmos os objetivos propostos, procedemos a 30 contactos telefónicos a familiares de utentes que faleceram há mais de um mês (entre Maio de 2011 e Abril de 2012) na nossa unidade apresentando o estudo e pedindo a sua colaboração para a resposta ao questionário que colocámos de seguida. O questionário foi constituído por duas perguntas, em que na primeira se pretendia perceber a importância que os familiares dão à receção da carta de condolências e a segunda pretendia perceber os sentimentos envolvidos na receção da mesma. Os dados foram tratados recorrendo ao programa informático IBM SPSS Statistics 20.

Conclusão: As cartas de condolências são ferramentas importantes para diminuir o sofrimento das famílias. A maioria dos entrevistados

afirma que a Carta de Condolências é muito importante no Processo de Luto, o que nos parece estar em consonância com o facto de recebermos muitas cartas de agradecimento no serviço em que os familiares fazem referência à carta, mostrando-se agradecidos por este gesto. Dos sentimentos propostos no questionário, os mais referidos pelos familiares foram os de conexão positiva. No decorrer da entrevista telefónica, quando foram referidos sentimentos negativos, os familiares referiram-nos que estes estavam relacionados com o sentimento de perda e não com a receção da Carta de Condolências. Apesar de nos parecer que as famílias que contactámos fizeram lutos normais, parece-nos importante criar outros instrumentos que nos possam ajudar a avaliar e a acompanhar o processo de luto.

Referências Bibliográficas: Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010): www.portaldasauade.pt/.../ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf; Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006

P 76

Diagnóstico e Tratamento da Perturbação de Luto Prolongado

Autora: Marisa Almeida de Abreu

Instituições: USF Farol - ACES Central, ARS Algarve

Introdução: O Luto corresponde ao conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surge como resposta a uma perda significativa. Perturbação de Luto Prolongado (PLP) é a designação atualmente aceite para descrever o luto complicado que se caracteriza pela presença de sintomas debilitantes que condicionam incapacidade funcional persistente e dificuldade de adaptação. Com uma prevalência estimada de 10-20% na população enlutada, esta perturbação associa-se a vários efeitos adversos na saúde mental e física, com aumento do desenvolvimento de perturbações psiquiátricas, diminuição da imunidade, aumento do consumo de consultas médicas e de hospitalizações, bem como de cirurgias e ainda aumento da taxa de mortalidade, quando comparando com a população geral.

Objetivo: Apresentar uma revisão atualizada e sistematizada sobre o diagnóstico e o tratamento da PLP

Material e Métodos: Foi realizada uma pesquisa bibliográfica nas bases de dados Cochrane, Pubmed, BMC palliative care e Lilacs, utilizando as palavras-chave grief, mourning, bereavement e os termos chave pathological grief, prolonged grief, complicated grief e palliative care. Resultados: É consensual, na comunidade científica, que existem fatores de risco para o desenvolvimento de PLP onde se incluem fatores relacionais, circunstâncias da morte, fatores pessoais e fatores sociais. O diagnóstico desta perturbação implica que se estejam presentes cinco critérios: i) a existência do evento (morte de ente querido); ii) clínica de ansiedade de separação; iii) pelo menos cinco de nove sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais; iv) terem decorrido pelo menos 6 meses de luto; v) presença de disfunção social ou ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento. Acresce ainda um critério adicional que se refere à inexistência de outra perturbação ou condição médica que melhor justifique os sintomas. Atualmente é consensual entre os peritos que a abordagem terapêutica mais eficaz é o Tratamento Específico para a PLP, que associa a psicoterapia convencional com a psicoterapia cognitivo-comportamental. Esta eficácia parece aumentar quando se associam fármacos antidepressivos. Para facilitar a abordagem diagnóstica e terapêutica desta perturbação, existe um instrumento de avaliação designado por PG-13, recentemente validado para a população portuguesa.

Conclusões: Após a revisão literária realizada, verificou-se que a PLP é uma entidade ainda pouco reconhecida, apesar das comorbilidades que lhe estão associadas, sendo muitas vezes confundida com outras patologias. O diagnóstico desta perturbação assenta em critérios específicos, aguardando-se atualmente a sua introdução na próxima revisão do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais DSM V. O tratamento específico para a PLP é aceite como a terapia mais eficaz, sendo, no entanto, necessária a realização de mais estudos que comprovem esta eficácia a longo prazo e ainda o possível incremento de eficácia com a associação de fármacos antidepressivos.

P 77

Continuidade do acompanhamento no Processo de Luto na comunidade

Autores: Helena Salazar (psicóloga), Ana Cristina Fryxell (médica), Margarida Castro Pereira (enfermeira), Cristina Figueiras (enfermeira)

Instituições: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) do ACES Setúbal e Palmela (ACESP), Portugal

Introdução: De acordo com a definição de Cuidados Paliativos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) estes são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas

famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais. Tendo esta preocupação presente, de continuar o acompanhamento feito pela ECSCP do O, a ECSCP está presente, sempre que possível, no momento do falecimento e aos cuidadores principais das pessoas doentes falecidas, é feito um telefonema personalizado, na 1ª semana pós falecimento, pela psicóloga da ECSCP. O início deste programa foi em 2012 e é um programa único em Portugal.

Objetivos: Continuar o acompanhamento dado aos cuidadores principais de pessoas doentes falecidas pela ECSCP do O; Criar um grupo de apoio no processo de luto e criar um guia de apoio ao processo de luto (futuro).

Desenvolvimento: Os telefonemas são feitos pela psicóloga da ECSCP do O para os cuidadores principais das pessoas doentes falecidas. Nesse telefonema tem-se em consideração o acompanhamento feito pela ECSCP e os resultados dos instrumentos usados que nos permitem ter no momento do falecimento a identificação dos sinais preditores de risco de luto complicado. (Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e Escala Claudicação Familiar tradução). É feito um telefonema na 1ª semana após falecimento, no 1º mês/ 3º mês/6º mês e 12º mês após o falecimento da pessoa doente falecida. Na primeira chamada é feita uma avaliação dos cuidados prestados, da reação ao processo de luto e combina-se a visita para o 1º mês após o falecimento. Nestes 6 meses do programa, o número de chamadas telefónicas feitas na 1ª semana pós falecimento foi de 29; Elemento quem falamos mais - esposa / filha; Duração do telefonema - a maioria 20 minutos; Aspectos positivos no seguimento da pessoa doente - apoio, proximidade, segurança, disponibilidade com da equipe, controlo sintomas, disponibilidade de fármacos; Aspectos negativos no seguimento das pessoas doentes -a distância da residência ao hospital; Utilidade do telefonema - muito útil em 100%; Receptividade ao telefonema e marcação visita ao 1º mês - muito bom em 100%; Número de casos de luto complicado -5 casos.

Conclusão: É com grande satisfação que, após o segundo telefone percebemos que este é esperado e desejado no sentido de preencher algum isolamento social, bem como o momento para ser pedido apoio na resolução de alguns problemas da vida diária. Pensamos que os aspectos positivos enumerados pelas famílias são os que melhor podem definir qualidade de cuidados em Cuidados Paliativos e com este programa será realmente possível prestar a continuidade de acompanhamento aos principais cuidadores das pessoas doentes falecidas em cuidados paliativos como é defendido na definição de Cuidados Paliativos.

P 78

O luto da mulher de terceira idade: a vivência de quem ficou viúva Resultados preliminares de investigação fenomenológica

Autores: Lídia Maria Henriques Rego; José Carlos Bermejo Higuera (Orientador de tese); Ana Rita Almeida Alves Almeida D'Eça (Co-orientadora de tese)

Instituições: Instituto Ciência da Saúde, Universidade Católica de Lisboa

No poster a apresentar pretendemos partilhar os Resultados preliminares de uma investigação de metodologia qualitativa do tipo fenomenológico, desenvolvida no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Universidade Católica de Lisboa. A investigação centra-se na área do Luto na terceira idade, especificamente na vivência de mulheres idosas após morte do marido previamente doente e acompanhado por equipas de cuidados paliativos. O tema do luto na terceira idade não está explorado de forma exaustiva e em Portugal, a caracterização é ainda mais limitada, pelo que surgiu a necessidade de iniciar este estudo com investigação qualitativa, fenomenológica, com recurso a entrevista aberta a 9 mulheres viúvas referenciadas por ter unidades de cuidados paliativos de Lisboa para melhor compreensão da sua vivência. A questão colocada foi: Por favor, descreva a situação de luto pela morte do seu marido que está a passar ou passou. Partilhe todos os pensamentos, todas as percepções e todos os sentimentos de que se possa lembrar desde que ficou viúva até agora, até que não tenha mais nada a dizer sobre a situação. No presente poster damos resposta, de uma forma resumida, às questões de Investigação/ Objetivos propostos no projeto de investigação: - Explicitar a experiência de luto das mulheres de terceira idade cujos conjugues morrem no âmbito de cuidados paliativos - Identificar sentimentos, pensamentos e comportamentos associados à vivência de viuvez nas mulheres de terceira idade.

P 79

Para além de ti, mãe: O processo de elaboração do eu e do mundo depois da perda

Autores: Ana Margarida de Sousa Correia; Alexandra Coelho

Instituições: Unidade de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria - Centro Hospitalar Lisboa Norte

Introdução: O luto complicado caracteriza-se pela vivência de uma experiência de perda geradora de intensas saudades e anseio pelo falecido, por um período superior a 6 meses, associada a sintomatologia emocional, cognitiva e comportamental com implicações significativas na vida social¹ e na saúde física e mental². Esta dificuldade de ajustamento na ausência da pessoa falecida está frequentemente associada a um esforço desorganizado para lidar com os aspectos traumáticos da perda e com a ruptura das convicções e esquemas pessoais que abalam profundamente o entendimento sobre o próprio, os outros, o mundo e a condição humana³. Face à desintegração do mundo assumido, a negação da informação traumática, a anestesia emocional e as rumações repetitivas visam a redução do impacto da experiência de perda. No entanto, estas estratégias, enquanto mecanismos de defesa arcaicos, conduzem a dificuldade na expressão emocional⁴ e a incapacidade na elaboração das recordações e dos sentimentos de culpa⁵. Na adolescência, a morte de um progenitor acarreta um intenso impacto psicológico pela sensação de perda de protecção e segurança e pela necessidade de desenvolvimento de uma maturidade e responsabilização precoces⁶. Nesta fase do ciclo vital, o suporte social informal, a relação satisfatória com o progenitor sobrevivente, antes da perda⁷, e a possibilidade de comunicação aberta e liberdade de expressão emocional no contexto familiar⁸ são elementos protectores no processo de adaptação por permitir que o adolescente entre em contacto consigo próprio, com a sua dor, e com os outros, promovendo a reconstrução de novos esquemas mentais e a sensação de segurança e de controlo.

Objectivos: Segundo uma abordagem de estudo de caso, conceptualmente baseada no modelo integrativo-relacional⁹, pretende apresentar-se o processo de estabelecimento da relação terapêutica com a pessoa em luto realçando a função dos mecanismos de defesa e confronto, sem perder a perspectiva holística e integrativa da pessoa e dos vários factores constituintes do seu contexto e da sua vivência da perda.

Desenvolvimento: Trata-se de um indivíduo do sexo feminino, l., com 22 anos, que está em luto há 18 meses pela perda da mãe, a única figura estável de segurança, confiança e controlo ao longo do seu percurso. A perda do outro significativo e do mundo assumido abalou as referências protectoras, a integridade do eu e conduziu a uma situação de vulnerabilidade. l. confrontou-se com um mundo desconhecido e imprevisível e viu-se exposta às suas fragilidades que sempre tentou compensar através da imagem de protecção e estabilidade da mãe. A ruptura deste sistema de suporte assumiu, assim, um carácter traumático, provocando um efeito disruptivo na capacidade adaptativa, que se reflectiu no funcionamento diário, nas relações interpessoais e na interpretação da realidade. Perante esta experiência de desintegração, l. utilizou mecanismos defensivos arcaicos e improditivos na elaboração da perda: identificação com o agressor (discussões abertas com o pai); isolamento e distracção como evitamento do impacto negativo da perda; pensamento ruminativo e auto-culpabilização para encontrar a causa e repor a ordem do funcionamento interno; e diálogo interno com a mãe como forma de internalização da figura protectora.

O acompanhamento terapêutico centrado nas necessidades relacionais e no respeito pelas defesas pessoais, permitiu que l. fosse progressivamente acedendo, integrando e elaborando as sensações corporais, as memórias e as emoções associadas à experiência de perda e de trauma cumulativo, num processo evolutivo para formas mais maduras de adaptação à realidade.

Conclusão: A formulação deste caso encerra a necessidade de uma intervenção integrada consonante com as defesas pessoais do indivíduo e com respeito pelo tempo e pelo espaço necessários para o estabelecimento e consolidação de uma relação de confiança e de uma linguagem comum entre o terapeuta e o paciente.

Referências Bibliográficas: 1. Prigerson, H.G. et al. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSMV and ICD-11. *PLoS Med*, 6(8), 1-12, e1000121. doi:10.1371/journal.pmed.1000121; 2. Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*; 370, 1960-1973; 3. Janoff-Bulman, R. (1992). Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma. New York: The Free Press; 4. Payás, A.P. (2008). Funciones psicológicas y tratamiento de las rumiaciones obsesivas en el duelo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(102), 309-325; 5. Chiambreffo, P., Moroni, L., Guarnerio, C. & Bertolotti, G. (2008). Validazione italiana del Questionario Prolonged Grief Disorder. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, Psicologia, Supplemento A*, 30(1), 105-110; 6. Tyson-Rawson, K. (1996). Adolescent responses to the death

of a parent. In C. A. Corr & D. E. Balk (Eds.), *Handbook of adolescent death and bereavement*, pp. 155-172. New York: Springer; 7. Gary, R. E. (1987). Adolescent response to the death of a parent. *Journal of youth and adolescence*, 16(6), 511-525. doi: 10.1007/BF02138818; 8. Raveis, V. H., Siegel, K. & Karus, D. (1999). Children's psychological distress following the death of a parent. *Journal of youth and adolescence*, 28(2), 165-180. doi: 10.1023/A:1021697230387; 9. Payás, A.P. (2010). Las tareas del duelo Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Barcelona: Paidós

P 80

O Profissional de Saúde e o Luto

Autores: Marina Arnoni Balieiro, Maria Helena Franco, Luciana Mazonara; Valéria Tinoco, Gabriela Casselato

Instituições: Complexo Hospitalar Edmundo Vasconcelos, Instituto 4 estações:

Introdução: Considerando que os profissionais da área de saúde desenvolvem suas atividades em um espaço onde a presença da morte é constante, o presente trabalho propõe apresentar algumas das questões presentes na prática cotidiana da equipe profissional que cuida do paciente próximo do momento de sua morte, bem como de seus familiares. Pretende investigar como os profissionais de saúde lidam com a morte, e de que forma são atingidos por ela.

Essa relação de cuidado coloca em risco a saúde do trabalhador que de uma maneira ou de outra irá absorver o sentimento, as emoções e, portanto, o trauma do outro.

Objetivo: O objetivo deste estudo é verificar dentro de uma comunidade específica - os profissionais da área de saúde que atuam com paciente em internação hospitalar - como lidam com o processo da morte, observando desta forma se existe a necessidade de se propor alguma intervenção em sua atuação.

Material e Método: Trata-se de uma pesquisa quantitativa realizada com 39 profissionais da área de saúde de um hospital particular da cidade de São Paulo. Sendo estes participantes 21 médicos, 10 enfermeiros, 3 nutricionistas, 3 fisioterapeutas, 1 assistente social e 1 fonoaudióloga. Que consistia em responder a um questionário de 12 perguntas, onde as seis primeiras eram referentes à forma como os participantes haviam lidado com a morte desde sua infância, e as seis últimas, diziam respeito ao contato destes com a morte no âmbito profissional.

Resultados: A análise dos dados permitiu evidenciar que os profissionais de saúde, assim como o resto da população, esta cada vez mais distante do processo de luto, sem ser discutido e explorado o tema de forma aberta. Verificou-se também a importância que a religião tem nestas questões, exercendo uma função dual. A morte é vivida pelos profissionais como fracasso gerando tristeza e desconforto. Podem ser evidenciadas quatro situações que trazem mais dificuldades por parte dos participantes: morte de criança, morte súbita/ inesperada, morte de parentes/ amigos, e dificuldade de abordar os familiares.

Conclusão: O profissional de saúde não está preparado para lidar com a situação de perda, da morte, e acreditamos ser importante criar espaços que possibilitem que os profissionais deste Hospital possam expressar seus sentimentos. Através da criação do Grupo Cuidar de quem cuida e de plantão psicológico.

P 81

Morreu e agora? Como o profissional de saúde lida com a morte na Unidade de Internação

Autores: Marina Arnoni Balieiro; Maria Helena Franco; Valéria Tinoco; Gabriela Casselato; Luciana Mazonara

Instituições: Complexo Hospitalar Edmundo Vasconcelos, Instituto 4 Estações Em meio à crescente negação do sofrimento humano na contemporaneidade, a morte é cada vez mais banida do cotidiano e confinada aos hospitais.

Inicialmente, os cuidados aos moribundos eram realizados dentro de suas próprias casas, quer pelos familiares, quer pelos curandeiros ou, até mesmo pelos médicos que os visitavam. Com o desenvolvimento do capitalismo, a criação do indivíduo e o desenvolvimento de uma ciência natural cada vez mais capaz de manipular a natureza, o cuidado aos doentes, de maneira gradual, passou a se constituir como um ofício e não mais como caridade, ato de piedade ou misericórdia. (Lago, 2010).

Objetivo: O presente trabalho propõe apresentar algumas das questões presentes na prática cotidiana da equipe profissional que cuida do paciente próximo do momento de sua morte, baseado na vivência da equipe de cuidado em virtude da perda de um paciente.

Método: Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada a partir de um encontro interventivo, realizado com a equipe de enfermagem do setor de pediatria de um Hospital particular situado na cidade de São Paulo.

Resultado: A análise dos dados permitiu evidenciar que estes profissionais percebem a morte como selvagem (Ariès), encontrando grande

de dificuldade de lidar com a morte (trazendo desconforto e tristeza) por se vincularem com os pacientes, assim relatando se sentirem inúteis. Conclusão: Foi possível verificar que os sujeitos de pesquisa vivenciam o luto pela morte de seus. Paciente. Verificamos também que o processo de adoecer e morrer pode fazer com que os profissionais da área de saúde venham a adoecer e, portanto é preciso cuidar de quem cuida.

P 82

O papel da equipa de enfermagem no acompanhamento do luto

Autores: Cristina Francisco; Maria José Pacheco; Mickael Pião; Liliana Rodrigues

Instituições: UCC da Lagoa; Equipa de Cuidados Continuados de Lagoa - ACES Barlavento

Introdução: O luto é uma reacção natural, normal e esperada de adaptação a uma perda significativa, que engloba várias fases ou tarefas. Apesar de ser, aparentemente, um mecanismo universal, cada indivíduo tem uma forma idiossincrática de o vivenciar e o processo varia não só de pessoa para pessoa, como também de acordo com a faixa etária em que esta se encontra.

Objectivo: Reflectir sobre a importância do apoio da equipa de enfermagem aos cuidadores dos doentes paliativos em processo de luto, em contexto domiciliário.

Desenvolvimento: O luto é uma experiência de sofrimento total, entendendo-se como o processo físico, psico-emocional, sócio-familiar e espiritual porque passa a pessoa que sofreu a perda de um ente querido. A reacção ao luto caracteriza-se por ser única.

É uma vivência completamente pessoal e intransferível, dinâmica, que muda a cada momento e com uma cronologia complexa, não se sabe muito bem quando começa nem quando acaba. A maioria das pessoas enfrentam o luto de forma efectiva, mas 10 a 20% apresentam dificuldades importantes no seu processo de adaptação. A identificação do risco de luto complicado deverá basear-se nos factores de risco, na avaliação clínica e na informação acerca do ambiente/ constituição familiar (genograma). A avaliação dos factores de risco implica quatro categorias de informação: características da doença, dos cuidados paliativos e da natureza da morte; características da pessoa enlutada; relações interpessoais; características do falecido. Não se recomendam intervenções formais ou estruturadas no luto normal. Deverá ser disponibilizada informação sobre o processo de luto e sobre os recursos disponíveis e apoio emocional básico.

Conclusão: Os profissionais de saúde que acompanham os doentes terminais e os seus familiares/cuidadores deverão ter acesso a uma formação elementar/básica em luto que os capacite para prestar cuidados às pessoas em processo de luto, compreender e explorar as suas necessidades, avaliar os factores de risco, identificar as pessoas com luto complicado e encaminhá-las para um serviço especializado.

Tema: Organização de serviços

P 83

Relato de Experiência: Proposta para identificação de necessidades e impacto da existência de um serviço de Cuidados Paliativos em hospitais

Autores: Ricardo Tavares de Carvalho (Médico Coordenador); Simone Henriques Bisconsin Torres (Médica); Henrique Gandara Canosa (Médico); Douglas Henrique Crispim (Médico); Ednalda Maria Franck (Enfermeira); Leticia Andrade (Serviço Social); Ana Beatriz Brandão dos Santos (Psicóloga); Daniela Cristina Rodrigues Bernardes (Psicóloga)

Instituição: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo/Brasil

Introdução: Estatísticas norte-americanas mostram que mais de 50% dos doentes com doenças terminais e avançadas morrem em hospitais gerais. Além disso, a grande maioria deles passam os últimos dias de vida internados em unidades de terapia intensiva (UTI), recebendo tratamentos intervencionistas e que prolongam o processo de morte. Outros estudos tem mostrado o impacto na qualidade da assistência (controlo dos sintomas, efectiva comunicação, assistência integral aos pacientes e famílias) e na redução dos custos de internação, após a implementação de um serviço de cuidados paliativos (CP).

Objetivos: Descrever a experiência de elaboração de proposta para identificação de necessidades da assistência em CP além do impacto económico e operacional potencial com a implementação de um serviço de Cuidados Paliativos em um hospital universitário.

Desenvolvimento: Foi realizado levantamento retrospectivo por análise de cerca de 70000 internações, durante todo o ano de 2010, em um grande complexo hospitalar. Pode-se assim identificar através de critérios específicos, entre as internações, aquelas referentes a pacientes

com diagnósticos compatíveis com terminalidade de vida que receberam alta e aquelas que culminaram em óbito. Assim pode-se fazer o cálculo do número de pacientes-dia naquele ano e sua média de permanência hospitalar. Foi feita uma estimativa, levando em conta o custo da diária de internação no hospital em comparação com o valor que seria caso esses pacientes estivessem alocados em leitos de CP em suas diferentes modalidades. Observou-se uma projecção de redução de custo de 55% no total das internações, o que corresponderia a uma economia de mais de 4 milhões de Euros por ano. Para tal, seria necessária a criação de 68 leitos de cuidados paliativos distribuídos em enfermaria e hospice. A abertura destes novos leitos possibilitaria cerca 3.500 novas internações em enfermaria e 250 novas internações em UTI naquele ano.

Conclusão: A estruturação de um serviço em rede de Cuidados Paliativos e sua implementação foi possível neste hospital universitário após a realização de um projeto que analisou a demanda através do reconhecimento dos doentes utilizando avaliação específica. De acordo com a fase de evolução da doença postulou-se o grau de complexidade do atendimento. A diferença do custo diário de leitos convencionais e de CP para os pacientes indicados representariam economia além de poder permitir um número maior de admissões no hospital caso uma rede externa de CP fosse criada.

P 84

Limitações de uma equipa de cuidados continuados na prestação de cuidados aos doentes paliativos

Autores: Maria José Pacheco; Cristina Francisco; Mickael Pião; Liliana Rodrigues

Instituições: UCC DALagoa; Equipa de Cuidados Continuados de Lagoa - ACES Barlavento

Introdução: A equipa de cuidados continuados integrados (ECCI) presta cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e acções paliativas. Os doentes paliativos apresentam necessidades complexas, de difícil resolução, que requerem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Objectivo: Explicitar as dificuldades inerentes à prestação de cuidados ao doente paliativo vivenciadas pelos enfermeiros da ECCI.

Desenvolvimento: O domicílio do doente é o seu local de maior identidade e onde as suas relações de vida se tornam mais presentes. O acompanhamento do doente, pela ECCI, ajuda a desmistificar a complexidade da sua doença, os medos em relação à terapêutica, sobretudo os opióides e promove a adesão ao regime terapêutico. As visitas aos doentes paliativos tendem a ser demoradas, com duração mínima de 45 a 50 minutos e exigem atenção a detalhes e tempo, o que constitui a principal limitação, dado que a ECCI dispõe de um escasso número de recursos humanos e tem de assegurar cuidados a um elevado número de doentes. Outra limitação, não menos importante, é a ausência de terapêutica específica (não disponível na farmácia de oficina), essencial para realizar o controlo sintomático no domicílio. A prestação de cuidados domiciliários eficazes e de qualidade ao doente paliativo requer uma equipa multidisciplinar com formação específica, dotada de terapêutica e, pelo menos, um cuidador capaz de assegurar os cuidados ao doente na ausência da equipa de saúde. Conclusão: Uma equipa de enfermagem com formação específica em cuidados paliativos pode monitorizar as necessidades do doente e da sua família e alertar para possíveis mudanças nas prescrições, novas orientações ou outras necessidades de assistência. No entanto, é necessária a compreensão dos gestores de saúde no sentido de criar uma equipa exclusiva para os cuidados paliativos domiciliários, porque é possível e urgente fazer mais e melhor, dado que os doentes existem e as suas necessidades são evidentes e requerem apoio especializado integrado e interdisciplinar.

P 85

Factores determinantes do acesso a internamento especializado em cuidados em fim de vida

Autora: Alexandra Gonçalves

Instituição: Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Introdução: São poucos os portugueses em situação de doença crónica e avançada (ou seus cuidadores) que beneficiam de cuidados de saúde especializados, ajustados às suas necessidades pluridimensionais. A acessibilidade às unidades de internamento (UCP) integradas no sistema público continua a ser problemática, o que compromete a qualidade dos cuidados em fim de vida. Pouco que se sabe acerca da população que não chega a ser integrada, apesar de identificada pelos profissionais como carecendo de intervenções que não podem ser asseguradas no domicílio.

Objectivos: 1) Caracterizar do ponto de vista clinico-demográfico os doentes que apesar de propostos não chegaram a ser admitidos em

UCP e 2) Identificar factores que possam ter condicionado a não integração em UCP.

Material e Métodos: Estudo retrospectivo, incluindo todos os utentes referenciados, num ano, por uma equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos para UCP. Recolheram-se dados demográficos (sexo, idade, local de cuidados, cuidador) e clínicos (diagnóstico, tempo de doença, tratamento em curso, índice de Charlson, performance status, sintomas não controlados (dor, dispneia, vômitos e delírium) à data de referenciação). Contabilizaram-se na base informática da instituição as idas à urgência e os dias de internamento em função da data de referenciação para UCP.

Resultados: Dos 67 referenciados, 56 (84%) não foram integrados em UCP 11 por recusarem a vaga atribuída. Integrados e não integrados apenas se distinguiram, e de forma marginal ($p=0,047$), pelo tempo de sobrevivência após a referenciação (mediana 20 semanas (IC95% 7-39) e 6 semanas (IC95% 3-8), respetivamente). Um (9%) dos integrados e 34 (79%) dos não integrados faleceram no hospital ($p<0,001$), mas não se apurou diferença com significado estatístico entre os grupos quanto ao número de admissões e duração média da estadia em hospital de agudos após a referenciação. **Conclusões:** O prognóstico foi, nesta amostra, o único factor preditivo da admissão em UCP do sistema público. Importa validar este achado noutras populações, como forma de ajudar a melhorar o processo de referenciação.

P 86

Identificação da necessidade de formação de equipe multiprofissional de cuidados paliativos em hospital universitário terciário

Autores: Ricardo Tavares de Carvalho (Médico Coordenador); Ana Beatriz Brandão dos Santos (Psicóloga); Ednalda Maria Franck (Enfermeira); Henrique Gandara Canosa (Médico); Luis Alberto Saporetti (Médico); Douglas Henrique Crispim (Médico); Simone Henriques Bisconsin Torres (Médica); Letícia Andrade (Serviço Social); Daniela Cristina Rodrigues Bernardes (Psicóloga)

Instituição: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil

INTRODUÇÃO: Com o aumento da longevidade houve o aumento da prevalência de doenças crônicas, progressivas e ameaçadoras da vida. A atual formação dos profissionais de saúde em geral não os capacita para o reconhecimento das questões ligadas a terminalidade da vida e a forma apropriada de abordá-la, dentro dos aspectos ligados a cuidados paliativos (CP). Apesar de existirem critérios na literatura para reconhecimento dos doentes não há em geral a sistematização para o mesmo. Por esta razão, houve a proposta de reconhecimento dos doentes através de avaliação específica desenhada por questionário, alocação adequada dos doentes em terminalidade, por complexidade e a criação de estrutura de atendimento em CP.

OBJETIVO: Realizar o levantamento, com questionário específico, da demanda de CP e a necessidade de dimensionar a equipe multiprofissional especializada. Identificar em um levantamento vertical, de um dia, a presença de doentes com critérios de doença avançada, terminalidade e até expectativa de óbito durante aquela internação.

MATERIAL E MÉTODO: Este levantamento foi feito através de questionário específico aplicado aos médicos assistentes referindo-se a cada doente de forma individual. Os doentes foram classificados de acordo com perfis pré-estabelecidos pela equipe de pesquisa. Definiu-se como perfil I doente com perspectiva de muitas intervenções modificadoras da doença; perfil II doente com perspectiva de poucas intervenções modificadoras da doença; perfil III doente com doença avançada sem perspectiva de terapia de cura (exceto transplante); perfil IV doente sem perspectiva de tratamento curativo e nem transplante; e perfil V doente em fase final de vida (últimos dias ou semanas). Nosso foco nesse momento foi a avaliação dos doentes perfil IV e V. Os dados foram analisados em planilhas identificando-se o percentual de doentes em cada um dos perfis. As respostas ao questionário refletiam, além de dados técnicos, as impressões subjetivas dos médicos que os respondiam.

RESULTADO: Foram analisados os questionários referentes a 568 doentes internados no hospital naquele dia. Identificou-se que como um todo, 25% dos doentes se enquadravam no perfil IV e 12% dos doentes no perfil V. Dividindo-se os doentes de acordo com sua localização no hospital entre Pronto Socorro, UTIs e enfermarias foram classificados com perfil IV respectivamente 21%, 11%, 11% e com perfil V, respectivamente 16%, 29%, 11%.

CONCLUSÃO: Estima-se que exista um número elevado de doentes com necessidades de cuidados paliativos exclusivos em hospitais de grande porte. A organização da assistência nesse contexto constitui-se um grande desafio. O presente instrumento de avaliação deverá ser melhor avaliado quanto ao seu potencial para reconhecimento desses doentes em outras instituições.

P 87

Da comunidade para o internamento: refletir sobre cuidar na agonia

Autora: Catarina Pazes

Instituições: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+, ACES - ULS do Baixo Alentejo

Introdução: A adequação de cuidados na agonia é um dos objetivos do acompanhamento em Cuidados Paliativos. A transição entre diferentes níveis de cuidados e tipologias de serviços pode ser inevitável na fase final da vida. A garantia da qualidade dos cuidados não pode ficar em causa, sendo por isso necessárias mudanças na organização dos serviços em função da adequação de objetivos terapêuticos para cada doente, assim como na articulação (desburocratizada) entre prestadores de cuidados.

Objetivos: Apresentar caso clínico; Refletir sobre a organização de serviços e a prestação de cuidados na agonia. Doente do sexo feminino, 75 anos de idade, com AP de neoplasia do ovário com metastização ganglionar, hepática e pulmonar, assim como sequelas de AVC, referenciada à Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos A (Equipa) pelo Hospital de Dia/Unidade de Oncologia na sua área de residência para controlo sintomático (dor e diarreia profusa decorrente de 1ª sessão de QT). A doente iniciou acompanhamento pela Equipa a 6/08/2012 tendo obtido controlo sintomático em dois dias. A 15/08/2012 a filha (cuidadora) solicitou visita da Equipa por agravamento da situação (vômitos de cor escura, gemido e respiração ruidosa). À observação doente agónica, com estertor, dor não controlada e hematemeses profusas. Explicada à filha a situação e previsível morte da doente em horas ou dias e discutidos com a mesma os objetivos terapêuticos. A filha manifestou vontade de que a mãe fosse internada para que não falecesse no domicílio. Dada a previsibilidade de morte iminente e a impossibilidade de internamento em Unidade de Cuidados Paliativos em curto espaço de tempo, foram feitas várias diligências que permitissem de imediato o internamento no Hospital da área de residência, sem que a doente permanecesse no SU (única forma de entrada no Hospital num dia feriado). Foram ainda desenvolvidos contactos (presencial e telefónicos) para que fosse garantida a manutenção da terapêutica instituída pela Equipa, tendo a doente sido internada cerca das 14H30 no serviço de especialidades médicas onde são habitualmente internados os doentes oncológicos. Um elemento da Equipa acompanhou presencialmente a doente durante a passagem pelo SU e contactou os profissionais no serviço onde a mesma ficou internada, manifestando disponibilidade e deixando número de telefone para contacto a qualquer hora caso necessitasse de reajuste terapêutico. No turno da tarde a Equipa contactou telefonicamente os colegas do internamento reiterando disponibilidade para apoio e discussão de objetivos terapêuticos. Não houve nenhum contacto com Equipa durante turno da noite. A doente faleceu às 10H da manhã seguinte, tendo então sido consultadas notas de enfermagem e médicas sobre a evolução da situação e decisões tomadas. Constatou-se que a doente foi avaliada pelas 0H pelo médico do SU por manter respiração ruidosa, tendo feito medicação compatível com diagnóstico de edema pulmonar ou crise asmática. Não teve até à sua morte mais nenhuma avaliação ou acompanhamento médico. Foi sucessivamente aspirada, substituída via SC por via EV, colocado O2 por máscara e algaliada.

Conclusão: Esta situação, que configura défice de conhecimentos sobre sintomatologia e terapêutica de doentes terminais/agónicos, encarniçamento terapêutico e má prática foi inicialmente motivadora de frustração para a Equipa tendo posteriormente servido de mote para a discussão com responsáveis de serviço e propostas de alteração de práticas clínicas ao conselho de administração. No momento em que se começa a trilhar o caminho da Rede Nacional de Cuidados Paliativos urge motivar uma discussão séria sobre os serviços de saúde existentes e necessários, adequação e proporcionalidade de cuidados, articulação desburocratizada entre os diferentes níveis de cuidados, bem como sobre a valorização e reconhecimento de competências profissionais específicas nesta área.

P 88

Perfil de atendimentos de um grupo de interconsulta de cuidados paliativos de um hospital terciário

Autores: Ricardo Tavares de Carvalho (Médico Coordenador); Ednalda Maria Franck (Enfermeira); Ana Beatriz Brandão dos Santos (Psicóloga); Henrique Gandara Canosa (Médico); Luis Alberto Saporetti (Médico); Douglas Henrique Crispim (Médico); Simone Henriques Bisconsin Torres (Médica); Letícia Andrade (Serviço Social); Daniela Cristina Rodrigues Bernardes (Psicóloga)

Instituição: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil

Introdução: Dentre as modalidades de atendimentos em cuidados paliativos, o atendimento sob a forma de grupo interconsultor cons-

titui-se em uma implementação mais facilitada. Esta forma de atendimento apresenta vantagens e desvantagens. O presente estudo destina-se a descrever o perfil dos atendimentos por essa modalidade em um hospital terciário universitário de grande porte entre janeiro de 2010 e maio de 2012.

Objetivo: Caracterizar a população de acordo com o gênero, a idade, diagnóstico, funcionalidade, motivo da consulta, contexto do doente, utilização de opióide, sintomas a paliar, seguimento das condutas, localização do paciente dentro do complexo hospitalar.

Material e Método: Os dados foram coletados a partir de instrumento confeccionado especificamente para este fim. As informações coletadas foram tabuladas e os dados organizados de forma que se pudesse identificar os dados de interesse. Para a classificação funcional dos pacientes foi utilizada a Palliative Performance Scale PPS.

Resultado: No período de Janeiro/2010 a Maio/2012 foram realizados 735 atendimentos de casos novos. A amostra foi composta por 55,37% de doentes do gênero masculino e 44,63% do feminino. A idade média foi 65,61 anos. Entre os diagnósticos, 342 câncer, 102 sequela neurológica, 48 cardiopatia, 42 fragilidade, 32 falência orgânica, 31 insuficiência hepática, 27 demência, 23 pneumopatias, 21 insuficiência renal crônica dialítica, 13 HIV e 23 outros. Com relação a funcionalidade (PPS), constatou-se que 37,76% dos doentes apresentavam PPS 10%, 13,01% com PPS 20%, 21,26% com PPS 30%, 11,39% com PPS 40%, 10,20% com PPS 50% e 6,29% com PPS maior que 60%. Os principais motivos de chamado para interconsulta foram tomada de decisão 83%, controle de sintomas 6% e discussão de terminalidade 4%. Em relação à fase de evolução da doença nos anos de 2010, 2011 e 2012, tivemos respectivamente fase final de vida 61,11%, 38,79% e 28,3% e terminalidade sem perspectiva de alta hospitalar 7,41%, 14,95% e 21,9%. No mesmo período houve a utilização de opióide por 50,34% do total de doentes, sendo respectivamente 16,4%, 21% e 26,5% de forma correta e 83,6%, 76,1% e 73,5% incorreta. Dentre os sintomas a paliar os mais encontrados foram dor (38%) e dispnéia (31%), porém ambos foram apresentados por 13%. Nesse mesmo período a conduta foi seguida em 62,2%, 69,23% e 86,14% respectivamente e parcialmente seguida em 28,89%, 29,33% e 10,86%. A localização do doente dentro do complexo hospitalar foi de 35,58% no PS, 34,46% em enfermarias e 29,96% em UTI. **Conclusão:** A demanda pelo atendimento de cuidado paliativo em um hospital terciário é bastante elevada e a implementação de uma modalidade de atendimento por interconsulta já começa a identificar diversas necessidades de organização de um serviço melhor estruturado. Ainda há necessidade de maior entendimento do que é cuidado paliativo, qual o momento mais apropriado para solicitar atendimento do grupo interconsultor e aderência às condutas sugeridas. Novas demandas irão surgir com o desenvolvimento das atividades.

P 89

Casamento Feliz

Autores: Cláudia Souza, Clementina Mendonça, Docilia Dinis, Josefina Moraes, Rui Carneiro

Instituição: Equipe de Cuidados Continuados Integrados Barcelinhos, Instituto Português de Oncologia - Porto

Introdução: A Medicina centrada no doente, especialmente no contexto domiciliar mostrou ser uma forma eficaz, geradora de satisfação para doentes, família e benéfica para o equilíbrio dos sistemas de saúde. Em Portugal, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) podem ser veículos de prestação de cuidados terminais no ambiente domiciliário, especialmente se existir facilidade de consultoria com as equipas de cuidados paliativos terciários. Este resumo apresenta um caso clínico onde a articulação da equipa hospitalar com a equipa de cuidados continuados integrados funciona como apoio do doente e sua família nos aspectos físicos, psíquicos, emocional, social, na fase avançada da doença.

Objetivos: Demonstrar a articulação dos cuidados paliativos hospitalares com equipa de cuidados continuados integrados como benefício para o doente, família e sistema de saúde. Evidenciar o trabalho de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários com o apoio da equipa hospitalar, sob o ponto de vista físico, psíquico, emocional e social. **Desenvolvimento:** O caso clínico reporta-se a uma doente com 72 anos, com diagnóstico de neoplasia invasora da vagina com metastização pulmonar, supra - renal e recidiva vaginal, em fase avançada. Era seguida em consulta hospitalar de cuidados paliativos tendo apresentado intercorrência de infecção respiratória. Devido astenia e total dependência das atividades da vida diária a utente passou a deslocar-se a unidade hospitalar em maca e transporte adequado. Comunicado ao médico de família o ponto de situação da doente, houve a referência da mesma para a equipa de cuidados continuados integrados. Desde da admissão na equipa, a situação clínica da doente evoluiu, apesar do agravamento da doença, com controlo dos sintomas, principalmente otimização da analgesia de

acordo com as queixas algícas, tratamento das intercorrências, apoio emocional, psíquico e social. A equipa tem como plano de cuidados: controlo dos sintomas, prevenção das complicações, promoção do conforto, apoio psicológico, emocional, social, e acompanhamento doente e família no processo da doença. A equipa hospitalar continua com o seguimento da doente, em regime de consultoria telefónica dando o necessário apoio à equipa de cuidados continuados domiciliários ou ainda em caso de necessidade de internamento por sintomas não controlados em domicílio.

Conclusão: Capacitar as equipas de suporte domiciliário significa apostar na formação estruturada, na disponibilização de tempo e material necessários, bem como rápida possibilidade de obtenção de consultoria por unidades paliativas terciárias. Com este caso podemos demonstrar a articulação entre equipa hospitalar e equipa de cuidados continuados domiciliários é benéfica para o utente, família e sistema de saúde.

P 90

Análise das internações para tratamento hospitalar de intercorrências clínicas de pacientes oncológicos no rio grande do sul brasil

Autores: Cledy Eliana dos Santos; Newton Barros; Martha Helena Zuardi; Fabiana Hauser; José Américo Serafim

Instituições: Serviço de Dor e Cuidados Paliativos, Hospital Nossa Senhora da Conceição/Grupo Hospitalar Conceição. Porto Alegre/RS-Brasil

Introdução: No Brasil são registrados anualmente cerca de 470 mil novos casos de câncer e 130 mil mortes pela doença. No Rio Grande do Sul os casos de câncer são a segunda causa de morte, atrás apenas das doenças cardiovasculares. Apesar dos avanços obtidos no diagnóstico precoce e no tratamento dos pacientes oncológicos, estima-se que parte dos acometidos pelo câncer irá apresentar algum tipo de intercorrência clínica devida à patologia oncológica ou ao seu tratamento, necessitando de internação hospitalar para controle da complicação. Dessa forma, o tratamento deve contemplar terapêuticas antineoplásicas e ações de cuidado paliativo. No entanto, essa área de cuidado tão importante é ainda bastante ineficiente no nosso país. A ausência de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos resulta, muitas vezes, na falta de parâmetros para oferecer uma adequada cobertura assistencial, pouca clareza na definição das responsabilidades, em ações por vezes desarticuladas, parciais ou redundantes.

Objetivos: 1) Analisar as internações relacionadas com intercorrências clínicas de pacientes oncológicos no Estado do Rio Grande do Sul para verificar a utilização dos leitos hospitalares; 2) Avaliar necessidade de expansão de Serviços de Cuidados Paliativos.

Metodologia: O presente trabalho apresenta o levantamento das internações hospitalares das INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS EM PACIENTE ONCOLÓGICO registrados no Estado do Rio Grande do Sul, pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil (SUS DATASUS).

Resultados: Entre 2002 e 2011 foram registradas 489.668 internações por neoplasia no Rio Grande do Sul (média 49 mil internações/ano). A média de permanência foi de 7,17 dias e a taxa de mortalidade hospitalar 8,6%. Cerca de 40% dos atendidos são realizados na capital do Estado. Do total de internações por neoplasia registradas em 260 cidades do estado, no referido período, 136.715 (28%) foram intercorrências clínicas em pacientes acima de 15 anos, sendo que 21% resultou em óbito (28.528). A média de permanência hospitalar foi de 8,5 dias. No período 2002 a 2010, observa-se uma média anual de 14.300 internações para tratamento de intercorrências clínicas em paciente oncológico e a utilização de 345,7 leitos/ano. Em 2011 ocorreu uma redução de quase 44% no número de internações (7.979).

Conclusão: Considerando o número reduzido de Serviços de Cuidados Paliativos no Estado e a necessidade urgente de estabelecer parâmetros de cobertura assistencial, recomendações técnicas ideais, as informações das internações hospitalares dos pacientes oncológicos podem ser de grande utilidade não somente para avaliar a situação dos pacientes admitidos, doenças mais prevalentes, tempo de permanência hospitalar, taxas de mortalidade e as condições do paciente no momento da alta, mas também para verificar o acesso aos serviços de saúde, alocação de recursos e a efetividade da assistência prestada.

P 91

A inclusão dos cuidados paliativos no sistema único de saúde brasileiro

Autores: Larissa Cássia Gruchovski Veríssimo, Sílvia Maria Santiago

Instituição: Universidade Estadual de Campinas

INTRODUÇÃO: O aumento da expectativa de vida da população

mundial tem trazido importantes questões ao setor saúde, especialmente com relação à prevalência das doenças crônicas não-transmissíveis, como, por exemplo, câncer, diabetes e doenças cardiovasculares.

Em um país, onde a cultura médica centra-se nos diagnósticos tardios, com o descobrimento de doenças em fases avançadas, revelando uma expectativa de vida curta e alta mortalidade aos pacientes, torna-se necessário aprender a lidar com as perdas em um contexto de doenças que atingem grande parte da população.

Este é um desafio que poucos se disponibilizam a conhecer, discutir, e muito menos a enfrentar. Cuidar de indivíduos com doenças terminais e seus familiares é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde, que atualmente é denominado de cuidados paliativos.

OBJETIVO: O objetivo deste estudo foi identificar como os cuidados paliativos se inseriram nas políticas de saúde do Sistema Único de Saúde Brasileiro.

DESENVOLVIMENTO: Segundo a Associação Nacional Brasileira de Cuidados Paliativos, há ainda uma escassez de instituições que trabalham com os pacientes que precisam desses cuidados. No Brasil, em 2007, havia menos de 20 entidades especializadas na oferta de cuidados paliativos e entre 20% e 30% dos leitos das Unidades de Terapia Intensiva eram ocupados por esses pacientes.

Oficialmente, os cuidados paliativos foram normatizados no Brasil a partir da Portaria 3.535 de 2 de setembro de 1998, que estabeleceu o cadastramento de centros de atendimento em oncologia (Centro de Alta Complexidade em Oncologia I – CACON I), enfatizando o trabalho multiprofissional integrado e inserindo outras modalidades assistenciais.

Quatro anos mais tarde, a Portaria nº 19 de 3 de janeiro de 2002, inseriu no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, trazendo em seu Artigo 1º, item b a afirmação: Estimular a organização de serviços de saúde multidisciplinar para a assistência a pacientes com dor e que necessitam de cuidados paliativos.

Além dessas, em 2002, a portaria nº 1.3.19/GM de 23 de julho estabeleceu os Centros de Referência em Tratamento da Dor, e a portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar que dá subsídios a implementação de serviços de cuidados paliativos no país.

A última portaria divulgada nesse âmbito, foi a nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005 que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, como orientadora dos cuidados nas estâncias de baixa, média e alta complexidade de pacientes com câncer.

Acredita-se que as ações de cuidados paliativos podem e devem ser inseridas em todos os níveis, inclusive na atenção primária à saúde. Essas ações envolvem não só o apoio multidimensional (físico, espiritual, psicológico, social e afetivo) aos indivíduos e famílias que vivenciam o câncer e outras doenças em estágio avançado, inelutáveis para tratamento curativo ou com essa possibilidade esgotada, mas também o cuidado aos indivíduos no início da doença, através de orientação, encaminhamento e suporte adequado.

Ao garantir a capacitação dos profissionais de saúde neste cuidado, em todas as instâncias dos níveis de atenção à saúde, aproximamos o cuidado do território onde vivem essas pessoas, possibilitando auxílio em todas as fases de desenvolvimento da doença, até o seu fim.

CONCLUSÃO: Conclui-se que todos os profissionais de saúde, em especial os da atenção primária, têm papel relevante no acompanhamento de pacientes com doenças crônicas (não-transmissíveis).

Dessa forma, entende-se que o governo tem papel fundamental na garantia da atenção integral do paciente, inclusive no paliativismo, através da implementação de programas e políticas que garantam esta assistência, além da capacitação dos profissionais de saúde envolvidos com tal cuidado no país.

REFERÊNCIAS: ANCP ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. As ações de cuidados paliativos no Brasil. 2012. Disponível em: <<http://www.ancp.com.br>>. Acesso em: 26/06/2012. BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informação e Informática do SUS. Sistema de Informação sobre Mortalidade. Brasília: DATASUS. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em: 13/09/2012. BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de Prevenção e Vigilância. ASituação do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2006e. 120p SMITH, G. F.; TOONEN, T. R. Primary Care of the Patient with Cancer. American Family Physician, v.75, n.8, p.1207-1214, Apr. 2007. SIEGEL, R.; NAISHADHAM, D.; AHMEDIN, J. Cancer Statistics 2012. CA Cancer J Clin. Jan-Feb;62(1):10-29.2012.

P 92

Linha de frente: estrutura e funcionamento de um grupo de interconsulta em um hospital terciário universitário

Autores: Ricardo Tavares de Carvalho (Médico Coordenador); Douglas Henrique Crispim (Médico); Luis Alberto Saporetto (Médico); Hen-

rique Gandara Canosa (Médico); Simone Henriques Bisconsin Torres (Médica); Ednalda Maria Franck (Enfermeira); Lefícia Andrade (Serviço Social); Ana Beatriz Brandão dos Santos (Psicóloga); Daniela Cristina Rodrigues Bernardes (Psicóloga)

Instituição: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil

Introdução: Dentre as modalidades de atendimento em Cuidados Paliativos (CP), o grupo de interconsulta tem papel essencial. É o responsável pela identificação, estratificação de pacientes de acordo com seu perfil clínico, além de realização de um controle rápido dos sintomas, abordagem inicial do paciente e familiares, comunicação de más notícias e elaboração de um plano terapêutico. A qualidade assistencial e agilidade deste grupo tem papel central a influenciar o futuro dos doentes e a melhorar a gestão de camas no hospital.

Objetivo: Caracterizar a estrutura e modo operacional de um grupo de interconsulta em Cuidados Paliativos em um grande Hospital Terciário Universitário. **Desenvolvimento:** O grupo de Cuidados Paliativos nesta unidade iniciou seus trabalhos com um grupo de interconsulta, uma unidade intermediária, um ambulatório e um hospice. A maioria dos doentes atendidos são captados pelo grupo de interconsulta. O grupo é formado por quatro médicos, duas psicólogas, uma enfermeira, além de médicos residentes em passagem pelo setor. As interconsultas são solicitadas via sistema interno, os doentes são atendidos, é realizado controle inicial dos sintomas, abordagem do próprio doente e sua família e estratificação de acordo com o perfil clínico. Os mesmos poderão ser acompanhados in loco, em hospice, unidade intermediária ou ambulatório, a depender de seu perfil clínico. Os pedidos de interconsulta são enviados via sistema informatizado e a secretaria consegue direcioná-los aos componentes do grupo em até 12 horas do envio. A equipe divide os casos e realiza o atendimento inicial multidisciplinar e discussão do caso com a equipe responsável. Após abordagem inicial, o médico realiza o controle de sintomas e discute diagnósticos e prognóstico com o doente e familiares presentes. Os familiares ausentes são abordados normalmente no dia seguinte através de reunião multidisciplinar. Conforme o perfil clínico do doente, este poderá ser encaminhado em perfil para atendimento nas diferentes esferas oferecidas. Durante o processo de atendimento pacientes e familiares são atendidos pela psicologia e enfermagem especializadas. Os doentes que necessitam ainda atendimentos dentro da complexidade hospitalar, tais como cirurgias, procedimentos diagnósticos e terapias invasivas são acompanhados na própria cama, em conjunto com a equipe assistente. Doentes em terminalidade declarada são encaminhados para unidade Hospice. Doentes que necessitam procedimentos de baixa complexidade, com perspectiva de alta precoce são encaminhados para enfermaria de CP. Doentes em condições de alta clínica são encaminhados para o ambulatório. Normalmente, na nas avaliações diárias o grupo consegue definir o perfil e o destino da maioria dos doentes, o que caracteriza grande agilidade. **Conclusão:** O grupo de interconsulta em Cuidados Paliativos tem papel central na rede de atendimentos desta especialidade. A associação entre qualidade e agilidade de uma equipe multidisciplinar capacitada confere benefícios aos pacientes e melhora do gerenciamento de camas de um hospital.

P 93

Análise comparativa da estimativa calculada do número de profissionais de psicologia e demanda real de atendimentos por uma Equipe de Cuidados Paliativos de um Hospital Terciário Universitário

Autores: Ricardo Tavares de Carvalho; Daniela Cristina Rodrigues Bernardes; Ana Beatriz Brandão dos Santos.

Instituição: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Introdução: A Psicologia em um Grupo de Cuidados Paliativos (CP) lida com questões emocionais e cognitivas que permeiam a vivência do luto e da morte. Vivenciar tais experiências indica ser necessário um suporte emocional nesse momento de vida.

Objetivo: Apresentar os critérios utilizados para levantamento da demanda de profissionais de Psicologia em um Grupo de Cuidados Paliativos e real demanda deste profissional (num grupo interconsultor de CP) em um Hospital Terciário Universitário na Cidade de São Paulo, após seis meses de atividades.

Material e Métodos: A partir da referência do Palliative care provision in Australia estimou-se a necessidade de profissionais de psicologia para atendimento de interconsultas em um hospital de cerca de 900 camas, com taxa de ocupação de 80%. Destes, através de levantamento realizado previamente, estimou-se que cerca de 80% teriam necessidade de CP em algum momento da evolução de acordo com o perfil de diagnósticos e fase de evolução das doenças. Cerca de 35% da população estariam na condição de ausência terapêutica

modificadora da doença e deveriam receber atendimento psicológico programado. O cálculo do número de psicólogos necessários foi feito levando-se em conta além desses atendimentos, aqueles que seriam realizados ambulatorialmente nos casos indicados, imaginando-se arbitrariamente, que cada doente devesse receber um atendimento psicológico a cada 15 dias. Essa estimativa foi confrontada com a real demanda observada no atendimento do grupo interconsultor de CP neste hospital. Não foram computados os atendimentos ambulatoriais, pois este setor ainda não havia sido implantado neste local. Resultados: O número de psicólogos previstos para os atendimentos, de acordo com o método exposto foi de 2 (dois). No período estudado ocorreram 375 chamados ao grupo de interconsulta. Foram atendidos 369 doentes pelas duas Psicólogas do Grupo de CP entre Fevereiro e Agosto de 2012 e realizados 720 procedimentos, sendo 180 atendimentos ao doente (52%), 73 atendimentos ao doente e familiar conjuntamente (26%), 93 atendimentos ao familiar (22%) e 191 reuniões familiares. Destes doentes, 46% foram do gênero feminino e 54% do gênero masculino. Nesse mesmo período os atendimentos tiveram tempo médio de 31 minutos e as reuniões familiares em média 46 minutos. Ao confrontar o dimensionamento arbitrário e a prática de interconsulta constatou-se que apenas 59% dos doentes seriam atendidos pela psicologia. Conclusões: A partir dos resultados identificou-se que o provisionamento inicial arbitrário de dois profissionais de Psicologia não atenderia a demanda identificada nesses seis meses de trabalho, o que tornaria o serviço multiprofissional ineficaz. Diante do exposto identificou-se a necessidade de reestruturar o dimensionamento do profissional de Psicologia dentro de uma equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos, levando-se em consideração as questões culturais e a especificidade da função, cujo trabalho mostra-se eficaz e pertinente neste contexto.

Tema: Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

P 94

Sobrecarga de luto no enfermeiro em cuidados paliativos

Autores: Georgeana Marques da Gama; Filipe Barbosa; Margarida Vieira
Instituições: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa; Hospital de Santa Maria

Introdução: A crescente exposição á morte e ao processo de morrer nos serviços de saúde conduz a diferentes sobrecargas profissionais (burnout, fadiga de compaixão, sobrecarga moral) e ao que designámos de sobrecarga de luto ou luto insulso no contexto de um trabalho de confronto quase diário com perdas através de um processo que oscila entre evitamento e intrusão.

Objectivo: O estudo tem por objectivo comparar os níveis de sobrecarga de luto nos enfermeiros trabalhando em cuidados paliativos com outras unidades de saúde.

Material e métodos: O estudo é de natureza quantitativa, transversal, descritivo e correlacional e integrou 360 enfermeiros (taxa de resposta de 70,6%), da totalidade de enfermeiros dos serviços de medicina interna, oncologia, hematologia e cuidados paliativos de cinco instituições de saúde do distrito de Lisboa.

Como método de recolha de dados foram utilizados um questionário socio-demográfico e a Escala de Sobrecarga de luto profissional (SPL), por nós construída e validada.

Resultados: Verificou-se que o score total e das quatro sub-escalas apresentavam valores significativamente inferiores nos enfermeiros de cuidados paliativos e apontam-se alguns determinantes para esta resultados.

Conclusões: A possibilidade de avaliar a sobrecarga de luto é relevante para a identificação de situações de risco nos vários serviços de saúde e para a proposição e desenvolvimento de estratégias de formação específicas na área do luto profissional.

P 95

Caso Clínico: Uso de Dreno pigtail no derrame pleural maligno

Autores: Jeanette Silva, Carolina Monteiro, Isabel Costa, Rui Carneiro
Instituições: Hospital Garcia de Orta, Instituto Português de Oncologia do Porto

INTRODUÇÃO: O derrame pleural maligno é uma complicação de várias neoplasias avançadas (IIb ou IV), tais como carcinoma broncogénico, carcinoma da mama, linfoma, mesotelioma, neoplasia do ovário, neoplasia gástrico e do esófago. Produz significativos sintomas respiratórios, nomeadamente dispneia, tosse e toracalgia. Implica mau prognóstico, cuja taxa de sobrevivência é de aproximadamente 6 meses de vida, pelo que o objectivo terapêutico será a palição dos sintomas respiratórios. Existem várias opções terapêuticas para o tratamento do derrame pleural maligno: toracocentese, dreno torácico com pleurodesse, colocação de cateter tunelado de longa duração. Outra alternativa ainda será a colo-

cação de dreno pigtail 14F via percutânea até espaço pleural e conexão a saco colectar.

OBJECTIVO: Pretende-se demonstrar com este caso clínico que o uso de dreno pigtail consiste numa alternativa fiável e segura que permite o alívio da dispneia secundária ao derrame pleural maligno.

DESENVOLVIMENTO: Caso Clínico M.C.S., sexo feminino, 69 anos, com diagnóstico de carcinoma da mama esquerda estadio IV em Outubro 2008, submetida a quimioterapia, cirurgia (mastectomia radical modificada) e hormonoterapia. Para descompressão medular e metastização óssea, submetida a intervenção neurocirúrgica em Julho 2010.

Por progressão de doença, com metastização pleural, em Janeiro 2012, verificou-se necessidade de toracocentese para alívio de dispneia. Foi internada em Março 2012 por dispneia tendo se objectivado derrame pleural direito volumoso recidivante, pelo que se optou por colocação de dreno pigtail para controlo sintomático. Colocado dreno pigtail por Radiologista de Intervenção a 30 Março 2012, sem intercorrências, sem complicações infecciosas associadas e com alívio da dispneia.

CONCLUSÃO: O tratamento do derrame pleural maligno requer uma abordagem individual e adequada gestão das opções terapêuticas, devendo ser equacionado: prognóstico, velocidade de formação de derrame pleural, estado geral do doente e consentimento informado deste. Neste caso específico, o uso de dreno pigtail permitiu o controlo sintomático com menos desconforto, sem complicações e consistiu numa abordagem alternativa para drenagem do derrame pleural recidivante.

P 96

Cuidados paliativos à pessoa com suberose - Estudo de um caso de doença profissional

Autores: Ana Paula Figueiredo (Médica); Marta Amaro (Enfermeira); Marta Pavoeiro (Psicóloga); Isabel Ramos (Enfermeira); Vasco Silva (Enfermeiro)

Instituição: Universidade Católica Portuguesa

A suberose é a patologia ocupacional dos trabalhadores da indústria de transformação da cortiça, associada à exposição inalatória a partículas e agentes nocivos específicos de forma prolongada e contínua e origina distúrbios de obstrução pulmonar crónica. Globalmente, as doenças respiratórias, são uma das principais causas de morbilidade crónica, de perda de qualidade de vida e de mortalidade que afecta doentes, famílias e recursos de saúde. Estima-se que, aproximadamente 8% da população mundial sofra de Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), sendo que, acima dos 40 anos de idade esta percentagem cresce para 10%. No entanto, a verdadeira prevalência é provavelmente superior, dado que, a DPOC é sub-reconhecida e sub-diagnosticada. Em 1990 tratava-se da sexta causa de morte a nível mundial, prevendo-se uma escalada até ao terceiro lugar em 2020. Em Portugal, estima-se que 5,3% da População adulta activa sofra desta patologia. A sua subvalorização compromete a qualidade da prestação de cuidados centrada nas várias dimensões da pessoa. A DPOC, sendo uma doença progressiva e actualmente sem perspectivas de cura, enquadra-se numa situação passível de tratamento paliativo. Há, adicionalmente, evidência de que os cuidados paliativos nesta patologia melhoram os sintomas, evitam a hospitalização e permitem que o doente se mantenha seguro e cuidado de forma adequada no domicílio. Estes factores levam ao aumento da satisfação familiar e reduzem significativamente as situações de luto patológico e de distress pós-traumático. Por outro lado, pacientes com DPOC em estadio avançado e sujeitos a cuidados paliativos, reportaram maior satisfação com os cuidados e, ainda, maior probabilidade de vir a morrer no domicílio. Com recurso a um caso clínico de uma pessoa à qual foi diagnosticada DPOC, com Insuficiência Respiratória moderada, relacionada com Suberose, pretendemos perspectivar o papel dos cuidados paliativos à pessoa com obstrução pulmonar crónica directamente relacionada com a actividade laboral. Adicionalmente, traçamos como objectivo, demonstrar a necessidade da intervenção de cuidados paliativos na melhoria da qualidade de vida da pessoa com Suberose e familiares. Foram colhidos, através de entrevista aberta e revisão processual, os dados clínicos e sociais acerca de um homem de 77 anos, caucasiano, casado e reformado por invalidez da indústria corticeira, desde os 50 anos. Á data da colheita de dados manifesta-se eupneico em repouso, com cansaço para médios esforços, mas que lhe permitem manter as suas actividades de vida diária. Adoptou-se uma abordagem multidimensional e multidisciplinar com base na avaliação física, psicológica, intelectual, social e espiritual do utente. Um dos objectivos dos cuidados paliativos é o alívio dos sintomas físicos, psicológicos e emocionais. A dispneia é um dos sintomas mais comuns e potenciadores de distress no doente. Desta forma, os portadores de Suberose têm necessidades de natureza paliativa e, principalmente, focada no controlo dos sintomas, sendo importante reconhecer os efeitos devastadores da doença nos indivíduos e seus cuidadores. É necessário centralizar os cuidados na qualidade de vida, melhorando-a, quer à pessoa com DPOC quer aos seus familiares, reconhecendo-a como doença crónica, evolutiva e incurável.

P 97

Enfermeiros de Cuidados Paliativos - Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados

Autores: 1-Mestre Joana Bragançar, 2-Professora Doutora Lucília Nunes, 3-Professor Doutor António Barbosa

Instituições: 1-Hospital da Luz, 2-Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, 3-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Introdução: No processo de cuidar, o enfermeiro encontra-se numa situação ímpar e privilegiada relativamente aos cuidados paliativos uma vez que acompanha o doente nas 24 horas do dia, relacionando-se mais de perto com os familiares, podendo durante a prestação de cuidados realizar uma avaliação inicial ao pormenor, desenvolver uma comunicação profunda, planejar e implementar intervenções terapêuticas junto dos doentes e familiares.

Objectivos: descrever o tipo e o tempo das intervenções dos enfermeiros de cuidados paliativos e analisar a sua percepção sobre a qualidade das suas intervenções.

Metodologia: estudo quantitativo, descritivo, com uma amostra não probabilística, de conveniência, tendo como ponto de partida a população de enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos (N=7).

Resultados: os enfermeiros despendem 53% do tempo observado em intervenções indirectas (II), 29% em intervenções directas (ID) e 18% do tempo em actividades pessoais (AP). Foram identificadas 48 intervenções das 134 preconizadas no Catálogo CIPeP: Cuidados Paliativos para uma Morte Digna, observando-se um total de 1239 intervenções. Os enfermeiros realizaram em maior percentagem, com 71%, intervenções relativas ao enunciado de intervenção (E) das perturbações físicas. Os El apoio social e perturbações psicológicas também apresentaram valores relevantes, com 6% e 5% respectivamente. Relativamente à percepção da forma como despendem o tempo, 14% (1) dos enfermeiros considera fazê-lo em II e 86% (6) consideram fazê-lo em ID. Tendo em conta os critérios de qualidade para cuidados paliativos em Portugal, os enfermeiros consideram o seu desempenho como forte na satisfação dos mesmos, tendo percepção de que prestam cuidados com qualidade, de acordo com aquilo que é esperado.

Conclusões: Considera-se que este estudo tem implicações para a prática e para a investigação em cuidados paliativos, na medida em que concluímos que os enfermeiros necessitam de definir, actualizar e melhorar conceitos teóricos que demonstrem as suas intervenções. O estudo possibilitou também uma melhor compreensão do fenómeno de investigação, advertindo-nos para a realidade portuguesa e para a necessidade de reeducar e melhorar comportamentos e atitudes.

P 98

Controlo e melhoria de qualidade dos cuidados

Autores: Ângela Figueirinhas, Filomena Fernandes, Nuno Fonseca

Instituição: Hospital do Mar (Grupo Espírito Santo Saúde)

INTRODUÇÃO: Os doentes paliativos são frequentemente polimedicados. Esse facto pode influenciar a sua qualidade de vida, em consequência do risco de interacção medicamentosa e de futilidade de alguma medicação. É possível e deve ser uma prioridade clínica o ajuste farmacológico, sem comprometer o controlo sintomático.

OBJECTIVO: Adequar a prescrição farmacológica nos doentes paliativos sem compromisso da qualidade de vida, de modo a manter o controlo de sintomas e melhorar o conhecimento da relação custo/benefício.

MÉTODO: Trata-se de um estudo retrospectivo sobre a terapêutica utilizada nos doentes em cuidados paliativos internados nesta Instituição durante o ano de 2011. Foi feita a consulta dos processos clínicos, tendo-se construído uma base dados com os fármacos agrupados de acordo com critérios clínicos. A avaliação foi feita por patologia e de acordo com a prescrição, à entrada, aos 7 dias, aos 15 dias e à saída (alta ou óbito).

RESULTADOS: Os resultados obtidos demonstram que a polimedicação nos doentes paliativos pode ser reduzida e não compromete o controlo de sintomas, melhorando vários indicadores. A relação custo/benefício apresenta maior eficiência no ponto de vista clínico e também de sensibilização dos profissionais de saúde e económico.

CONCLUSÃO: A utilização racional de fármacos nos doentes paliativos não compromete os resultados terapêuticos, melhora a qualidade de vida destes doentes e promove a relação custo/benefício. Verifica-se maior percentagem de utilização de fármacos para controlo de doença crónica à data de admissão e de controlo sintomático à data da Alta ou Óbito.

P 99

Cuidar até ao fim - um desafio e uma lição

Autora: Raquel Briosa Pereira

Instituições: USF S. João do Porto - ACeS Porto Ocidental:

Enquadramento: Ao longo do seu percurso profissional, o Médico de Família é muitas vezes confrontado com a necessidade de dar apoio e prestar cuidados a doentes em situação de doença avançada, incurável e progressiva. Os cuidados paliativos prestados ao doente e sua família, atravessam diversas áreas do conhecimento e do cuidar e, como tal, são dotados de grande complexidade clínica e humana. Este caso clínico pretende mostrar as principais dificuldades sentidas por parte de uma Interna de Medicina Geral e Familiar, com pouca formação pré e pós-graduada no âmbito dos cuidados paliativos, e o que aprendeu ao aceitar o pedido de um doente terminal e sua família de prestar os cuidados necessários no domicílio nos últimos meses de vida. Descrição do caso: ACM, 63 anos, sexo masculino. Casado e com 4 filhos, a residir com a esposa e o neto em habitação social. Reformado desde 2007, com o 6º ano de escolaridade, foi motorista na maior parte da sua vida profissional. Em 2008, é-lhe diagnosticado Carcinoma da Parótida, tendo sido submetido a Parotidectomia total e a vários ciclos de quimioterapia e radioterapia. No fim do ano de 2011 encontrava-se em estadio terminal (IVc) com metastização pulmonar, ganglionar e cerebral. A 5 de Janeiro de 2012, no contexto de febre e recusa alimentar, é observado em serviço de urgência, tendo tido alta com o diagnóstico de Pneumonia Adquirida na Comunidade e medicado com antibioterapia per os que não tolerou. O doente, até à data autónomo, iniciou quadro de grande descontentamento, acarretando grande número de visitas médicas domiciliárias e referenciação para a rede de cuidados continuados para a prestação de cuidados paliativos, que acabou por recusar por desejar permanecer no seu domicílio. Ao longo dos 2 meses seguintes, doente e família recusaram sempre a assistência hospitalar nas intercorrências referindo a impessoalidade do tratamento como principal factor de descontentamento, tendo todos os cuidados sido prestados pela Interna e Enfermeiro de família. A 4 de Março de 2012, o doente acaba por ser internado na sequência de Pneumonia complicada por pneumotórax. A Interna teve oportunidade de visitar o doente e partilhar informação clínica com a equipa médica que desenvolveu esforços no sentido de garantir um ambiente confortável e familiar ao doente que veio a falecer 2 dias depois com a esposa ao seu lado. Discussão: Entender como a evolução de uma doença afecta tanto o corpo como a estrutura emocional do doente e sua família e organizar os cuidados de forma a dar resposta às necessidades vividas e sentidas ao longo de todo o percurso constitui um dos maiores desafios para o Médico de Família. Da experiência do sofrimento e da aceitação da evolução natural da doença resulta, muitas vezes, um saber que enriquece de forma transversal toda a prática clínica e acrescenta dimensão à relação médico-doente.

P 100

Ações paliativas numa Equipa de Cuidados Continuados Integrados

Autores: Maria João Bento Mesquita André Cardoso, Maria Teresa Santos Ramalho Nogueira Antunes

Instituição: Unidade de Cuidados na Comunidade do Cartaxo

SIGLAS: ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados; PNCP Programa Nacional de Cuidados Paliativos; RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados; SWOT Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats; UCC Unidade de Cuidados na Comunidade; UCP Unidade de Cuidados Paliativos; UCSP Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados; USF Unidade de Saúde Familiar.

INTRODUÇÃO: Ao fim de dois anos de prática considerámos oportuno realizar uma reflexão acerca do desempenho da equipa no âmbito das ações paliativas. Como ponto de partida analisámos a evolução da resposta proporcionada pela equipa, de acordo com as solicitações a doentes paliativos e suas famílias, no domicílio. Utilizámos a análise SWOT para identificar os pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças. Por fim apresentamos as expectativas futuras para a melhoria da qualidade de cuidados nesta área. OBJECTIVOS: Refletir sobre a prática de ações paliativas na ECCI; Sensibilizar outros profissionais de saúde/níveis de cuidados, para esta temática; Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados ao doente paliativo/em fase final de vida e sua família.

CONTEXTUALIZAÇÃO: A ECCI X a funcionar desde 2008, integrada na RNCCI (decreto lei nº 101/2006, de 6 de Junho) em Março de 2010, está inserida na UCC X (decreto-lei nº 28/2008 de 22 de Fevereiro, no artigo 11º, onde define UCC) que iniciou funções a 18/12/2009. A ECCI é constituída por cinco enfermeiras, das quais duas têm formação avançada em cuidados paliativos. A equipa tem apoio de um médico com formação básica em cuidados paliativos, que está afeto à UCC com 2 horas semanais para consultadoria. No entanto, não tendo uma equipa multidisciplinar organizada neste âmbito, não se considera que prestem cuidados paliativos, mas sim ações paliativas, indo ao encontro do decreto-lei nº

101/2006 de 6 de Junho, ANÁLISE SWOT Pontos Fortes Investimento em formação avançada da equipa de enfermagem e frequente actualização; Apoio médico com formação básica; Assessoria em cuidados paliativos aos profissionais da USF/UCSP; Reuniões multidisciplinares semanais; Distribuição dos processos por gestor de caso; Estabelecer uma relação de confiança com a família; Família como aliada nos cuidados ao doente; Disponibilidade de medicação que permite o controlo sintomático; Disponibilidade de material de consumo clínico; Telemóvel de serviço; Recursos existentes na comunidade; Articulação com outros níveis de saúde e social; Referenciação para unidades da RNCCI. Pontos Fracos Viatura de serviço a tempo parcial até Maio de 2012; Carga horária médica afeta à UCC (duas horas semanais para consultadoria); Morfina injectável disponível em número insuficiente; Equipa multidisciplinar sem formação em cuidados paliativos. Oportunidades Viatura de serviço a tempo inteiro a partir de Maio 2012; Os médicos de família da USF/UCSP já revelam alguma sensibilidade para a problemática; Grelha de monitorização de registos, que nos permite saber quando devemos atualizar os registos da plataforma da RNCCI mensalmente conforme preconizado pela mesma; Articulação com outras unidades que prestam cuidados ao doente. Ameaças Mitos da morfina; Sinalização tardia dos doentes para a ECCI X; Referenciação insuficiente das outras unidades de saúde; Necessidade de duplicação de registos de modo a que os sistemas de informação estejam atualizados. EXPETATIVAS FUTURAS Implementar carta de articulação com outros profissionais que acompanham o doente/família; Promover formação em cuidados paliativos para os médicos da USF/UCSP do concelho; Investir na actualização de conhecimentos nesta área; Que seja implementado o Registo de Saúde Electrónico para não haver duplicação de registos. CONCLUSÃO: A equipa está empenhada em melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente paliativo e família. Desde o início da UCC, com profissionais motivados e com formação nesta área, tem sido possível atender às necessidades da comunidade, nomeadamente no desejo do doente em fase final de vida permanecer no domicílio. Da nossa experiência, as famílias vivenciam um luto saudável e espelham com serenidade, o dever cumprido. Desta forma a equipa sente que o seu contributo tem sido uma mais-valia, e mesmo um estímulo para continuar a investir nesta área, fundamental para a dignidade da pessoa, e o bem-estar do doente e família. Aceitamos fazer apresentação oral se para tal formos seleccionados.

P 101

Caso Clínico: utilização de dreno pigtail na ascite maligna

Autores: Dr^a Jeanette Silva, Dr^a Carolina Monteiro, Dr^a Isabel Costa, Dr. Rui Carneiro

Instituições: Hospital Garcia Orta, Instituto Português Oncologia do Porto

INTRODUÇÃO: A ascite maligna é sinal de carcinomatose peritoneal e está associada a neoplasias do ovário, endométrio, colón, estômago e pâncreas. A presença de ascite é sinal de mau prognóstico. A taxa de sobrevivência, após o diagnóstico, é de aproximadamente 2 a 5 meses de vida. A acumulação de grandes volumes de líquido ascítico provoca dor por distensão abdominal, náuseas e vómitos, assim como dispneia, edemas dos membros inferiores e dificuldade na marcha. Assim, o alívio sintomático afecta significativamente a qualidade de vida destes doentes em fim de vida. As opções terapêuticas para o controlo sintomático da ascite consiste na restrição salina, uso de diuréticos, shunts peritoneovenosos, laparoscopia e quimioterapia intraperitoneal hipertérmica, paracenteses seriadas e drenagens percutâneas. São amplamente utilizadas as paracenteses seriadas, pelo alívio rápido dos sintomas associados à ascite. Contudo, em muitos doentes a velocidade de formação é rápida, implicando várias vindas ao hospital e repetição de técnica (dolorosa). A colocação de dreno pigtail abdominal implica a manutenção de uma via de drenagem por vários dias.

OBJECTIVO: Pretende-se demonstrar com este caso clínico que o uso de dreno pigtail abdominal consiste numa alternativa fiável e segura que permite o alívio dos sintomas associados à ascite. **DESENVOLVIMENTO:** Caso clínico A.T.A., 58 anos, com diagnóstico de colangiocarcinoma estadio IV em Março 2011 (metastização óssea, hepática e ganglionar), submetido a quimioterapia paliativa. Apresentou como intercorrência a destacar, tromboembolismo pulmonar em Agosto 2011. Foi internado a 10 Maio 2012 por aumento do volume abdominal acompanhado de desconforto, aumento ponderal de 2kg em 1 semana e sinais de má perfusão periférica. Apresentava sinais de ascite ao exame objectivo, tendo sido submetido, à entrada, a paracentese com saída de 200cc de líquido quiloso. No dia seguinte, por dispneia e desconforto abdominal, foi repetida a paracentese com saída de 4000 cc de líquido com as mesmas características, pelo que se ponderou colocação de dreno pigtail. Foi colocado dreno pigtail pelo Radiologista de intervenção a 15 Maio 2012, sem intercorrências e com alívio sintomático, mantendo-se funcionante durante o internamento. Por agravamento clínico, faleceu a 25 Maio 2012.

CONCLUSÃO: O tratamento da ascite maligna requer uma adequada gestão das opções terapêuticas e, neste caso específico, a utilização de dreno pigtail consiste numa alternativa fiável que permite o controlo sintomático.

P 102

Garantia de Qualidade no Apoio do Luto

Autor: José Miguel Lopes

Instituições: USF Arquis Nova - ULSAM, EPE:

Palavras-Chave: Luto, Bereavement, qualidade

Introdução: O Luto é definido como um conjunto de reacções emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem em resposta a uma perda (real ou fantasiosa), seja uma perda por morte ou pela cessação/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade. O luto normal é experimentado por 80-90% dos enlutados, e apesar de muito doloroso e perturbador, a maioria dos enlutados ultrapassam os sentimentos de descrença, dor, desespero e, progressivamente, vem a aceitar a perda como uma realidade. Como tal, a maioria das pessoas enlutadas geralmente não é um motivo de preocupação clínica. Porém, uma significativa percentagem desenvolve sintomas debilitantes e incapacidade funcional persistente. Essas pessoas apresentam experiências de dificuldade de adaptação, essencialmente por se encontrarem fixados num estado de luto crónico. São as formas de luto complicado que maior associação, apresentam a problemas de saúde como perturbação depressiva, ansiedade, abuso de álcool e medicamentos, risco de doenças (ex. hipertensão arterial, doenças cardíacas, neoplasias) e suicídios. Deste modo, após o falecimento de um utente, um membro da equipa interdisciplinar, deve contactar o cuidador/familiar directo, oferecendo condolências, disponibilizando informação sobre o luto e oferecendo ajuda.

Objectivos: Avaliar a qualidade no apoio no luto, durante o primeiro trimestre de 2012 na USF Arquis Nova.

Metodologia: Dimensão a estudar: competência técnico-científica Unidade de estudo: utentes inscritos na USF Arquis Nova, falecidos durante o período de 1 de Janeiro de 2012 a 31 de Março de 2012 Amostra: Conveniência, de base institucional; Tipo de dados: Processo; Fonte de dados: processo informático SAM@; SAPE@; Tratamento de Dados: Excel 2010; Tipo de Avaliação: Interna, inter-pares, retrospectiva. Critério: Realização de consulta (telefónica/presencial) de apoio no Luto aos familiares/cuidadores, no período pós morte, dos utentes da USF Arquis Nova, durante o período de 1 de Janeiro de 2012 a 31 de Março de 2012. Padrão de qualidade: Bom > 70%, Suficiente 40-69%, Insuficiente 39-20%, Mau < 20%. Resultados: Durante o período de 1 de Janeiro de 2012 a 31 de Março de 2012, Num total de 32 falecimentos, realizaram-se na USF Arquis Nova, duas consultas de apoio às famílias em processo de luto, sendo assim a taxa de realização da consulta de apoio no luto de 6,25%.

Discussão: Os dados do primeiro trimestre, relativos à realização de consultas de apoio no luto são manifestamente reduzidos. A não existência de um protocolo de actuação no luto, pode contribuir para uma taxa tão reduzida. No futuro, próximo, pretende-se aumentar a taxa de realização de consulta, para valores de 70%. Após uma próxima reavaliação e a entrada em funcionamento do protocolo de actuação para a consulta de apoio no luto pretende-se-à que o padrão de qualidade se aproxime do valor descrito na literatura (100%).

P 103

Análise de apoio telefónico de uma Equipa de Cuidados Paliativos

Autores: Maria Manuel Claro, Céu Rocha, Isabel Campos

Instituição: Unidade Local de Saúde de Matosinhos

INTRODUÇÃO: A Equipa exerce a sua actividade nas vertentes Intra-Hospitalar, Apoio Domiciliário, Consulta Externa, Hospital de Dia, Consultadoria a Cuidados de Saúde Primários e disponibiliza Apoio Telefónico aos doentes/cuidadores em seguimento pela Equipa. O Apoio Telefónico é disponibilizado através de Secretariado das 9h-15h, dias úteis; paralelamente é disponibilizado contacto directo do enfermeiro da Equipa envolvido nos cuidados.

OBJECTIVOS: Pretende-se com este trabalho analisar o número de chamadas recebidas pelo secretariado da Equipa no ano de 2011, os motivos dessas chamadas, qual o profissional que respondeu, quantas chamadas foram efetuadas por doentes da área e fora de área de influência direta da Equipa e a percentagem de chamadas efetuadas por utentes/cuidadores com apoio domiciliário da Equipa.

MATERIAL E MÉTODOS: Análise da base de dados dos contactos telefónicos efetuados para o secretariado da Equipa no ano de 2011.

RESULTADOS: Foram analisadas 204 chamadas recebidas ao longo de 2011, uma média de 17/mês (máximo de 27 chamadas em Junho e mínimo de 8 chamadas em Novembro). As chamadas efetuadas para o secretariado da Equipa foram quase exclusivamente respondidas por médico. A maioria das chamadas procedeu de utentes da área de influência da Equipa; das chamadas fora da área de influência a maioria (38,4% deste grupo) residia em concelho que tinha sido recentemente excluído desta (em finais de 2009). Constatamos variação da distribuição

das chamadas por área ao longo do ano, sendo que até Abril se registou claro predomínio das chamadas fora de área, e a partir de Maio uma inversão nesta tendência passando a predominar chamadas de utentes da área de influência; até Abril, somaram-se chamadas de doentes fora de área, em fase terminal, com descontrolo sintomático, que não tinham acompanhamento domiciliário.

Quanto aos principais motivos de chamada, encontramos, por ordem decrescente: descontrolo sintomático (79 chamadas), dúvidas quanto a medicação (43), falar com alguém da Equipa (22), agendamento de consultas (20), orientação face a novos sintomas (20). Em 14 chamadas houve mais que um motivo (descontrolo sintomático/ dúvidas quanto a medicação). Analisando as 79 chamadas efectuadas por descontrolo sintomático, verificamos que em 19 houve orientação do doente para o Serviço de Urgência, mas as restantes 60 (75,9% do total) deram lugar a alteração da medicação, reprogramação de consultas e agendamento de procedimentos em Hospital de Dia, sem necessidade de recorrer ao SU.

P 104

Efeitos Acessórios de Terapêutica Subcutânea

Autores: Helena Bárris; Paula Nobre; Andreia Conde; Carina Ramalinho
Instituição: Hospital do Mar

Introdução: A via subcutânea é uma alternativa à via oral, eficaz, simples e habitualmente considerada segura. No entanto a incidência de efeitos adversos associada a esta via não tem sido objecto de análise sistemática, e alguns dos estudos incluem aspectos não específicos, como sobrecarga de volume.

Objectivos: Caracterizar a incidência, gravidade e factores associados a efeitos adversos específicos da utilização de catéteres subcutâneos para administração de fármacos ou fluidos.

Material e Métodos: Num hospital geriátrico, foram recolhidos prospectivamente dados relativos aos efeitos adversos associados a utilização de catéteres subcutâneos ao longo de doze meses. Analisou-se a incidência de efeitos adversos e sua relação com factores demográficos do doente, diagnóstico, tempo de permanência de catéter, tipo de catéter e fármaco administrado.

Resultados: Durante os doze meses de estudo, foram contabilizados 6345 dias de cateterização subcutânea. A incidência total de efeitos adversos foi de 2,6 %. Na grande maioria trataram-se de sinais inflamatórios locais. Em 0,2% das cateterizações surgiu dor, em 2 casos foi detectada sintomatologia sistémica com febre. Não foram descritos abscessos. Os diagnósticos mais frequentemente associados à opção pela via subcutânea foram demência e neoplasias.

Conclusões: A via subcutânea é uma via parentérica segura, com muito baixa incidência de efeitos adversos, particularmente adaptada à população de doentes paliativos e/ou idosos.

P 105

Necessidades paliativas num hospital de cuidados continuados: prevalência de doentes e complexidade

Autores: Ana Margarida Faustino; Inês Dinis Azevedo; Isabel Santos; Rita Barroso

Instituição: Hospital do Mar

Esta comunicação apresenta os resultados de um estudo qualitativo e retrospectivo de natureza descritiva que teve como objectivos: identificar os doentes com patologia crónica que no período de Julho de 2011 a Junho de 2012 tiveram necessidades paliativas; classificar e descrever os diferentes níveis de complexidade das situações em que estas foram identificadas. Este estudo tem como ponto de partida e fundamentação, os dados fornecidos pelo Gold Standards Framework, 4.ª Edição (de 2011), bem como os indicadores desenvolvidos pela Universidade de Edimburgo através do SPICT - Supportive and Palliative Care Indicators Tool versão 21 de Outubro de 2011 e ainda o Modelo Conceptual do nível de necessidades dos pacientes com doença em fase terminal ou avançada (Fonte: Palliative Care Australia - A guide to palliative care service development: a population based approach de 2003). Com base nestes documentos foram definidos critérios de elegibilidade que tivessem em conta a realidade do nosso Hospital e dos nossos doentes. Sabemos atualmente que em cuidados paliativos a tipologia de doentes é cada vez mais ampla, englobando patologias oncológicas, e não oncológicas. Esta noção de diversidade, bem patente na realidade do nosso hospital, vem reforçar a necessidade dos prestadores centrarem a sua actuação, em função das necessidades e níveis de complexidade, determinados pelo sofrimento na doença e não exclusivamente pelos diagnósticos. Vários trabalhos e autores salientam que identificar os doentes com necessidades paliativas, e níveis de complexidade associados, melhora a qualidade dos cuidados prestados, e a gestão dos recursos, permitindo que a equipa/instituição dê uma resposta mais efetiva às necessidades reais destes doentes e suas famílias. Neste contexto emerge a pertinência deste estudo e dos resultados obtidos com o mesmo, constituindo um passo fundamental para a

melhoria da gestão, planificação e adequação dos cuidados prestados na nossa instituição.

P 106

Declínio funcional e reabilitação em Cuidados Paliativos: Uma revisão integrativa

Autores: Jéssica Sponton Moura Minosso; Eduardo Carqueja; Maria Amélia de Campos Oliveira; Márcia Regina Martins Alvarenga

Instituições: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Objectivo: Analisar estudos sobre o declínio funcional em pacientes paliativos, revisar o papel e os benefícios da reabilitação e estudar os efeitos das intervenções propostas nesta população. Métodos: Revisão integrativa, em que se utilizaram as bases de dados LILACS e MEDLINE, resultando na constituição de uma amostra final de 16 artigos, que abordavam o tema da questão norteadora. Resultados: A avaliação do declínio funcional mostrou-se importante para caracterizar as necessidades não satisfeitas de cuidado, comparar a apreciação do estado geral entre pacientes e cuidadores, identificar problemas passíveis de intervenção, avaliar eficácia do tratamento, estimar o tempo de sobrevivência. Os estudos também demonstraram que, embora a reabilitação em cuidados paliativos não elimine os danos causados pelas doenças, pode atenuá-los.

Conclusão: Os resultados deste estudo indicaram que a avaliação funcional e a reabilitação são estratégias viáveis para combater o declínio funcional e melhorar a qualidade de vida em pacientes paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Atividades cotidianas, Reabilitação.

Tema: Psicologia e comunicação

P 107

Prevalência de Síndrome de Desmoralização em Doentes de uma Unidade de Cuidados Paliativos

Autores: Miguel Julião; António Barbosa

Instituições: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa; Unidade de Cuidados Paliativos Bento Menni do IHSCJ - Casa de Saúde da Idanha

Background: A prevalência de desmoralização em doentes em fim de vida tem sido referida em diversos estudos e está calculada em aproximadamente 30%.

Objectivo: Calcular a prevalência da síndrome de desmoralização em doentes de uma unidade de cuidados paliativos portuguesa. Desenho de estudo e métodos: Estudo observacional, descritivo. Os critérios de inclusão foram: doentes admitidos na unidade de cuidados paliativos (internamento ou consulta), idade 18 anos, ausência de delírium ou demência; esperança de vida inferior a 6 meses e mini mental state > 20. A cada doente elegível foram aplicados os Critérios de Desmoralização descritos por Kissane (2001), após consentimento informado. A informação demográfica, o tratamento actual (paliativo ou outro), os antecedentes psiquiátricos (depressão, ansiedade e outras doenças), o uso de antidepressivos / ansiolíticos foram obtidos na avaliação inicial. Um total de 60 doentes completou a avaliação.

Resultados: A prevalência de síndrome de desmoralização foi de 44,3%. Não foram encontradas diferenças significativas em relação à idade, sexo e análise dos diferentes subgrupos.

Conclusão: Este estudo preliminar encontrou uma prevalência de síndrome de desmoralização superior à encontrada na literatura. A correcta avaliação desta patologia psicossocial através da utilização simples dos Critérios de Desmoralização de Kissane poderá identificar os doentes em sofrimento, iniciando o acompanhamento correcto, proporcionando uma abordagem holística adequada.

Tema: Epidemiologia

P 108

Altas nos doentes de cuidados paliativos

Autores: Ana Duarte; Ana Ferreira; Catarina Sequeira; Helena Fernandes

Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos LNostrum

Introdução: No âmbito do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, afigurou-se-nos pertinente a participação neste evento através da reflexão em equipa das altas efetivadas nos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos durante cerca de três anos. Ponderar as alternativas existentes e a realidade com que se deparam os nossos doentes, familiares e equipas.

Objectivos: Apresentamos como objetivos: Dar conhecimento sobre a casuística da nossa Unidade de Cuidados Paliativos em relação aos destinos dos doentes internados; Refletir sobre a literatura internacional e nacional e comparar dados estatísticos; Refletir sobre os dados apurados e relacioná-los com a realidade de cuidados a nível nacional. Refletir sobre as alternativas disponíveis na comunidade tendo em consideração a realidade clínica dos doentes referenciados.

Metodologia: Tratamento estatístico dos dados referentes aos internamentos ocorridos na Unidade de Cuidados Paliativos no período compreendido entre a abertura da unidade (2 de Abril de 2009) e a presente data. Consulta de bibliografia específica sobre casuísticas de unidades de cuidados paliativos. Comparar os dados obtidos com dados da literatura. Reflexão em equipa.

Conclusão: Salientamos dos dados obtidos: - o número elevado de óbitos na unidade (89%). - correlaciona-se a média de dias de internamento em períodos de maior taxa de mortalidade na unidade chegando-se à conclusão tratar-se de doentes que foram referenciados em fases muito tardias da sua situação clínica em que se verifica o óbito na unidade entre horas a poucos dias depois de terem dado entrada. - a sobrecarga para familiares e equipa de profissionais no campo emocional ao lidar com mortes em doentes e famílias para os quais, pela brevidade na morte, não houve possibilidade de preparação. - a existência de pedidos de mobilidade para outras tipologias ou aguardando entradas em lar que por um lado fazem aumentar enormemente a média de dias de internamento na unidade e consequentemente dificultar a referenciação de novos doentes, como também a posterior degradação e evolução inevitável com o óbito a ocorrer ainda em tempo de espera.

P 109

Casuística duma unidade de cuidados paliativos

autores: Ana Duarte; Ana Ferreira; Andreia Ramos; Helena Fernandes
Instituição: Unidade de Cuidados Paliativos LNostrum

Introdução: No âmbito do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, afirmou-se nos pertinentes a participação neste evento através de um Poster, apresentando a casuística da nossa Unidade de Cuidados Paliativos. Os Cuidados Paliativos são considerados como a filosofia, a disciplina e a prática que visam melhorar a qualidade de vida do doente e suas famílias abarcados por doenças letais com vista à prevenção e alívio do sofrimento. Aceita os limites da intervenção médica, entendendo-as como um pilar ético fundamental. Baseando-se no controlo de sintomas, na comunicação adequada, apoio à família/cuidadores e no contínuo trabalho em equipa. Analisamos, assim, os internamentos desde a abertura desta Unidade até à presente data traduzindo aquilo que é o trabalho de uma equipa e as suas intervenções.

Objetivos: Apresentamos como objetivos: Dar conhecimento sobre a casuística da nossa Unidade de Cuidados Paliativos; Refletir sobre a literatura internacional e nacional e comparar dados estatísticos; Refletir sobre os dados apurados e relacioná-los com a realidade de cuidados a nível nacional.

Metodologia: Tratamento estatístico dos dados referentes aos internamentos ocorridos na Unidade de Cuidados Paliativos no período compreendido entre a abertura da unidade (2 de Abril de 2009) e a presente data. Consulta de bibliografia específica sobre casuísticas de unidades de cuidados paliativos. Comparar os dados obtidos com dados da literatura.

Conclusão: Salientamos dos dados obtidos: - a concordância na literatura entre as percentagens entre internamentos por doença oncológica e não oncológica com franca predominância dos primeiros (89%). - o valor elevado da média de dias de internamento que analisamos mais profundamente ao escalonar esses mesmos valores e relacioná-los com diagnósticos e destinos finais. - o número elevado de óbitos na unidade (89%). Salienta-se a evolução positiva no que fazer de funcionamento. - a dificuldade na alta destes doentes para domicílio (2%) com a possibilidade de acompanhamento diferenciado e proporcionando senão a morte no domicílio, a permanência durante o maior período de tempo possível no mesmo.

Tema: Família e cuidadores

P 110

Um cheiro de amor...

Autores: Sílvia Patrícia Fernandes Coelho; Maria Clara Lopes Peixoto Braga; Cláudia Angelica Souza; Tânia Filipa Santos Costa
Instituição: Universidade Católica Portuguesa, Porto

Introdução: A transmissão de más notícias por vezes avassala a família e quando o diagnóstico recai sobre uma doença incurável, progressiva e avançada, a informação destabiliza a forma como a família se comporta e relaciona perante o doente. A família fica exausta, perdida e sofre angustiantemente com a dúvida sobre o que fazer de forma a proteger o seu ente querido. Neste sentido surge, por vezes, a conspiração do silêncio, na qual a família pede aos profissionais de saúde para ocultarem e omitirem a informação a transmitir ao doente. Assim, pretende-se dar evidência a um caso vivenciado por uma equipa prestadora de cuidados paliativos no domicílio, de um doente com uma doença em fase avançada/terminal e como a sua família, o tentou proteger da verdade de forma tão carinhosa.

Objetivos: Demonstrar os custos da conspiração do silêncio. Evidenciar o

trabalho de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários num doente em fase terminal.

Desenvolvimento: Em cuidados paliativos, a conspiração de silêncio é uma situação que ocorre com elevada frequência devido ao desespero da família, perante o diagnóstico e o medo de confrontar o doente com a realidade. Neste estudo de caso pretende-se dar relevo à atuação de uma família que teve o apoio de uma equipa de cuidados paliativos no domicílio, no sentido de desmistificar este conceito e explicar à família que o doente tem direito à verdade perante a sua situação clínica. Para tal, recorremos a conferências familiares, entre a equipa e a família, realçando-se que o doente não foi incluído devido a períodos de confusão com agitação psicomotora. Nestas conferências foram negociados os planos de cuidados e discutidas as causas e consequências da conspiração de silêncio. A família sentiu-se compreendida, apoiada e foi encorajada a partilhar com o doente os objetivos dos cuidados. O doente faleceu duas semanas após o início da intervenção de caráter paliativo no domicílio, destacando-se que toda a família se despediu tranquilamente e o mesmo faleceu serenamente no seu leito, rodeado de amor.

Conclusão: Com este caso podemos corroborar que em parceria com famílias treinadas e preparadas especificamente por uma equipa especializada, é possível prestar cuidados com qualidade e contribuir para um desfecho/morte do doente tranquilamente e com uma atuação globalizante ao nível dos cuidados paliativos ainda que em contexto domiciliário. Foi reconfortante verificar a serenidade dos últimos dias do doente e a placidez e aceitação que a família demonstrou nos últimos momentos.

Tema: Organização de serviços

P 111

Organizar a prestação de cuidados por enfermeiro de referência, estratégia para garantir a qualidade

Autores: Sílvia Patrícia Coelho; Amélia da Silva Rego

Instituição: Universidade Católica Portuguesa

INTRODUÇÃO: O desempenho do enfermeiro assenta na premissa de cuidar a pessoa na sua integralidade na medida em que reconhece que se trata de um ser com potencialidades e capacidades para agir e decidir. Neste contexto, vê e compreende a pessoa de forma holística. A realidade da organização da prestação de cuidados de enfermagem em algumas Unidades demonstra o abandono de métodos de trabalho que já deram provas de promoverem a qualidade de cuidados, a qual, atualmente configura um problema que traz implicações para as pessoas internadas e se constitui em desafios para os profissionais. Carmona e Laluna (2002) apresentam os resultados de sete estudos realizados com a implantação do Primary Nursing, entre nós conhecido por Enfermeiro de Referência, de acordo com a tradução a partir do francês, afirmando que esta modalidade de organizar a prestação de cuidados eleva a qualidade de assistência prestada pelo enfermeiro, e a sua implementação dependerá principalmente do interesse dos enfermeiros em mudar o referencial em direção à competência profissional. Em cuidados paliativos o foco da atenção é o doente e família, integrando a equipa uma tríade como um alicerce, um equilíbrio na arte de cuidar doentes em fim de vida. A prestação de cuidados baseada no método de enfermeiro de referência promove a qualidade dos serviços prestados pois proporciona apoio, confiança, respeito e empatia na relação estabelecida entre a equipa, o doente e a família.

OBJETIVOS: Refletir criticamente acerca da organização da prestação de cuidados de enfermagem, que em nossa opinião, melhor se adequa à especificidade dos cuidados paliativos; Relatar os pressupostos que orientam a modalidade de Enfermeiro de Referência, apontando os desafios para a qualidade de cuidados;

DESENVOLVIMENTO: Os métodos de distribuição do trabalho são determinados pela disponibilidade em pessoal de enfermagem conjugado com as características organizacionais e as necessidades de cuidados, sendo o método de trabalho por enfermeiro de referência aquele que melhor condição reúne para garantir a qualidade de cuidados de enfermagem. A organização da prestação de cuidados por enfermeiro de referência além de corresponder às expectativas dos doentes concorre para o desenvolvimento do enfermeiro, permitindo simultaneamente assegurar a individualidade, a globalidade, a responsabilidade e a continuidade de cuidados de enfermagem, ao mesmo tempo que promove a descentralização da tomada de decisão do enfermeiro. Opõe-se, assim, à fragmentação dos cuidados, à existência de diversos intermediários na comunicação e à existência de vários intervenientes na partilha de responsabilidade pela pessoa doente. O facto de ser atribuída, apenas ao enfermeiro dotado de competências para a tomada de decisão (Pineiro, 1994) a responsabilidade pelos cuidados totais ao doente, desde a admissão até à alta/transfêrencia, sendo também suas atribuições a avaliação do processo e dos resultados (Pearson, 1988), determina que esta conceção de enfermagem como prática profissional é centrada na pessoa cuidada. O método de enfermeiro de referência favorece a inte-

ração entre o enfermeiro /equipa/doente/família pois permite uma maior articulação e confiança entre os intervenientes, possibilita a tomada de decisões em conjunto através de uma comunicação verdadeira, ajustada e realista, e facilita o esclarecimento de dúvidas, receios e medos diminuindo a ansiedade e angústia do fim da vida. Este método potencia a qualidade de vida e conforto num ambiente de partilha mútua, numa fase tão difícil como a fase terminal.

CONCLUSÃO: A organização da prestação de cuidados de enfermagem deve proporcionar continuidade e qualidade de cuidados às pessoas que procuram as Unidades de Cuidados Paliativos dado que existe relação positiva entre a aplicação do modelo de enfermeiro de referência e a melhoria da qualidade da prestação de cuidados (Antoli e Sasot, 1998). Face a estes conceitos e reflexões acerca da temática sobre o método de trabalho por enfermeiro de referência como promotor de qualidade de cuidados, conclui-se da importância de que a gestão de cuidados de enfermagem prossiga no sentido de que o trabalho do enfermeiro se torne mais eficiente e consiga promover satisfação para a pessoa cuidada, o enfermeiro e a equipa de saúde. Para tal, a formação das equipas e o seu redimensionamento são fatores a considerar.

P 112

Organização de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos de um centro hospitalar

Autores: Margarida Branco, Sara Moreira, Elga Freire, Júlia Alves, Joana Mira, Isabel Barbedo, Margarida Pinheiro

Instituição: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital de Santo António, Centro Hospitalar de Porto

Introdução: Ao longo dos anos, profissionais de diversas áreas do Centro Hospitalar foram lidando na sua prática clínica com situações de doentes em fase final de vida e sentiram a necessidade de providenciar uma resposta diferenciada. No decorrer da publicação do Decreto-lei nº101/2006 de Junho de 2006, alguns destes profissionais foram convocados pela Administração do Centro Hospitalar tendo em vista a organização de uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

Objetivos: Reflectir sobre o percurso da equipa, objectivos alcançados e objetivos a atingir e dar a conhecer o processo de desenvolvimento e implementação de uma EIHSCP num Centro Hospitalar.

Desenvolvimento: A EIHSCP deste Centro Hospitalar (CH) foi nomeada em 9 de Abril de 2008. Em 30 de Agosto de 2008 foi oficializada a actual constituição. É uma equipa multidisciplinar, constituída por duas médicas internistas e duas enfermeiras com formação avançada em Cuidados Paliativos, uma assistente social com formação básica em Cuidados Paliativos e uma psiquiatra e uma psicóloga com formação avançada em Psico-Oncologia e formação básica em Cuidados Paliativos. Conta ainda com a colaboração estreita de consultores nomeados nas áreas de oncologia médica, consulta da dor, nutrição e farmácia.

Tem como missão a consultadoria a doentes adultos terminais, oncológicos e não oncológicos, internados no CH, a sensibilização e formação dos profissionais de saúde que lidam com doentes terminais e a transferência de doentes para as Unidades de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados RNCCI.

Desde a sua nomeação, iniciou um trabalho de organização e planificação das suas actividades através da realização de reuniões periódicas. Neste sentido, conseguiu um espaço físico próprio, desenvolveu uma vasta actividade de formação alargada a profissionais de várias áreas de todos os serviços com actividade clínica do Centro Hospitalar.

Desenvolveu e implementou, juntamente com os Serviços de Informática, um pedido electrónico de consulta interna, disponível no Portal Interno do CH, acessível a todos os médicos e uma base de dados no Processo Clínico Electrónico (PCE). No portal interno foi também criado um ícone de informação/página da EIHSCP onde está disponível informação sobre a equipa, o manual e outros documentos.

A actividade assistencial da equipa teve início a 3 de Outubro de 2011 e foi divulgada no Portal Interno do CH e realizada uma apresentação personalizada aos directores dos serviços. Implementou-se uma linha telefónica fixa e móvel, disponível de segunda a sexta-feira entre as 8.00h e as 15.00h para todos os que pretendam contactar a equipa. Esta equipa é reconhecida pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Desde 20 de Março de 2012 a EIHSCP passou a ter acesso à plataforma informática da RNCCI passando a ser responsável pela proposta de transferências para as tipologias de respostas da RNCCI.

Conclusão: A constituição e implementação de uma EIHSCP exige uma concertação e convergência de esforços e contributos dos profissionais que constituem a equipa em articulação com as administrações, profissionais dos restantes serviços da instituição e profissionais da rede. Este trabalho de cooperação permite a aceitação dos parceiros institucionais e facilita a comunicação com os serviços disponibilizados pela rede. A reflexão sobre o percurso desta equipa permitiu-nos ver alguns dos objectivos iniciais atingidos. Os resultados positivos obtidos no tratamento dos doentes terminais bem como a satisfação que informalmente vamos sen-

tindo da parte dos serviços do CH com o apoio da equipa, encoraja-nos a melhorar progressivamente este trabalho e a dar a conhecer a nossa experiência, esperando que esta possa constituir uma ajuda para outros que desejam desenvolver um projecto semelhante.

P 113

Cuidado ao paciente oncológico do hmmg: organização e implantação do ambulatório de cuidados paliativos serviço de oncologia do hospital municipal Dr. Mario Gatti

Autora: Sílvia Benvenuti de Oliveira

Instituição: Hospital Municipal Dr. Mario Gatti (HMMG) Campinas - São Paulo-Brasil

Introdução: O Centro de Oncologia do HMMG atende pacientes da região metropolitana para tratamento de radioterapia e oncologia pelo SUS. Dados históricos de atendimentos em 2011 do Centro de Oncologia e Radioterapia do HMMG apresentam demanda estimada de 20 a 30 pacientes por mês em condições incuráveis para o atendimento em Ambulatório de Cuidados Paliativos (quadro 1). JANFEV MAR ABR MAI JUN JUL AGO SET OUT NOV DEZ TOTAL 440487 571 560 642 65 494 572 546 575 466 470 5888 1pacientes atendidos em Clínica de Oncologia e Radioterapia em 2011. Objetivo daIntervenção: CUIDADO PALIATIVO AO PACIENTE ONCOLÓGICO.

Objetivos: Implantar atendimento ambulatorial em cuidados paliativos aos pacientes com doença oncológica em fase terminal no HMMG, com foco no cuidado integral e oportuno, de maneira adequada e humanizada. Montar equipe de cuidado multiprofissional. Construir fluxo de pacientes oncológicos em cuidados paliativos na atenção ambulatorial.

Metodologia: Para criar um cuidado integrado e individualizado, de forma a humanizar o atendimento, criou-se equipe multiprofissional para atuar no Ambulatório de Cuidados Paliativos, formada por: médicos paliativistas, enfermeira, assistente social, nutricionista, farmacêutica e psicóloga. Para organização e pactuação do fluxo ao paciente e interação da equipe multiprofissional foram feitas reuniões com a equipe multiprofissional de cuidados paliativos e equipe de oncologia, quimioterapia e radioterapia, referência técnica de cuidados paliativos e gestores da unidade, que servem de mobilização dos agentes envolvidos para entendimento da proposta oferecida, para que o fluxo seja implantado com êxito. O fluxo aos pacientes foi definido da seguinte forma: (1) O médico oncologista do serviço encaminha o paciente para os cuidados paliativos; (2) O medico paliativista faz o 1º atendimento; (3) O paciente é atendido pela equipe multiprofissional; (4) É elaborado plano terapêutico. A rotina de atendimento dos médicos e da equipe é: duas 1º consultas de 1 h.; quatro retornos de 40 min.; dois encaixes de 15 min.

Resultado: De janeiro a abril de 2012 preparou-se a equipe multiprofissional e médicos para o atendimento. Iniciou-se o atendimento ao paciente no mês de maio de 2012. Em três meses de funcionamento obteve-se 40 casos novos atendidos, com 40 planos terapêuticos, 39 retornos. Do total de pacientes enquadrados na condição de terminal, 100% tiveram primeiro atendimento agendado e realizado. Não temos fila de espera. Existe agenda de reuniões para discussão de caso clínico da equipe multiprofissional. Os pacientes são encaminhados pelos oncologistas e atendidos pelos cuidados paliativos, compareceram aos retornos e tem aceitação ao cuidado oferecido, indicando êxito do projeto.

Conclusão: O HMMG inicia oferta de serviço de cuidado integral e humanizado ao paciente oncológico incurável e terminal. Essa oferta é realizada por equipe multiprofissional e médicos especializados em medicina paliativa. Os pacientes encaminhados pelos oncologistas aceitam o método proposto de tratamento.

P 114

Referenciação dos Doentes Paliativos: experiência de uma Equipa de cuidados domiciliários

Autores: Adalgiza Pinto; Carlos Pereira; Manuel Ferreira; Maria Adelaide Laranjeira; Maria Fátima Ferreira; Paula Fernandes; Rui Almeida

Instituições: ACES de Odiveelas/ ECCI Odiveelas

Justificação: O reconhecimento da importância da continuidade de cuidados levou à criação oficial, em 2006, da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. (RNCCI) tendo sido fomentado a formação e operacionalização de equipas de prestação de cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários e secundários.

A criação nos hospitais de Equipas Gestoras de Altas, multiprofissionais, permitiria uma agilização e maior eficácia da comunicação entre os dois níveis de prestação de cuidados.

A experiência desta Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) na prestação de cuidados paliativos domiciliários remonta aos anos 90, e desde sempre com o estabelecimento de protocolos entre alguns dos serviços hospitalares. A articulação interinstitucional criada pela RNCCI merece uma reflexão das equipas prestadoras de cuidados, razão pela qual nos propomos a este estudo.

Objectivo geral: Analisar o processo de referenciação à ECCI, com

base nos seguintes fenómenos: comunicação inter instituições; avaliação de necessidades do utente e cuidadores; caracterização dos utentes e cuidadores e tempo de acompanhamento pela ECCI.

Metodologia: Trata-se de um estudo exploratório, retrospectivo, uni-cêntrico e descritivo de abordagem quantitativa. A amostra é de conveniência, o estudo será analisar o processo dos utentes admitidos pela ECCI no período compreendido entre Janeiro e Junho de 2012. Pretende-se utilizar um guião de apoio para a recolha de dados dos processos individuais e do aplicativo informático em uso na ECCI. Tratamento e análise dos dados. Os dados serão submetidos a tratamento informático com recurso à estatística descritiva e analítica através do programa SPSS versão 15.

Conclusão: Como base em experiências vivenciadas pela ECCI no que concerne aos cuidados prestados ao utente paliativos no domicílio, torna-se importante analisar o processo de referenciação. Com este estudo pretendemos verificar se este processo interinstitucional tem promovido uma comunicação eficaz. Esta análise tem como meta melhorar a articulação inter equipas de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Referenciação; Comunicação; Avaliação de Necessidade.

P 115

A arte de Comunicar com o doente paliativo em contexto domiciliário: saber ouvir o que não é dito

Autores: Maria José Pacheco; Cristina Francisco; Mickael Pião; Liliana Rodrigues

Instituições: UCC DALagoa; Equipa de Cuidados Continuados de Lagoa - ACES Barlavento

Introdução: A comunicação é um elemento fundamental na relação humana. Relacionar-se é estar com o outro, fazendo uso de habilidades de comunicação verbal e não verbal para emitir e receber mensagens. O uso adequado de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal, pelos profissionais de saúde, constitui uma medida terapêutica de reconhecida eficácia, que permite ao doente partilhar medos, dúvidas e sofrimento e contribui para a diminuição do stress psicológico, promovendo a sua autonomia.

Objectivo: Reflectir sobre a importância de uma comunicação eficaz com o doente paliativo na promoção da sua autonomia e diminuição da ansiedade.

Desenvolvimento: A comunicação não verbal é fundamental para o estabelecimento do vínculo que sustenta o relacionamento interpessoal, imprescindível na relação entre profissionais de saúde e doentes. É principalmente por meio de emissão dos sinais não verbais do profissional de saúde que o doente desenvolve confiança e permite que se estabeleça uma relação terapêutica efectiva. Ao cuidar do doente paliativo em fase terminal, uma das principais habilidades de comunicação necessárias ao profissional de saúde é a escuta atenta e reflexiva que permite identificar as reais necessidades do doente. Sentar-se ao lado do doente, mostrando-se interessado pela sua história e disponível para ouvi-lo e compreendê-lo é uma forma comprovadamente eficaz de assisti-lo emocional e espiritualmente. Quando se utiliza adequadamente a comunicação interpessoal no contexto dos cuidados paliativos, é possível decifrar informações essenciais e, dessa forma, diminuir a ansiedade de quem está próximo da morte, proporcionando mais qualidade ao nosso cuidar e conquistando mais satisfação pessoal.

Se o doente ainda é capaz de verbalizar, pode haver o desejo de partilhar com alguém da equipa de saúde ou com familiares os seus sentimentos e anseios. E mesmo quando já não é possível falar o doente demonstra de várias formas não verbal e fisiológica o seu sofrimento. Neste contexto, as palavras mostram-se secundárias e a comunicação não verbal assume o papel de instrumento do cuidado nessa fase final.

Conclusão: Os profissionais de saúde que trabalham com seres humanos em situação de doença e sofrimento, necessitam de saber não apenas o que, mas quando e como falar. Precisam, sobretudo, de saber estar em silêncio, substituindo as palavras por um toque efectivo ou potenciar o efeito de um ansiolítico através da escuta atenta e reflexiva, estando mais próximo e acessível às reais necessidades dos doentes.

Tema: Controlo e melhoria de qualidade dos cuidadores

P 116

Experiência do grupo de trabalho de nutrição entérica de um hospital de cuidados continuados

Autores: Marta Pires; Maria João Duarte; Rita Barroso

Instituição: Hospital do Mar

A nutrição entérica deve ter como primordial objectivo a promoção e manutenção da qualidade de vida dos doentes. A alimentação por

Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) surge actualmente como a opção de eleição, nos casos em que se evidencia a necessidade de uma sonda para estabelecer um suporte nutricional por um período superior a 3/ 4 semanas. No contexto dos cuidados paliativos a decisão de alimentar artificialmente nestas situações, tem cada vez mais implicações éticas associadas, que exigem tomadas de decisão complexas e respostas cada vez mais especializadas e multidisciplinares. Trata-se de balancear critérios fundamentais que vão desde a gestão realista de expectativas, ao conforto do doente e família e à noção de benefício clínico nutricional efectivo. O número de doentes crónicos que carecem deste tipo de suporte nutricional tem vindo a aumentar nos últimos tempos, quer no contexto domiciliário quer no contexto hospitalar. Do mesmo modo, a sensibilidade dos profissionais de saúde também acompanha esta tendência. A presente comunicação visa descrever e analisar a experiência de um grupo de trabalho de nutrição entérica e apresentar os respetivos dados. Trata-se da experiência do primeiro ano de atividades deste grupo que decorreu de Junho de 2011 a Julho de 2012. O grupo tem como principais objetivos: desenvolver e atualizar as competências dos profissionais para lidarem com os doentes alimentados por tubo de PEG e suas famílias; participar no processo de tomada de decisão com a família e em equipa multidisciplinar, das situações em que a alimentação por esta via seja uma hipótese a considerar; acompanhar de forma especializada os doentes (e suas famílias) que carecem de alimentação por sonda (tube feeding); avaliar e garantir a manutenção das necessidades e dos cuidados prestados a estes doentes. Importa referir que a criação deste grupo de trabalho veio marcar também o início da possibilidade de alguns dos doentes que possuem uma PEG, substituírem as respetivas sondas no nosso hospital com acompanhamento médico e de enfermagem especializado.

