



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Saúde
Dr. Lopes Dias

Relatório de Estágio Doente em Fim de Vida-Como Identificar Necessidades Paliativas num Hospital de Agudos

Marisol da Silva Nogueira

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob orientação Científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Junho 2020

Júri

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Mestre José Miguel Lopes

Agradecimentos

Alcançar esta etapa não seria possível sem a ajuda e auxílio de várias pessoas que comigo se cruzaram neste percurso de formação.

Neste momento não posso deixar de reconhecer a importância desses intervenientes, aproveitando a oportunidade para endereçar a gratidão pelos seus indispensáveis contributos sem os quais, dificilmente, conseguiria a elaboração deste trabalho.

À minha orientadora e coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos Prof.^a Doutora Ana Paula Sapeta, o meu especial reconhecimento e profundo agradecimento por toda a sua disponibilidade, compreensão, incentivo e transmissão de conhecimentos.

Agradeço a todos os profissionais da Equipa onde realizei a Prática Clínica e em especial à sua coordenadora, pela oportunidade de integração, partilha de conhecimentos, experiência e profissionalismo, alavancando a possibilidade de desenvolvimento pessoal, intelectual e profissional.

Aos doentes e familiares que comigo se cruzaram durante o período de estágio, e sem dúvida, deixando marcas, o meu reconhecimento público.

Não posso também deixar de agradecer à minha família, meus filhos e ao Miguel e em especial ao meu marido que sempre esteve ao meu lado e sempre acreditou em mim, apoiando-me desde o início e ao longo deste percurso.

Por último aos que não foram aqui mencionados, mas que me incentivaram e encorajaram ao longo deste percurso, um bem-haja!

Resumo

A abordagem dos doentes na fase final de vida é frequentemente encarada nos serviços de saúde, como uma prática difícil de lidar pelos profissionais. No contexto hospitalar, dada toda a tecnologia e meios ali existentes, os profissionais têm na maior parte das situações, como objetivo máximo, lutar contra a morte, prolongando a vida, privilegiando uma atuação centrada na cura, deixando muitas vezes para segundo plano as necessidades sentidas pelos doentes em fim de vida e seus familiares (Clark, et al., 2014). É sobretudo em relação aos doentes não oncológicos que existe maior dificuldade em determinar o prognóstico e em que a referenciação para Cuidados Paliativos é muitas vezes problemática.

O presente relatório é realizado no âmbito do 7º Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, como parte integrante dos requisitos necessários à obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos. Associado aos conhecimentos adquiridos ao longo da aprendizagem teórica, pretende-se assim descrever de forma reflexiva e crítica todo o percurso desenvolvido no contexto da Prática Clínica e assistencial junto de uma Equipa diferenciada que levou à aquisição de competências inerentes e indispensáveis à prática de Cuidados Paliativos.

Este documento pretende, além de refletir criticamente acerca da “Tipologia”, “Nível de diferenciação de cuidados” e “Modelo de Organização” do Serviço de Cuidados Paliativos, onde decorreu a Prática Clínica, descrever também o processo de implementação e desenvolvimento do Projeto de Intervenção e o de Formação. O Projeto de Intervenção tem como objetivo realizar um Plano de Intervenção que melhor contribua ao ajudar dos profissionais no reconhecimento atempado de doentes em fim de vida com necessidades paliativas, e assim possa contribuir, de forma atempada, ao encaminhamento destes para níveis mais diferenciados de Cuidados Paliativos, com vista a garantir-lhes uma boa prática assistencial. É um Projeto de melhoria da qualidade, que visa implementar a realização de reuniões introdutórias entre a Equipa de Cuidados Paliativos e o médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros, de forma programada e estruturada, conforme preconizam os “Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos”. O Projeto de Formação sob o tema “Cuidados Paliativos no doente vulnerável e em fim de vida” pretende ajudar os profissionais de saúde num Hospital de Agudos a identificar precocemente doentes com necessidades paliativas e dar a conhecer uma “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos”, permitindo a referenciação de doentes com necessidades de cuidados do foro paliativo.

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos, Hospital de Agudos, Identificação Precoce, Doente Vulnerável, Necessidades Paliativas.

Abstract

Dealing with patients in the final stage of life is often seen as a difficult practice for professionals to deal with in health services. Given all the technology and resources in a hospital, professionals have in most cases, as their main goal, to fight against death, focusing on healing, prolonging life, often leaving the needs of end-of-life patients and their families to second plan (Clark, et al., 2014). It is especially in relation to non-cancer patients that there is a greater difficulty in determining the prognosis and in which referral to Palliative Care is often problematic.

This report is carried out within the scope of the 7th Masters in Palliative Care at the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias of the Polytechnic Institute of Castelo Branco, as an integral part of the requirements needed to obtain the master's degree in Palliative Care. The intention is to describe the entire path developed in a context of Clinical Practice and assistance together with a differentiated Team, in a reflexive and critical manner, which led to the acquisition of inherent and indispensable skills for the practice of Palliative Care, associated with the knowledge acquired during the theoretical learning.

In addition to a critical reflection on the "Typology", "Level of differentiation of care" and "Organization Model" of the Palliative Care Service where the Clinical Practice took place, this document also intends to describe the process of implementation and development of the Intervention and Training Project. The Intervention Project aims to carry out an Intervention Plan that best contributes to helping professionals in the timely acknowledgement of end-of-life patients with palliative needs and thus contribute, in a timely manner, to referring them to more differentiated levels of Palliative Care in order to guarantee an optimal assistance. It is a Quality Improvement Project, which aims to implement introductory meetings between the Palliative Care Team and the attending physician to discuss future therapeutic goals in a programmed and structured manner, as recommended in the "Quality Indicators for Palliative care Services". The Training Project under the theme "Palliative Care for vulnerable and end-of-life patients" aims to help health professionals in an Acute Care Hospital to early identify patients with palliative needs and make a "Tool for Identifying a Patient in Need of Palliative Care" known, allowing the referral of patients with palliative care needs.

Key words:

Palliative Care, Acute Care Hospital, Early Identification, Vulnerable Patient, Palliative Needs.

Índice geral

JÚRI.....	III
AGRADECIMENTOS	V
RESUMO	VII
ABSTRACT	IX
ÍNDICE DE TABELAS.....	XIII
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	XV
ÍNDICE DE FIGURAS	XVII
LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS	XIX
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1. PRÁTICA CLÍNICA	3
1. Contextualização da prática clínica em contexto de CP	3
1.1. Caracterização do campo de estágio: “Tipologia”, “Nível de diferenciação de cuidados” e “Modelo de organização”	7
1.2. Visão e Missão do SCP.....	9
1.3. Constituição da Equipa Multidisciplinar do SCP	9
1.4. Formação da Equipa Multidisciplinar do SCP.....	10
1.5. Referenciação dos doentes ao SCP	10
1.6. Estrutura física e arquitetónica do SCP – UCP e CE.....	11
1.7. Estágio da Prática Clínica.....	11
CAPÍTULO 2. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS NO ÂMBITO DOS PILARES DOS CP: DESCRIÇÃO E REFLEXÃO CRÍTICA FUNDAMENTADA	17
1. Unidades de Competências	17
1.1 Princípios de Cuidados Paliativos.....	18
1.2 Comunicação	20
1.3 Controlo Sintomático e Qualidade de Vida	25
1.4 Apoio à família / luto	41
1.5 Coordenação de cuidados e práticas colaborativas (trabalho de equipa)	45
1.6 Ética.....	49
CAPÍTULO 3. PROJETO DE INTERVENÇÃO E FORMAÇÃO.....	53
1. Fundamentação da escolha do Projeto de Intervenção e Formação.....	53
2. Projeto de Intervenção e Formação.....	55
2.1 Projeto de Intervenção.....	55
2.1.1 Análise de SWOT	55
2.1.2 Ações a curto, médio e longo prazo	56
2.1.3 Avaliação da melhoria e construção dos Indicadores de avaliação.....	59
2.2 Projeto de Formação	60

2.2.1 Plano de Sessão do Curso de Formação.....	60
2.2.2 Avaliação Pedagógica da Ação Formativa.....	63
3. REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA.....	64
3.1 Fontes de Informação e Critérios de Pesquisa	66
3.2 Identificação dos Estudos	67
3.3 Resultados.....	68
3.3.1 Identificação das barreiras percebidas pelos profissionais de saúde no SU	70
3.3.2 Consequências que as barreiras podem ter no cuidado aos doentes em fim de vida...71	
3.3.3 Mudanças sugeridas pelos profissionais de saúde para melhoria dos cuidados.....	72
3.4 Conclusões da Revisão Sistemática da Literatura.....	72
CONCLUSÃO	75
BIBLIOGRAFIA.....	77
APÊNDICES.....	87
ANEXOS.....	111

Índice de tabelas

TABELA 1: CRONOGRAMA DA PRÁTICA CLÍNICA:.....	11
TABELA 2: UC - PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
TABELA 3: CASO CLÍNICO 1	19
TABELA 4: CASO CLÍNICO 2	19
TABELA 5: CASO CLÍNICO 3	19
TABELA 6: UC - COMUNICAÇÃO.....	21
TABELA 7: CASO CLÍNICO 4	21
TABELA 8: UC - CONTROLO SINTOMÁTICO E QUALIDADE DE VIDA	25
TABELA 9: CASO CLÍNICO 5	27
TABELA 10: MEDICAÇÃO HABITUAL DO DOENTE	28
TABELA 11: CASO CLÍNICO 6.....	37
TABELA 12: UC - APOIO À FAMÍLIA / LUTO	41
TABELA 13: CASO CLÍNICO 7.....	42
TABELA 14: UC - COORDENAÇÃO DE CUIDADOS E PRÁTICAS COLABORATIVAS (TRABALHO EM EQUIPA).....	45
TABELA 15: CASO CLÍNICO 8.....	47
TABELA 16: UC - ÉTICA	49
TABELA 17: CASO CLÍNICO 9.....	49
TABELA 18: PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO PICOD	66
TABELA 19: ARTIGOS CONSIDERADOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA....	69

Índice de gráficos

GRÁFICO 1: DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES POR TIPOLOGIA DE CP	12
GRÁFICO 2: DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES POR DOENÇA	13
GRÁFICO 4: DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES ONCOLÓGICOS E NÃO ONCOLÓGICOS POR GÊNERO	14
GRÁFICO 5: DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES ONCOLÓGICOS POR IDADE	14
GRÁFICO 6: DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS POR IDADE	15
GRÁFICO 7: SUBGRUPOS DE DOENTES ONCOLÓGICOS E NÃO ONCOLÓGICOS POR TIPOLOGIA DE CP	15
GRÁFICO 8: DOENÇA ONCOLÓGICA POR ÓRGÃO DOS DOENTES OBSERVADOS EM TODAS AS TIPOLOGIAS DE CP	16
GRÁFICO 9: DOENÇAS NÃO ONCOLÓGICAS DOS DOENTES OBSERVADOS EM TODAS AS TIPOLOGIAS DE CP	16
(LEGENDA: AVC – ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL; DPCO – DOENÇA PULMONAR CRÓNICA OBSTRUTIVA)	16
GRÁFICO 10: APRECIÇÃO DA AÇÃO DE FORMAÇÃO	63
GRÁFICO 11: APRECIÇÃO DA INTERVENÇÃO DO FORMADOR	63
GRÁFICO 12: DISTRIBUIÇÃO POR ANO DE PUBLICAÇÃO	68
GRÁFICO 13: DISTRIBUIÇÃO POR PAÍS DE ORIGEM	68

Índice de figuras

FIGURA 1: ALGORITMO DE SELEÇÃO DE ARTIGOS	67
--	-----------

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

% - Percentagem

& - Símbolo usado para substituir a conjugação aditiva *e*

® - Símbolo que indica marca regista

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BPI – *Brief Pain Inventory*

CA – Conselho de Administração

CAM – *Confusion Assessment Method*

CE – Consulta Externa

CF – Conferência Familiar

CH -Centro Hospitalar

CHSJ – Centro Hospitalar de S. João

CHU – Centro Hospitalar Universitário

CP – Cuidados Paliativos

CR – Cirurgia

CSP – Cuidados de Saúde Primários

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ECCP- Escala de Consciência para Cuidados Paliativos

ECOG – *Eastern Cooperative Oncology Group*

ECP – Equipa de Cuidados Paliativos

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EM – Equipa Multidisciplinar

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos – Pediátricos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*

Et al. – e outros

GOC – *Goals of care*

HD – Hospital de Dia

IAHPC – *International Association for Hospice and Palliative Care*

ICD – 11 – *International Classification of Diseases 11th Revision*

IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco

IV – Intravenoso

KPS – *Karnofsky Performance Scale*

Mg – miligrama

NECPAL – *Necesidades Paliativas (Palliative Needs Programme)*

NEYHCA – *North East Yorkshire and Humber Clinical Alliance*

NYHA – *New York Heart Association*

OLD – Oxigenio Longa Duração

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPCP – Observatório Português dos Cuidados Paliativos

PC – Prática Clínica

PEDCP – Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PICOD – Participantes, Intervenções, Comparações, *Outcomes*, Desenho do Estudo

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PPS – *Palliative Performance Scale*

QT – Quimioterapia

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

Scĺnico® - Sistema de Informação Evolutivo de Registo de Informação

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

SC – Subcutâneo

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SOS – *Save Our Souls*

SP – Sedação Paliativa

SPIKES – S (*setting*), P (*perception*), I (*invitation*), K (*knowledge*), E (*emotions*), S (*strategy*)

STAS – *Support Team Assessment Schedule*

SU – Serviço de Urgência

SUD – Situação de Últimos Dias

SWOT – Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities

TAC – Tomografia Axial Computorizada

TD – Transdérmica

TSSS – Técnica Superior de Serviço Social

UC – Unidade de Competência

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UCPED – Unidade de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação

USF – Unidade de Saúde Funcional

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

Introdução

Este documento traduz o meu Relatório de Estágio e é realizado no âmbito do “7º Mestrado em Cuidados Paliativos”, na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB).

Fundamenta um requisito à obtenção do grau de mestre (perita) em Cuidados Paliativos (CP) e suporta como objetivo uma reflexão crítica fundamentada, não só do percurso que desenvolvi no contexto de estágio de Prática Clínica (PC), mas e também a respeito das atividades desenvolvidas e tomada de decisões, num sentido de consolidação de conhecimentos e de intervenção ágil, responsável e eficiente na prática de CP.

O estágio de (PC) foi realizado num Serviço de Cuidados Paliativos (SCP)¹ nos meses de abril e maio de 2019, num total de 300 horas. Tendo em conta o objetivo, foi realizado sob orientação Pedagógica Científica da Professora Doutora Paula Sapeta, e orientação técnica cooperante da diretora do SCP, médica com Competência em Medicina Paliativa atribuída pela Ordem dos Médicos.

O “Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre do IPCB” preconiza que o Relatório de Estágio deve dar resposta aos seguintes objetivos: Refletir criticamente sobre a “Tipologia” e o “Modelo de organização” do (s) Serviço (s) observado (s); Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, no âmbito dos Pilares dos CP: Comunicação; Controlo de sintomas; Apoio à família; Trabalho de Equipa. Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas no âmbito dos Pilares dos CP; Descrever o Projeto de Intervenção e Formação em Serviço desenvolvido; Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante Equipa Multidisciplinar (EM) (IPCB, 2018).

Neste Relatório, especificamente, no Capítulo 1, começo por fazer uma contextualização dos CP, seguidamente caracterizo o campo de estágio quanto à “Tipologia”, “Nível de diferenciação de cuidados” e “Modelo de organização”, onde descrevo a sua Visão e Missão, composição da sua Equipa, a formação da mesma e a forma como os doentes lhe são referenciados. Sequencialmente, faço a descrição da estrutura física e arquitetónica do campo de Estágio, e por último, o cronograma e a atividade clínica desenvolvida.

O Capítulo 2, foca-se na PC, e nele reflito de forma crítica e fundamentada as atividades realizadas, realçando o contributo destas no atingir dos objetivos traçados e domínio das competências no âmbito dos Pilares dos CP (Comunicação; Controlo de sintomas; Apoio à família; Trabalho de equipa) por via da descrição e análise de vários casos clínicos.

Finalmente, no Capítulo 3, apresento o Projeto de Intervenção e Formação a serem implementados num Hospital de Agudos (HA). O Projeto de Intervenção sob o título **“Doente**

¹ Devido à obrigatoriedade de confidencialidade de informação, o presente Relatório não identifica o SCP onde foi realizado o Estágio, o Hospital onde o mesmo se insere, e qualquer informação clínica e social de doentes e famílias.

em Fim de Vida – Como Identificar Necessidades Paliativas num Hospital de Agudos” é um Projeto de melhoria da qualidade com o objetivo de, por um lado, contribuir ao aumento do número de doentes que são identificados com necessidades paliativas, e por outro, aumentar a referenciação dos mesmos através de uma parceria estabelecida entre a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e elementos de alguns serviços do HA que atuarão como elos de ligação com a EIHSCP. Estes tomarão conhecimento da ferramenta que os vai ajudar nessa referenciação.

O Projeto de Intervenção inclui uma análise das “forças, fraquezas, oportunidades e ameaças” (*SWOT*), as ações a curto, médio e longo prazo a implementar, e a adequada avaliação das suas melhorias, com base na construção de um Indicador de avaliação. É também apresentada uma Revisão Sistemática da Literatura realizada com o intuito de produção de evidências científicas na temática do Projeto de Intervenção intitulada –“Barreiras identificadas pelos profissionais de saúde no serviço de urgência, nos cuidados a doentes em fim de vida”.

Integra ainda este Capítulo 3 o Projeto de Formação. Perante a necessidade evidente de outros profissionais do HA terem adequada formação que lhes possa atribuir competência na área de identificação de doentes com necessidades paliativas, e sua referenciação, considero pertinente a existência de ação de formação adequada ao objetivo. De resto, não nos podemos esquecer que é um direito que assiste a tais doentes o beneficiar do acesso a CP. Neste sentido, o Projeto de Formação inclui objetivos e plano de sessão (conteúdos, metodologia e recursos).

Enquanto médica, quando iniciei funções numa UCP, senti necessidade de realizar formação pós-graduada, orientada para os aspetos clínicos da Medicina Paliativa que me permitisse um desempenho profissional suportado numa base científica sólida.

A realização deste Mestrado, com a componente de PC integrada, teve como principal objetivo o adquirir de formação específica e avançada sustentada na abordagem holística dos pacientes com doença grave e/ou progressiva, e prognóstico de vida limitado (Neto, Marques, Gonçalves, Domingos, & Feio, 2019).

Permitiu-me assim adquirir competências que primam pela implementação de um plano assistencial individualizado de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, extensível à sua família e/ou pessoas significativas, que possibilite o aumentar da sua qualidade de vida, e ao mesmo tempo, contribua à diminuição de sofrimento, de acordo com a filosofia dos CP, assente numa base de trabalho interdisciplinar.

Esta formação permitiu-me ainda adquirir informação e capacidade para não só poder prestar todos os cuidados diferenciados a doentes com alto grau de complexidade e suas famílias, como ainda, o de prestar consultadoria no hospital onde exerço funções, promovendo a formação de CP aos diversos grupos profissionais, de modo a desenvolver nestes a capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade.

A PC, resultou numa verdadeira oportunidade de poder desenvolver uma prática profissional atendente aos princípios da Medicina Paliativa, assente na aquisição de conhecimentos indispensáveis à prestação de cuidados diferenciados, individualizados e holísticos, a cada doente, sempre tendo em conta o seu estado de vulnerabilidade, e privilegiando o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

O Projeto de Intervenção e Formação foi realizado em conjunto por mim e outra médica, profissional no mesmo hospital e aluna do presente Mestrado.

Na execução deste Relatório foi utilizada “Metodologia Descritiva e Exploratória”, “Crítica e Reflexiva”, pautada por “Suporte Teórico e Científico” de referência da Área dos CP.

Capítulo 1. Prática clínica

Este capítulo refere-se à Prática Clínica (PC). Após contextualização dos CP, caracterizo o campo de estágio, quanto à “Tipologia de cuidados”, “Níveis de diferenciação de cuidados”, “Modelo de organização”, Visão, Missão, constituição e formação da Equipa Multidisciplinar (EM), referenciação de doentes, estrutura física e arquitetónica, e por fim, descrevo a atividade clínica desenvolvida.

1. Contextualização da prática clínica em contexto de CP

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os Cuidados Paliativos (CP) 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 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”* (OMS, 2011, p. 6).

Recentemente, em 2018, sob orientação da OMS, a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) desenvolveu um projeto para uma nova definição de CP:

“Cuidados Paliativos são os cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto de fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores” (Radbruch et al., 2020)

Outros autores reforçam que os CP:

“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 deteção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais” (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002, p.94).

De acordo com Gómez-Batiste & Connor (2017) os CP assentam em cinco princípios chave de prestação de cuidados: 1) cuidados compreensivos e completos (respondendo a todas as necessidades multidimensionais de doente e famílias); 2) cuidados integrados (em todos os serviços e níveis do sistema de saúde e com coordenação de cuidados); 3) qualidade (respondendo com eficácia e eficiência); 4) acessibilidade universal (equidade, cobertura e integração no sistema geral de saúde); 5) valores de compaixão e compromisso para cuidar pessoas frágeis e em situação vulnerável.

Os CP assentam e devem respeitar um conjunto de valores comuns, tais como a autonomia, a dignidade, o relacionamento doente-profissional, a qualidade de vida, a inviolabilidade da vida humana, a comunicação (Radbruch, et al., 2010). São cuidados holísticos sustentados em **quatro pilares** onde se evidenciam áreas e componentes do cuidar, a **comunicação adequada**, formação contínua, coordenação do **trabalho em equipa**, **controlo sintomático**, continuidade, **apoio à família e cuidadores**, suporte emocional, espiritual, religioso e apoio no luto (Capelas, Coelho, Ferreira, & Torres, 2017). De acordo com os mesmos autores, os CP assentam nos seguintes princípios / objetivos:

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo normal;
- Não atrasam nem antecipam a morte;
- São aplicáveis o mais precocemente possível no decurso das doenças, em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou prolongar a vida tais como a quimioterapia ou radioterapia;
- Melhoram a qualidade de vida dos doentes e suas famílias;
- Prestam cuidados de forma individual, tecnicamente rigorosa e humanizada aos doentes que necessitam;
- Utilizam uma abordagem de equipa interdisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionam o alívio da dor e de outros sintomas perturbadores;
- Têm em conta as necessidades individuais dos doentes;
- Integram as componentes psicossociais e espirituais nos cuidados aos doentes e famílias;
- Asseguram a continuidade de cuidados ao longo do processo e doença.

A “Lei de Base dos CP” define CP como:

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei nº 52/2012, 2012, p. 5119).

É objetivo central dos CP a promoção da melhor qualidade de vida possível para o doente e família, sustentado no prevenir e aliviar do sofrimento, independentemente da fase da doença, tendo em conta o respeito pela autonomia do doente, dos seus valores, crenças, cultura, religião, e da própria inviolabilidade em relação à vida e à morte, através da melhoria e promoção da tomada de decisão terapêutica e de boas praticas de comunicação, integrando várias dimensões tais como, técnico-científica, humanística, ética e sociocultural (Capelas, 2014; Gomez-Batiste, Blay, Roca, Fontanals , & Calsina-Berna, 2015; APCP, 2016).

O envelhecimento da população e o crescente número de pessoas portadoras de doenças crónicas, degenerativas, oncológicas e não oncológicas, em que a morte geralmente é precedida por um período de grande declínio físico, emocional, com crises e uso frequentes de recursos, dificuldades em tomadas de decisões éticas, levando a um grande sofrimento aos doentes e famílias, representam atualmente um repto importante quer para a sociedade quer para os serviços de saúde (Gómez-Batiste, et al., 2012). Ainda segundo estes autores, muitos destes doentes em final de vida, por se encontrarem numa situação de doença avançada, incurável e com múltiplas causas de intenso sofrimento, necessitam de uma atenção global que abranja todos os níveis assistenciais.

De acordo com o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) estima-se que em

Portugal continental, no ano de 2018, a população portuguesa com idade igual ou superior aos dezoito anos, com necessidades em CP, representou um valor de 102.452 pessoas, (OPCP,2019).

A OMS salienta que a prevalência e a mortalidade provocadas por doenças crónicas e avançadas associadas a condições de dependência, fragilidade e multimorbilidades, estão a aumentar de forma exponencial, contribuindo para a principal causa de morte no mundo, prevendo-se que 60 a 75% da população dos países desenvolvidos venha a morrer, após um período de doença crónica e evolutiva (OMS ,2014). Se até ao séc. XIX, o alívio dos sintomas era o principal objetivo do tratamento médico, a partir do séc. XX, a medicina passou a concentrar os seus esforços, na descoberta das causas das doenças, na sua cura, no salvar e no prolongar das expectativas de vida, relegando para segundo plano a qualidade de vida dos doentes, e até assistindo-se a um desinteresse e abandono do doente moribundo.

Podemos dizer que a origem dos CP remonta a tempos distantes da história, em que eram prestados cuidados considerados caritativos às pessoas em fim de vida e mais carenciadas, sobretudo por grupos religiosos.

Durante a Idade Média, os hospícios (do latim *hospitium*) que eram lugares de acolhimento para os peregrinos descansarem, passaram também a ser lugares que acolhiam doentes e moribundos, enfatizando sobretudo o bem-estar espiritual.

No ano de 1842, em França, *Mme Jeanne Garnier* funda os chamados Hospícios ou Calvários, prestando cuidados a doentes moribundos.

Posteriormente, em 1879, surge em Dublin, o “*Our Lady’s Hospice*” e em 1905, *St Joseph’s Hospice* em Londres, fruto do trabalho da Ordem “*Irish Sisters of Charity*”.

Em 1967, com Cicely Saunders surge o chamado Movimento Moderno dos *Hospices* com a fundação do *St Christopher’s Hospice* (Clark & Centeno, 2006). Com este movimento, pioneiro no ensino e investigação, vai haver uma melhoria significativa da qualidade de vida dos doentes terminais e das suas famílias, dado que assentava no bom controlo de sintomas, numa adequada comunicação e no acompanhamento emocional, social e espiritual, sendo um convite ao tratamento do ser humano sob o ponto de vista pluridimensional.

No Canadá, em 1974, com Balfour Mount, surge pela primeira vez o termo “Cuidados Paliativos” (Ignacia del Rio & Palma, 2007) que a partir de então, se generalizou, e se demarcou do termo *Hospice*.

Nos finais da década de 1970 e nos primeiros anos da década seguinte, os CP foram-se expandindo por outros países da Europa.

Em 1989 é criada a *European Association for Palliative Care* (EAPC).

Em 1990, a OMS, legitimou a importância dos CP e considerou que para além da prevenção primária, do diagnóstico precoce e da terapêutica curativa, o tratamento da dor e de outros sintomas seriam também prioridades na luta contra o cancro (OMS 1990).

Em 2002 é divulgada pela OMS a definição de CP. Esta mesma organização, não esquecendo os CP associados às doenças crónicas progressivas ligadas ao envelhecimento, elaborou um documento “*Better Palliative Care for Older People*” para assim poder servir de suporte às políticas de saúde (Davies, Higginson , & World Health Organization, 2004).

A criação da Unidade de Dor do Hospital do Fundão que mais tarde se veio a transformar no serviço de Medicina Paliativa do mesmo hospital, veio a dar origem em 1992 aos CP em Portugal (Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

Em 2004 é lançado o Programa Nacional de Saúde para o período de 2004/2010, onde é referido que os CP seriam uma área prioritária, sendo então instituído o Programa Nacional de

Cuidados Paliativos. Este Programa, porém, não viria a ter qualquer proveito prático, pelo que sofreu uma nova edição em 2010.

No entanto, em 2006, os CP ganham notoriedade em Portugal por via da publicação do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, o qual cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde os CP estão integrados (Capelas 2014).

Em 2012 surge a Lei de Bases dos CP (Lei 52/2012), regulando o acesso dos cidadãos aos CP. Salienta-se na sua Base VIII, ser da responsabilidade do Estado o garantir da qualidade de prestação de CP, a sua efetiva cobertura nacional, e o acesso justo e equitativo, bem como a formação dos profissionais que prestam esses mesmos cuidados.

O Decreto-Lei nº 136/2015, de 28 de junho, veio separar as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) da RNCCI (Decreto-lei nº 136/2015).

Com o Despacho nº 7824/2016 é criada a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), (Despacho nº 7824/2016).

Ainda em 2016, através do Despacho nº 14311-A/2016, é aprovado o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2017-2018 (Despacho nº 14311-A/2016). Este, preconizou uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) funcional implementada em todos os níveis de saúde, promovendo a equidade no acesso a CP de qualidade, com adequação às necessidades físicas, psicológicas, sociais e preferenciais dos doentes – com doenças graves e/ou avançadas e progressivas.

Recentemente foi publicado através do Despacho nº 3721/2019, de 3 de abril, o novo PEDCP para o biénio 2019-2020. Este, dá continuidade à estratégia iniciada no biénio anterior, mantendo as linhas gerais anteriormente definidas, mas, atualizando as ações a desenvolver em cada um dos três eixos de intervenção estratégicos: I) Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados; II) Acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde; III) Formação e investigação.

Foi também importante a Resolução da Assembleia da República nº 5/2017 que recomenda ao governo o reforço da formação em CP em Portugal.

Se no início, os CP estavam principalmente focados nos doentes oncológicos e em critérios baseados sobretudo no prognóstico e não nas necessidades nem na complexidade dos doentes, desde as últimas décadas que tem havido mudanças, sustentadas pelas importantes alterações quer demográficas quer sociais que têm ocorrido, obrigando a uma reflexão desta temática nas políticas de saúde pública (Capelas, Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017).

Um estudo realizado por Gómez-Batiste, et al., (2014) mostra que nos países desenvolvidos, a maioria das pessoas, cerca de 75%, sofrem de uma ou mais doenças crónicas que de forma progressiva os irão levar a uma situação de deterioração e posterior falecimento. Em sentido contrário, assiste-se que os casos de morte súbita se têm mantido entre os 7,1% e os 10% (Higginson, et al., 2002; Fassbender, Fainsinger, Carson, & Finegan, 2009).

Murtagh, et al., (2014) calculam que 69 a 82 % da população dos países desenvolvidos apresentem previamente ao seu falecimento, um processo de doença avançada e terminal já a necessitarem de CP. Assim se compreende que “(...) os CP têm evoluído com o evoluir da realidade social, demográfica e dos indicadores de saúde e conseqüente evolução das necessidades dos doentes e das suas famílias” (Capelas, Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017, p.19).

1.1. Caracterização do campo de estágio: “Tipologia”, “Nível de diferenciação de cuidados” e “Modelo de organização”

Seguidamente faço uma descrição crítica, reflexiva e fundamentada sobre a “Tipologia”, “Nível de diferenciação de cuidados” e “Modelo de organização” do SCP onde desenvolvi o estágio. Descrevo a sua Visão e Missão, caracterizo o SCP quanto à constituição da EM, sua formação e o modo como são referenciados àquele Serviço os doentes. Sequencialmente, descrevo a estrutura física e arquitetónica do SCP, finalizando com a apresentação do cronograma e da atividade clínica desenvolvida.

A escolha deste campo de estágio, deveu-se ao facto deste SCP ser considerado um Centro de Excelência/Unidade de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação (UCPED), por prestar cuidados a doentes com doenças incuráveis, avançadas e progressivas (oncológicas ou não oncológicas), possuir uma EM reconhecidamente experiente e, incluir neste Serviço diferentes tipologias de CP. Deste modo, pude aumentar e consolidar os conhecimentos já adquiridos, numa perspetiva de os poder colocar em prática no serviço onde desempenho funções, e contribuir deste modo à melhoria contínua dos cuidados prestados aos doentes.

Tipologia do SCP

No que diz respeito à Tipologia de Serviço, o SCP dispõe das seguintes valências: UCPED, EIHSCP, Consulta Externa (CE) de CP, CE de Psicologia – CP para Doente e Cuidador (incluindo consulta de luto) e Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP).

Durante a PC, integrei a Equipa de CP nas seguintes valências: UCPED, EIHSCP e CE. Na altura a EDSCP não se encontrava ativa.

A Lei de Base dos CP, na sua Base XIV, sustenta que as equipas de prestação de CP a nível local são as UCP, as EIHSCP e as ECSCP (Lei nº 52/2012, 2012).

Uma **UCP** é um Serviço que trata especificamente doentes internados com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, podendo situar-se num hospital de agudos ou não agudos ou numa estrutura autónoma de uma unidade hospitalar (Despacho nº 3721/2019, 2019). Os cuidados a prestar aos doentes devem perspetivar-se no sentido de alta precoce (ou seja, internamento de curta duração), ou da sua eventual transferência para outra tipologia de cuidados (Capelas, Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017). Estima-se que cerca de 80 a 100 camas por milhão de habitantes sejam necessárias para esta tipologia de cuidado, preferencialmente, com ocupação de 8 a 12 camas por unidade, numa previsão de taxa de mortalidade inferior a 60% (Despacho nº 3721/2019, 2019). Para o seu funcionamento, requer uma EM altamente diferenciada, sendo constituída por pessoal médico e de enfermagem, mas também, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta e assistente religioso, (Radbruch, et al., 2010). Quanto às dotações mínimas de pessoal, estas devem ser respeitadas e consultadas no PEDCP 2019- 2020 (Despacho nº 3721/2019,2019).

As **EIHSCP** têm como função o poder disponibilizar aconselhamento e apoio na área de CP aos doentes internados, suas famílias e cuidadores, assegurando também o acompanhamento

dos doentes aquando da sua alta, nomeadamente, disponibilizando formação e interligação a outros serviços, sejam do hospital ou fora dele (Capelas , Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017).

De acordo com a lei de Base dos CP, na sua Base XVII, as EIHSCP prestam ainda assistência na elaboração do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, sempre que seja solicitada a sua atuação (Lei nº 52/2012, 2012). As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2019-2020 (Despacho nº 3721/2019,2019).

A **ECSCP** presta CP no domicílio a doentes que deles necessitam , prestando também apoio aos familiares e cuidadores dos doentes. Disponibilizam apoio e aconselhamento às unidades de cuidados de saúde primários (médicos, enfermeiros que prestam cuidados nos domicílios) (Capelas , Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017). As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2019-2020 (Despacho nº 3721/2019,2019).

A Equipa Intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (**EIHSCP-P**), especializadas ou não, devem ser multidisciplinares. As EIHSCP-P especializadas devem incluir médico e enfermeiro de referência da área de neonatologia e cuidados intensivos. As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2019-2020 (Despacho nº 3721/2019,2019).

Nível de diferenciação de cuidados do SCP

Segundo as recomendações da EAPC no que diz respeito à organização e modelos de prestação, os CP devem no mínimo ter dois níveis de prestação de cuidados: Ações Paliativas e CP especializados (Radbruch , et al., 2009).

“A abordagem paliativa é utilizada nos Serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, enquanto os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes” (Despacho nº 14311/A2016, 2016, p.8).

As **Ações Paliativas** correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos CP em qualquer Serviço não especializado, com vista ao alívio do sofrimento devido à sua situação clínica. Inclui não só medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático, mas também, uma comunicação eficiente 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 (Capelas , Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017).

Os **CP Especializados** são cuidados prestados em Serviços ou Equipas interdisciplinares formadas por profissionais diferenciados e cuja atividade fundamental é a prestação de CP, dirigidos sobretudo a doentes mais complexos o que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais (Capelas , Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017).

De forma a poder ser mais abrangente a nível organizativo, ainda pode haver mais dois níveis, os **CP Generalistas** e os **Centros de Excelência**. Os primeiros, são prestados primordialmente por profissionais dos cuidados de saúde primários, ou por especialistas em doenças limitadoras da vida, que possuam competências e conhecimentos em CP, mas que não

fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional. Os Centros de Excelência, por sua vez, disponibilizam CP num largo espectro de tipologias, facilitam o desenvolvimento da investigação e são núcleos de formação, disseminação, desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem (Capelas M. , Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017).

O SCP onde tive a oportunidade de desenvolver a PC, funciona como Centro de Excelência quanto ao “Nível de diferenciação de cuidados”, como de resto pude constatar.

Modelo de organização do SCP

Os CP têm sofrido evolução ao longo dos tempos. Desde o **Modelo Tradicional** de atenção ao fim de vida, limitado em relação ao atual conceito e princípios éticos, até ao que hoje é preconizado, ou seja, um **“Modelo Cooperativo de Intervenção nas Crises”**. Este, aplica a prestação de cuidados de uma forma precoce e adequada a cada momento, a todos os doentes com doença crónica avançada e evolutiva, e bem assim, à sua família, no âmbito global dos serviços de saúde, com envolvimento de todos os profissionais, ou seja, um modelo de atenção integral e de promoção à dignidade e qualidade de vida dos doentes. Permite ainda a acessibilidade a dois tipos de intervenção – curativa e paliativa, prolongando os cuidados após a morte do doente, de modo a acompanhar a família no processo de luto (Gomez-Batiste, Blay, Roca, Fontanals , & Calsina-Berna, 2015; Capelas, 2016; Gómez-Batiste & Connor, 2017).

Este foi o modelo que pude observar na PC no SCP durante o estágio.

1.2. Visão e Missão do SCP

O SCP tem como Visão assegurar que:

“Todos os doentes do CHU, portadores de doença grave e ameaçadora de vida serão tratados na justa medida das suas necessidades e acompanhados até ao fim das suas vidas com cuidados de saúde rigorosos e promotores da dignidade humana.” (CHSJ, 2008)

E tem como Missão:

“Colaborar com outros profissionais de saúde que atendem doentes com sofrimento intenso resultante de doenças incuráveis, avançadas e progressivas (oncológicas ou não); proporcionar cuidados de saúde rigorosos e humanizados aos doentes e acompanhar os seus cuidadores no processo de adaptação à doença até ao luto, quando tal for solicitado por médico assistente do doente do CHU, ou pelo médico da família da área geográfica de influência ;divulgar a filosofia e princípios dos CP a outros profissionais de saúde, alunos de cursos da área da saúde e população geral ;demonstrar cientificamente os benefícios dos CP” (CHSJ, 2008).

1.3. Constituição da Equipa Multidisciplinar do SCP

A EM do SCP integra os seguintes profissionais: 6 médicos, 22 enfermeiros, 10 assistentes operacionais, 1 técnico superior serviço social (TSSS), 1 psicólogo, 1 assistente técnico e 1 “assistente espiritual” – capelão.

De acordo com o que é previsto no PEDCP 2019-2020 (Despacho nº 3721/2019,2019), o SCP cumpre as dotações que o mesmo Plano recomenda no que se refere aos recursos humanos alocados às suas Equipas. Todos os médicos cumprem 40 horas semanais (equivalente a tempo completo) e os restantes grupos profissionais cumprem 35 horas semanais. Com a abertura da UCP, interromperam a atividade assistencial da EDSCP existente, embora então fosse perspetivado o seu retomar em junho 2019.

1.4. Formação da Equipa Multidisciplinar do SCP

Dos 6 médicos da equipa, todos têm “Formação Pós-graduada nível C em CP”, 5 deles com a “Competência pela Ordem dos Médicos”. Dos 22 Enfermeiros, 17 têm “Formação Pós-graduada nível C em CP” e os restantes têm “Formação Básica nível A em CP”. A TSSS e o Psicólogo têm “Formação Pós-graduada nível C em CP”.

1.5. Referenciação dos doentes ao SCP

O SCP atende doentes internados nos diversos serviços do CHU, através da EIHSCP, em regime de CE e ainda em consulta domiciliária, em articulação com os Agrupamentos de Centros de Saúde da respetiva área geográfica adstrita.

A UCP recebe doentes com doença incurável e progressiva, com problemas de saúde complexos. São elementos importantes a ter em conta na avaliação da complexidade dos doentes e que exigem a intervenção de uma equipa especializada em CP:

- Os dependentes do doente: idade jovem, pluripatologia, fragilidade, toxicodependência, patologia psiquiátrica;
- Os que dependem da situação clínica – intensidade, número e tipo de sintomas como a dor, dispneia, hemorragias e *delirium*, situações de últimos dias ou horas de vida ou agonia, oclusão intestinal, metastização óssea, invasão pélvica massiva, tumores da cabeça e pescoço, compressão medular, síndrome da veia cava superior, entre outros;
- Os dependentes do estágio da doença e seu tratamento específico – evolução rápida e com crises frequentes ou devido a toxicidade por tratamentos dirigidos à doença;
- Os dependentes da família, quando existe falta de resposta às necessidades do doente, dependência do doente, conflitos familiares, famílias reconstruídas ou lutos patológicos; e
- Os dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas e os relacionados com dilemas ou conflitos éticos como sejam a sedação paliativa, iniciar ou suspender alimentação/hidratação, medidas de suporte avançado de vida entre outras (Despacho nº 14311-A/2016, 2016).

1.6. Estrutura física e arquitetónica do SCP - UCP e CE

A estrutura física e arquitetónica da UCP cumpre os critérios recomendadas pela APCP e PEDCP 2017-2018 e 2019-2020, para a organização dos Serviços de CP, relativamente à estrutura física recomendável (APCP, 2006; Despacho nº 14311-A/2016, 2016; Despacho nº 3721/2019, 2019).

A UCP é composta por duas alas. Existe logo à entrada um pequeno balcão/recepção onde se encontra a secretária de piso. Numa das alas ficam os quartos, 2 deles com 3 camas, um com 2 camas e três individuais, num total de 11 camas. Apenas dois quartos têm wc incorporado, existindo mais duas casas de banho. Todos os quartos possuem janelas, estão equipados com lavatório, têm camas articuladas separadas por cortinas e estão pintados com cores claras, têm televisão e ar condicionado. Nesta parte da unidade encontra-se o gabinete de trabalho dos enfermeiros, o gabinete do enfermeiro chefe, um espaço para arrumos e uma sala destinada aos doentes e famílias para refeições, com frigorífico, micro-ondas e televisão. Na outra ala da unidade situa-se o gabinete da diretora do Serviço, a sala de trabalho e de reuniões da EM, uma sala de pausa para os colaboradores (médicos, enfermeiros, assistentes operacionais e secretária) e uma casa de banho para o pessoal. A UCP dispõe de rede de internet *Wi-Fi*. A intensidade da luz elétrica consegue ser controlada, já que existem diferentes interruptores, bem como a intensidade da luz solar, pois as janelas estão equipadas com estores.

A consulta externa de CP e o Hospital de Dia (HD) funcionam noutra sector do hospital, dispondo de um gabinete médico equipado com lavatório. A sala de HD, funciona também como sala de trabalho de enfermagem, tendo duas camas.

1.7. Estágio da Prática Clínica

O Estágio da Prática Clínica decorreu de acordo com o Cronograma exposto na Tabela 1.

Tabela 1: Cronograma da Prática Clínica:

		Período Temporal		maio				
		abril						
		01 a 12	15 a 23	24	25 a 27	28	29 a 30	31
Prática Clínica nas diferentes Tipologias	Consulta Externa							
	EIHSCP							
	UCP							
Algumas Atividades Desenvolvidas	Sessões Clínicas / Formação à ECP							
	Seminário "3rd National Seminar on Palliative Care, Ethics, Practice and Education"							

O cronograma de estágio foi delineado de acordo com a diretora do SCP.

Para além da atividade clínica, e a pedido,

- a) Elaborei e apresentei no dia 28 de maio de 2019 a toda a Equipa do SCP, uma formação sob a temática “Integração de Cuidados – Novo Paradigma na Atuação dos Cuidados Paliativos” (Apêndice A);
- b) Particpei no dia 24 de maio de 2019 a uma Sessão Clínica no Serviço de Urologia organizada e apresentada pela diretora do SCP sob a temática “Cuidados Paliativos – situação atual em Portugal”;
- c) Particpei no dia 31 de maio de 2019 no seminário “3rd National Seminar on Palliative Care, Ethics, Practice and Education” (Anexo A).

A EIHS CP funciona de segunda a sexta-feira, no horário entre as 9 e as 20 horas, e ao sábado, das 8 às 14 horas. Dispõe de uma sala de trabalho e de reuniões. Disponibiliza um contacto telefónico durante todo o horário de funcionamento da Equipa, aos doentes, e seus familiares/cuidadores. Realiza visitas aos serviços de internamento ou serviço de urgência, quando solicitada, pedido elaborado via eletrónica devidamente acompanhado de informação clínica. Os motivos que usualmente levam ao pedido de colaboração da Equipa, são: controlo de sintomas; colaboração no plano de continuidade e organização de cuidados; comunicação com o doente e família sobre diagnóstico e prognóstico; apoio na tomada de decisões e dilemas éticos; colaboração na orientação e preparação de alta; e apoio nos últimos dias/horas de vida.

A CE de CP é realizada por um médico e uma enfermeira, e decorre de segunda a sexta, no horário das 9 às 17 horas. Estas consultas podem ser programadas e não programadas. A referenciação à consulta é realizada quer através do pedido de outras especialidades do CHU por via eletrónica através do Sclínico®, quer pela própria EIHS CP.

Salienta-se que no período da PC – intervalo temporal entre 1/abril/2019 e 31/mayo/2019, foram observados 90 doentes nas diferentes tipologias de CP daquele Serviço. Daquele número, cinco doentes partilharam mais do que uma tipologia.

Como se pode inferir pelo Gráfico 1, foi na EIHS CP que foi observado o maior número de doentes. Este facto relaciona-se com o número elevado de pedidos de consultoria à EIHS CP por parte dos diversos serviços do CHU.

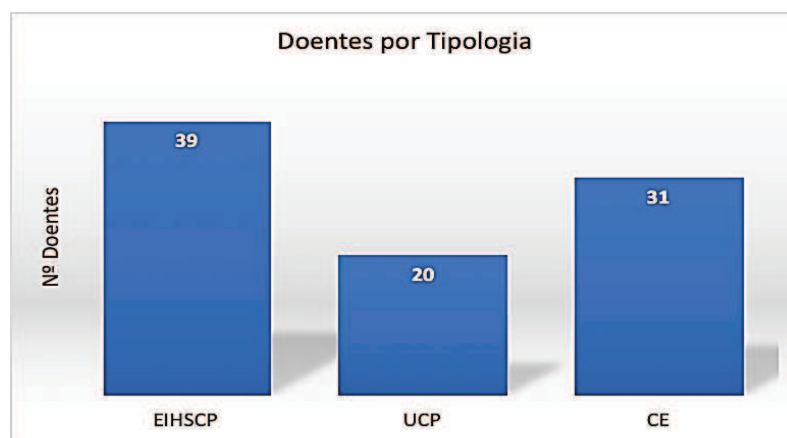


Gráfico 1: Distribuição dos doentes por tipologia de CP

Do total de doentes da amostra, 70 (78%) tinham doença oncológica e os restantes 20 (22%) tinham outras doenças não oncológicas (Gráfico 2).

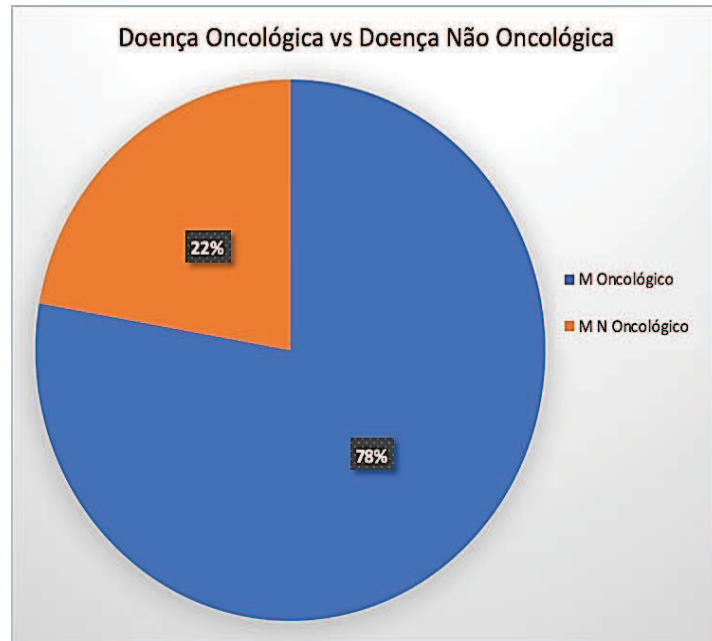


Gráfico 2: Distribuição dos doentes por doença

A maioria dos doentes eram do género masculino, precisamente 56 (62%) doentes, versus 34 (38%) doentes do género feminino (Gráfico 3). A análise detalhada dos subgrupos encontra-se no Gráfico 4.

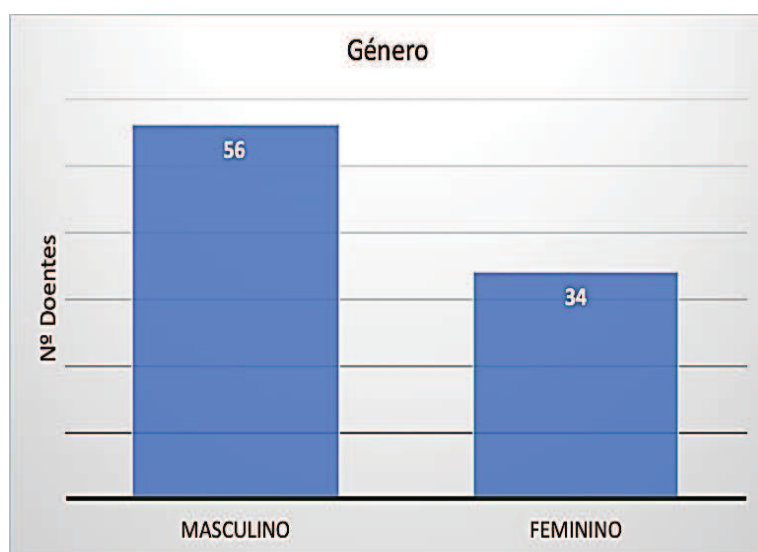


Gráfico 3: Distribuição dos doentes por género

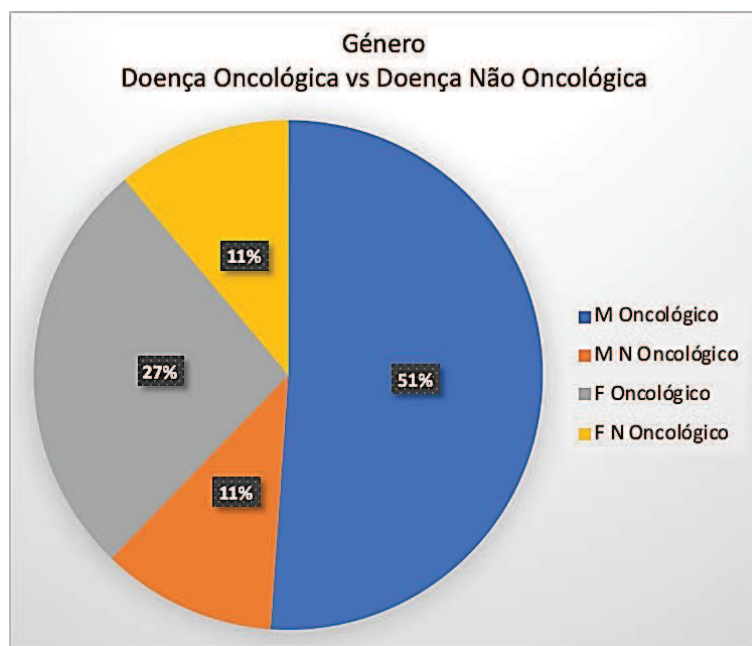


Gráfico 4: Distribuição dos doentes oncológicos e não oncológicos por género

Relativamente à idade, os doentes foram divididos em dois grupos de análise. No que diz respeito aos doentes oncológicos, mais de 50% apresentavam idades compreendidas entre os 60 e os 80 anos (Gráfico 5). Por sua vez, em mais de 50% dos doentes não oncológicos, a faixa etária estava compreendida entre os 80 e os 90 anos (Gráfico 6).

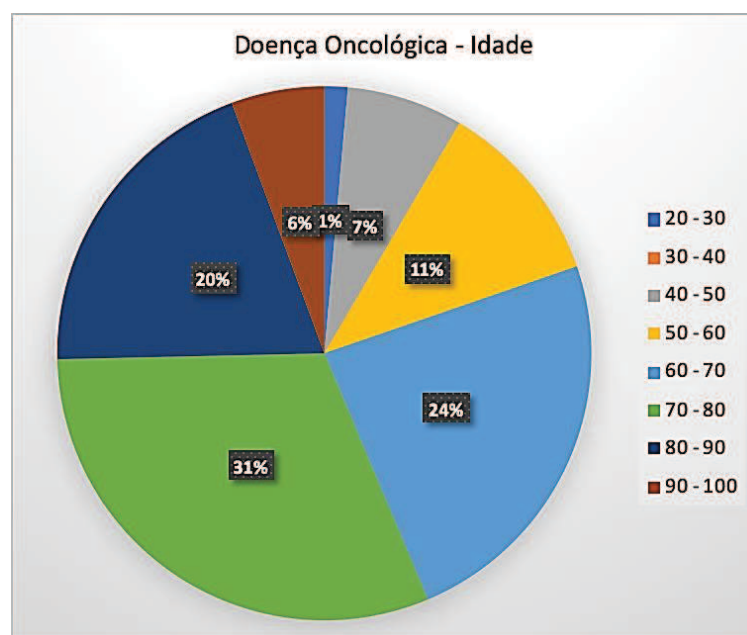


Gráfico 5: Distribuição dos doentes oncológicos por idade

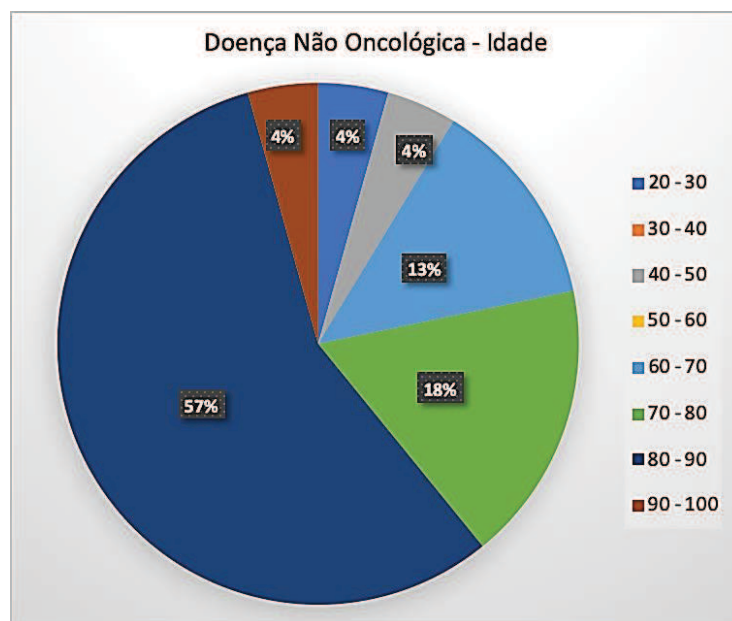


Gráfico 6: Distribuição dos doentes não oncológicos por idade

Como se pode observar no Gráfico 7, uma percentagem significativa dos doentes oncológicos, mais concretamente 33 (46%) foi seguida pela EIHSCP.

No entanto, 22 desses mesmos doentes (31%), foi seguida na CE de CP.

O menor número de doentes observado foi a UCP, 16 (23%) do total, podendo ter como explicação o número limitado de camas e a duração de internamento.

No que diz respeito à doença não oncológica, 9 dos doentes (46%), ou seja, a sua maioria, foram acompanhados em contexto de CE de CP (Gráfico 7).

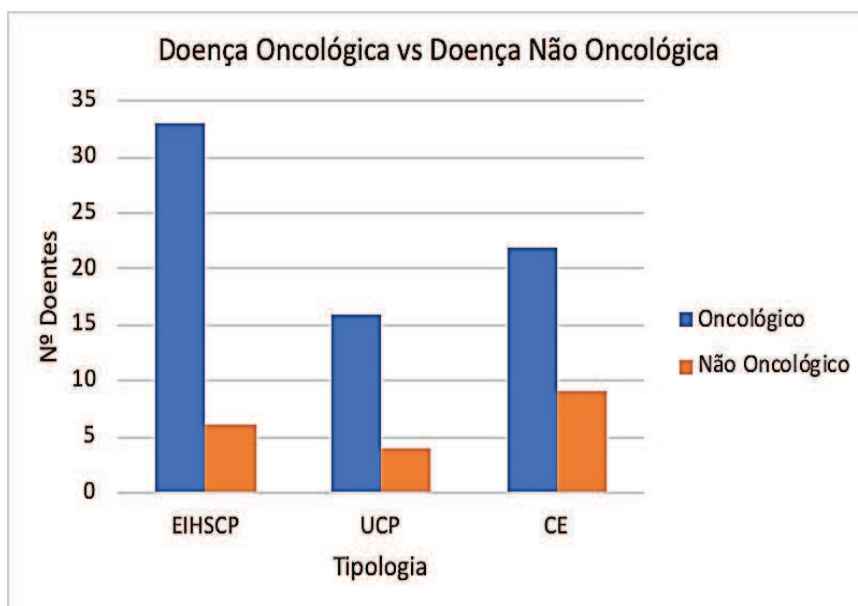


Gráfico 7: Subgrupos de doentes oncológicos e não oncológicos por Tipologia de CP

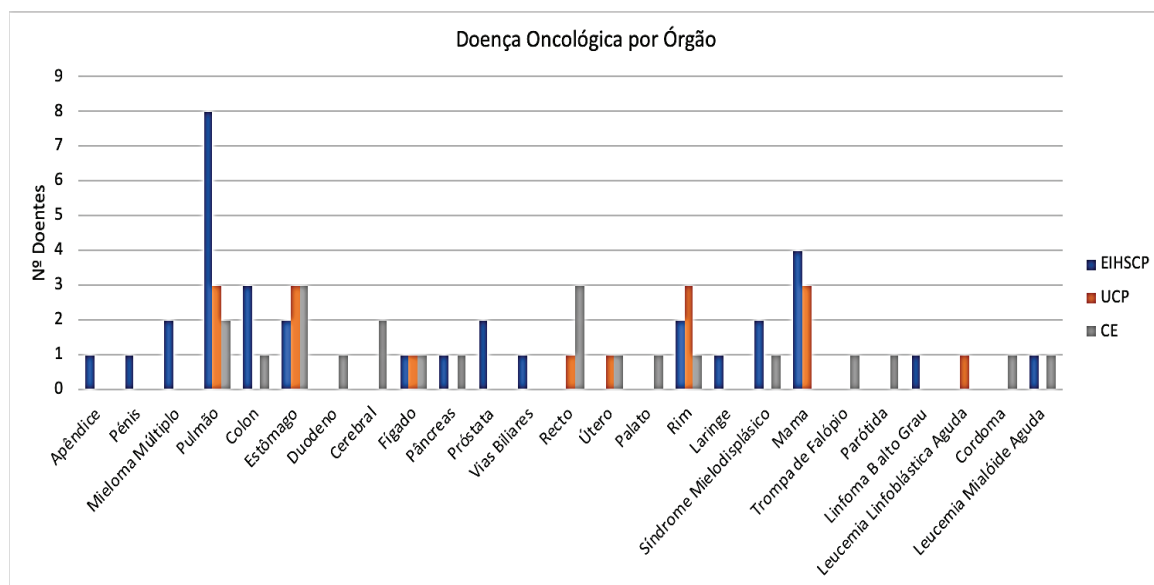


Gráfico 8: Doença oncológica por órgão dos doentes observados em todas as Tipologias de CP

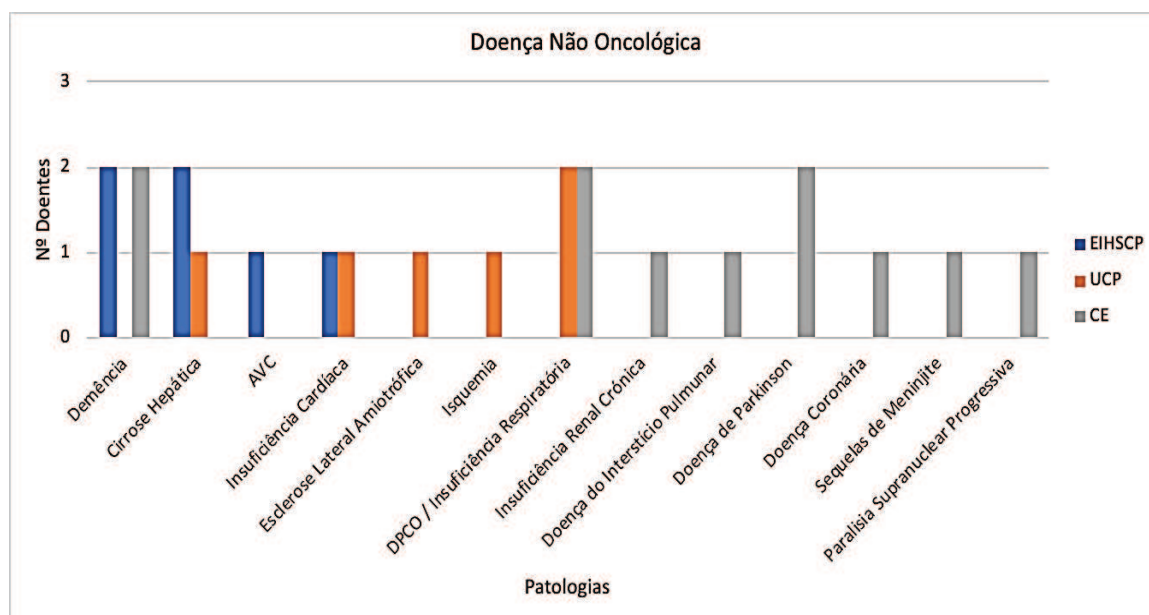


Gráfico 9: Doenças não oncológicas dos doentes observados em todas as Tipologias de CP

(Legenda: AVC - Acidente vascular cerebral; DPCO - Doença pulmonar crônica obstrutiva)

Após a análise do Gráfico 8, concluiu-se que as doenças oncológicas mais frequentes por órgão na nossa amostra foram os cancros do pulmão, estômago, mama e rim.

Destaca-se a grande variabilidade do local das neoplasias.

Já nas doenças não oncológicas, as patologias mais frequentes foram as doenças neurodegenerativas, como a demência e a doença de Parkinson, e as falências de órgão, como a DPCO e a cirrose hepática (Gráfico 9).

Capítulo 2. Competências adquiridas no âmbito dos Pilares dos CP: Descrição e reflexão crítica fundamentada

Neste capítulo é realizada uma abordagem crítica e reflexiva das atividades realizadas, realçando o contributo das mesmas para a concretização dos objetivos e desenvolvimento das competências adquiridas no âmbito dos pilares dos CP (Comunicação, Controlo de Sintomas, Apoio à família, Trabalho de equipa).

A definição dos objetivos gerais e específicos e competências a adquirir para este estágio foram baseados nos seguintes documentos: “Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do IPCB” (IPCB, 2018), “Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos” (Despacho nº 14311-A/2016, 2016), “Documento Regulamentar para a atribuição da Competência de Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos” (Colégio da Competência em Medicina Paliativa, 2017) e *Palliative Care Competence Framework*, (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014).

O estágio da Prática Clínica teve como objetivos gerais:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa de interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática de CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial em regime de internamento ou apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Nesta parte do relatório, é elaborada uma breve descrição de alguns casos clínicos que pude acompanhar na EIHS CP, na UCP e na CE de CP.

Foram escolhidos aqueles que, mais discussão e reflexão motivaram no âmbito das Unidades de Competência, do modo de melhor alcançar os objetivos atrás definidos.

1. Unidades de Competências

As Unidades de Competência previstas para este estágio foram: Princípios de Cuidados Paliativos, Comunicação, Controlo Sintomático e Qualidade de Vida, Apoio à Família/Luto, Coordenação de Cuidados e Práticas Colaborativas e Ética.

Sempre acompanhada pela EM (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo), pude assistir, compreender, aprender e prestar cuidados aos doentes e família, numa base empática

tendo como meta importante, estabelecer com estes, uma relação/aliança terapêutica, durante todo o processo de cuidados interdisciplinares, avaliando as suas necessidades, intervindo sobre as mesmas, respeitando a sua dignidade e otimizando a sua qualidade de vida. Semanalmente assisti à reunião de serviço, na qual eram discutidos aspetos relacionados com a sua organização, planeamento de necessidades formativas, discussão de novos casos com vista a reajuste e melhoria dos procedimentos clínicos. Estas reuniões, nas quais, quinzenalmente, eram apresentados alguns trabalhos realizados por elementos da Equipa ou estagiários, contribuíram para atualização de conhecimentos e proporcionar momentos de reflexão crítica.

1.1 Princípios de Cuidados Paliativos

Tabela 2: UC - Princípios dos Cuidados Paliativos

Unidade de Competência - Princípios dos Cuidados Paliativos	
Competência	Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados, e deste modo, no seio da Sistema de Saúde; Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP.
Objetivos específicos	Aplicar os princípios de CP; Compreender de forma precoce os vários tipos de necessidades paliativas dos doentes com doenças crónicas progressivas e ameaçadoras de vida, extensivo às suas famílias/e ou pessoas significativas, assente numa abordagem global e holística do sofrimento.
Atividades	Acompanhamento de ECP; discussão de casos; pesquisa bibliográfica.

Os CP têm como objetivo a promoção da melhor qualidade de vida para o doente e família no seu processo da doença (Lei nº 52/2012), através do alívio do sofrimento, nas suas várias vertentes, físico, psicológico, social e espiritual. Deste modo, pretendem responder às necessidades, baseando-se num processo de tomada de decisão terapêutica em conjunto, independentemente do diagnóstico e estágio da doença ou do estar ou não em fim de vida, respeitando sempre a inviolabilidade da vida humana (Capelas 2014; APCP, 2016).

Desta forma, a OMS propõe que os CP não apenas tratem doentes oncológicos e em fim de vida, mas também, sejam incluídos nestes cuidados os doentes portadores de doenças crónicas não transmissíveis, doenças cardiovasculares, doenças pulmonares obstrutivas crónicas, insuficiência hepática crónica, esclerose múltipla, doenças neurológicas, doença de Alzheimer e outras demências, artrite reumatoide, anomalias congénitas, doenças infecciosas como VIH/SIDA e a tuberculose resistente (OMS, 2014).

No mesmo sentido Gómez-Batiste, Murray, et al., (2017) indicam que os CP não se destinam exclusivamente a doentes com doença oncológica, mas a todos aqueles a quem sejam identificadas necessidades paliativas, sendo benéfico a sua referência precoce e não nas últimas semanas ou dias (Reis-Pina & dos Santos, 2019).

Descreve-se a seguir, de forma sumária, três casos clínicos:

Tabela 3: caso clínico 1

Caso clínico 1	
Doente	C.P., sexo masculino, 76 anos, casado, reside com a esposa
Doença	Adenocarcinoma da próstata com metastização óssea multifocal
Família	Cuidadora principal – esposa
Local de prestação de cuidados	Domicílio
Tipo de acompanhamento	CE de Urologia e de CP
Problemas identificados	Dor, confusão, anorexia e astenia

O Sr. C.P. com o diagnóstico de Adenocarcinoma da próstata com metastização óssea multifocal é seguido na consulta de Urologia e CP. Realizou hormonoterapia e radioterapia paliativa. Nos últimos meses o doente apresentou agravamento do seu estado geral com dor de difícil controlo, astenia, anorexia e alguns períodos confusionais.

Tabela 4: caso clínico 2

Caso clínico 2	
Doente	J.T., sexo masculino, 84 anos, casado, reside com a esposa e filho
Doença	Insuficiência Cardíaca Congestiva classe III/IV de NYHA descompensada
Família	Cuidadora principal – esposa com apoio de uma filha
Local de prestação de cuidados	Domicílio
Tipo de acompanhamento	CE de Cardiologia e de Cuidados Paliativos, USF
Problemas identificados	Dispneia, ascite, períodos de confusão, dependência

O Sr. J.T. com o diagnóstico de Insuficiência Cardíaca Congestiva classe III/IV de NYHA (*New York Heart Association*) descompensada por quadro de infeção urinária, vômitos e desidratação, tem tido múltiplas idas ao serviço de urgência e sucessivos internamentos por descompensação. O doente apresentava um agravamento progressivo do seu estado funcional após cada episódio e a família mostrava exaustão e incapacidade de o cuidar.

Tabela 5: caso clínico 3

Caso clínico 3	
Doente	M.E, sexo feminino, 66 anos, casada, reside com o marido
Doença	Doença de Parkinson
Família	Cuidador principal – marido
Local de prestação de cuidados	Domicílio
Tipo de acompanhamento	CE de Neurologia e CP
Problemas identificados	Deterioração cognitiva, alucinações, disfagia, dor, exaustão familiar

A Sra. M.E., com o diagnóstico de Doença de Parkinson, desde há cerca de dez anos, seguida por Neurologia e medicada inicialmente, com melhoria dos sintomas motores. Há cerca de 2 anos agravamento do seu estado, com dependência para as atividades da vida diária, deslocando-se em cadeira de rodas, apresentando deterioração cognitiva com alucinações visuais, disfagia (necessidade de uso de espessante para líquidos). Marido mostrava estar em

situação de exaustão.

Os casos atrás descritos são exemplos das diferentes trajetórias clínicas de fim de vida relacionadas com o estado de funcionalidade do doente previamente à sua morte (Lunney, Lynn, & Hogan, 2002).

O primeiro caso representa a trajetória da doença oncológica, caracterizada por uma fase inicial de certa estabilidade funcional, mas com um declínio rápido num curto período de tempo (últimas semanas) em que deixa de haver resposta aos tratamentos específicos, priorizando-se uma estratégia paliativa.

A trajetória das insuficiências de órgãos, tais como insuficiência cardíaca, hepática, renal e a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), está representada no segundo caso, na qual o doente vai apresentando uma deterioração progressiva, prolongada por período de tempo, com alturas de agudização grave, com necessidade de internamentos e que em alguns casos podem levar à morte, alternando com períodos de estabilidade, mas com sintomas.

As doenças neurodegenerativas como as demências ou a doença de Parkinson, ocorrem na terceira trajetória, levando a um declínio progressivo com uma deterioração lenta, associada à perda em diferentes domínios, desde o funcional, nutricional e cognitivo. Nestes casos, a morte é dificilmente previsível, e pode ser precipitada por intercorrências agudas.

Lynn (2001) realça que é importante, definir estas trajetórias funcionais, pois elas estão relacionadas com o evoluir das necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais dos doentes e dos seus cuidadores.

Outros autores também salientam a importância da análise destas trajetórias no abordar do fim de vida. Esta análise permite aos profissionais de saúde ponderar e refletir sobre a proporcionalidade das intervenções a implementar, facilitar o processo de informação relacionada com a expectativa de vida e adaptar a atenção paliativa de acordo com as peculiaridades de cada situação (Gómez-Batiste, Blay, Roca, & Fontanals, 2015).

O reconhecimento pelas equipas, de doentes no último ano de vida com necessidades paliativas pode possibilitar o acesso aos CP, havendo maior benefício quer para o doente quer para a família se esta referência ocorrer de uma forma precoce (Kassianos, Ioannou, Koutsantoni, & Charalambous, 2018).

A referência tardia a estes cuidados por parte dos profissionais de saúde, deve-se não só à dificuldade em identificar estes doentes, como ao escasso uso de ferramentas fiáveis e preditivas de fim de vida e no não saber reconhecer as várias trajetórias de vida, (estas têm um curso flutuante com descompensação, seguidas de período de estabilidade), como ainda pela postura do profissional de saúde que encara este encaminhamento como se fosse um fracasso ou até um abandono do próprio doente (Sanz, Roig, & Vela, 2011; Hawley, 2017).

1.2 Comunicação

A comunicação constitui não só uma necessidade básica no processo de relação/atenção aos doentes e famílias em CP, como é também um instrumento terapêutico essencial. Deste modo, é importante que os profissionais de saúde adquiram habilidades comunicacionais que contribuam à transmissão de informação, e à obtenção de uma aliança terapêutica (González-Barboteo & Moncayo 2015).

Tabela 6: UC - Comunicação

Unidade de Competência – Comunicação	
Competência	Comunica de forma terapêutica com o doente, familiares e Equipa de saúde.
Objetivos específicos	Capacitar para comunicar más notícias; Mediar a comunicação doente/família/equipa de saúde; Aplicar técnicas de comunicação; Prevenir conflitos e atuar sobre estes.
Atividades	Observação das intervenções da Equipa e integração nas suas atividades; Participação em conferências familiares; Utilização de protocolos de más notícias; Discussão de casos com a Equipa

Descreve-se a seguir, de forma sumária, um caso clínico:

Tabela 7: caso clínico 4

Caso clínico 4	
Doente	A.J, sexo masculino, 61 anos, casado, reside com a esposa e dois filhos
Doença	Carcinoma Não Pequenas Células do Pulmão estágio IV (metastização óssea multifocal, pleural, suprarrenal, pericárdica, hepática) sob QT
Família	Cuidador principal – esposa
Local de prestação de cuidados	Domicílio
Tipo de acompanhamento	CE de Pneumologia Oncológica
Problemas identificados	Dor lancinante no membro superior direito (nociceptiva e neuropática), febre, obstipação, expectativa irrealista de cura, esposa com mitos de morfina

Trata-se de um doente com o diagnóstico de Carcinoma Não Pequenas Células do Pulmão estágio IV sob QT, com diagnóstico recente (dois meses antes).

Estava a ser cuidado pela esposa e tinha dois filhos, que também davam apoio. Exercia funções de diretor da área de informática numa empresa.

Seguido por Pneumologia Oncológica encontrava-se a fazer QT. No âmbito desta consulta foi observado, e por apresentar agravamento do estado geral, febre e derrame pleural de grande volume foi internado. Foi pedida então a colaboração da EIHS CP.

Na primeira visita ao doente, encontrava-se deitado no leito, consciente, orientado e colaborante, aspeto cansado, emagrecido. Após me apresentar e de o cumprimentar, sentei-me junto à sua cama, colocando-me ao nível do seu olhar. Comecei por lhe perguntar como se sentia, o que o incomodava, o preocupava mais na sua situação. Referiu-me então, *“não me livro desta dor; de repente, ao virar da esquina, apareceu-me este trambolhão todo...”*.

O doente apresentava como queixa importante uma dor contínua, intensa, descrita como lancinante, localizada no membro superior direito, que se intensificava às mobilizações. Também referia episódios de dor espontânea e excruciante, do tipo choque elétrico.

Tinha-lhe sido administrado três resgates de morfina, 10 mg no total, sem qualquer alívio. Acrescentou *“só quero que me aliviem esta dor; ainda há pouco comecei com os tratamentos, disseram-me que iria correr bem. Espero que esta fase passe, retome a quimioterapia, para poder voltar ao meu trabalho.”*

Dado o estado de desconforto em que o doente se encontrava, delicadamente questionei-o se lhe parecia bem falarmos um pouco. Respondeu-me: *“sinto-me muito mal, prefiro descansar”*. Disse-lhe então, que iríamos ajustar a medicação para aliviar as dores, e que caso concordasse, falaríamos no dia seguinte.

Ressaltou nesta visita que o doente parecia ter uma expectativa irrealista de cura da sua doença, com negação ou desconhecimento do prognóstico.

No dia seguinte, no decurso da visita, o doente encontrava-se acompanhado pela esposa. À observação, mantinha dor apesar da medicação ministrada – otimização das doses analgésicas, e era visível um estado de maior cansaço/debilidade, sobretudo quando falava. Ao abordar o doente sobre o seu prognóstico, este respondeu: *“cada vez estou pior, nem sequer consigo sair da cama e cuidar de mim, acha que vou morrer?”*

Tendo o doente questionado abertamente a equipa sobre se iria morrer, foi então decidido aplicar o modelo de comunicação de más notícias de *Buckman* também conhecido como *“Protocolo SPIKES”*, concebido para o doente, mas igualmente útil para a família (Buckman, 2005; Baile, et al., 2000).

Tendo por base o protocolo do modelo, foram adotadas as seguintes etapas:

1. Preparação – antes de iniciar, saber objetivamente do que se ia falar. Foi assegurado um contexto ambiental adequado – cortinado corrido, todos sentados, o médico ao lado do doente (assumindo a liderança), e contacto visual direto com o doente.
2. Descobrir o que o doente sabe – avaliar expectativas, objetivos e preocupações. Para tal foram colocadas as seguintes perguntas: *“A que é que acha que se devem os seus sintomas? O que pensa que pode ser?”* O doente informou *“sei que é cancro. Por isso estou a fazer tratamento. Mas disseram-me que era um dia de cada vez...; talvez venha a melhorar, mas sinto-me tão mal...”*
3. Descobrir o que o doente quer saber – deve-se dar oportunidade ao doente de poder perguntar, e só dar a informação que por ele seja pedida: *“Deseja que falemos agora um pouco sobre a sua doença?”*, *“Parece-me preocupado...”*. O doente demonstrou querer saber se a falta de forças e a dor insuportável estavam relacionadas com o agravamento e progressão da doença.
4. Partilhar a informação – utilizamos a técnica do *“tiro de aviso”* (expressão preparatória). Com uma linguagem simples e compreensível, de forma gradual, clara e verdadeira, respondeu-se que as suas queixas faziam parte da evolução da doença e que esta estava a progredir. Verificámos então se a mensagem tinha sido totalmente compreendida, e se queria saber algo mais.
5. Responder às emoções do doente – tal como é expectável nesta fase, o doente demonstrou as suas emoções, tendo ficado calado e com os olhos brilhantes. Referiu *“estou muito cansado, custa-me falar...”*. Validamos assim os seus sentimentos,

transmitindo compreensão e aceitação da sua reação às circunstâncias. Deixámos o compromisso de o acompanhar, isto é, de não abandono e procurar aliviá-lo do seu sofrimento.

6. Planear o acompanhamento – deu-se conhecimento ao doente que seria feito novo ajuste de analgesia, ofereceu-se apoio do psicólogo (que o mesmo aceitou). Mostrou-se disponibilidade, e que continuaríamos a conversar sempre que quisesse.

Dar más notícias nunca foi tarefa fácil pelo grande impacto emocional que provoca. Por isso, uma comunicação que não seja cuidada, pode aumentar ainda mais o sofrimento do doente e família (Santos & Bermejo, 2017).

González-Barboteo & Moncayo (2015) referem que alguns doentes não têm vontade de verbalizar o seu diagnóstico ou suspeita da sua doença, o que pode não significar desconhecimento, mas ser sim um mecanismo adaptativo, transitório ou permanente, que deve ser explorado e respeitado. Os mesmos autores referem que, o estado de grande debilidade física e a dificuldade em manter a atenção dos doentes pode também tornar difícil o processo de comunicação, resultando daí, e às vezes, uma má interpretação das informações cedidas ou incapacidade de retenção das mesmas, pois, cerca de um terço da informação é esquecida após a consulta (González-Barboteo & Moncayo, 2015).

O não prestar informação ou fazê-lo de forma deficiente, pode gerar nos doentes sentimentos de insegurança relativamente à sua doença, respetivo prognóstico e até na própria relação direta com o seu médico assistente. Pelo contrário, informar tendo em conta as suas necessidades, poderá sim, ajudar o doente a adaptar-se e a enfrentar esta nova situação de vida (Leal, 2003).

Neste âmbito, são exemplos de situações de comunicação complexa, entre outros, a transmissão de más notícias relativa a diagnóstico e prognóstico, a “conspiração do silêncio” (ou seja, o ocultar de informações completas ou parciais ao doente), a negação, ou quando existe agressividade (Querido, Salazar & Neto 2016).

É obrigação ética e moral dizer sempre a verdade ao doente. Mas também é necessário respeitar a sua vontade tendo o cuidado de não lhe provocar qualquer mal, respeitando o ritmo, a quantidade e a profundidade da informação que é requerida, salvaguardando os medos ou receios que o mesmo tem sobre a sua doença ou fim de vida (González Barboteo & Bruera, 2003).

Constituem barreiras aos profissionais no processo de comunicação, a falta de disponibilidade temporal, a falta de um espaço apropriado, o cansaço, a dificuldade em lidar com os sentimentos dos outros, o estar mal-informado, a relação de poder e controlo (O’Toole, 2016; Querido, Salazar & Neto 2016). De modo a ultrapassar estas barreiras, o profissional de saúde deve utilizar uma comunicação que seja clara, franca, que permita ao doente tomar decisões que lhe dizem respeito, mas também, ter capacidade e disponibilidade de o saber ouvir acerca das suas preocupações no que diz respeito a si e à sua doença (Cook & Rocker, 2014).

Uma comunicação é empática quando consegue captar as emoções dos doentes, os seus sentimentos, as suas expectativas, desejos e valores, pois assim vai permitir fortalecer a relação médico-doente, reduzindo a ansiedade e a angústia, proporcionando satisfação e adesão (Santos & Bermejo, 2017; van Osch, van Dulmen, van Vliet, & Bensing, 2017).

A relação do profissional de saúde com os doentes e famílias, em situações de particular dificuldade como sejam o de comunicar más notícias, entre outras, obrigam que estes profissionais desenvolvam competências relacionais, emocionais e éticas. De entre os exemplos de relação de ajuda, surgem as estratégias de *counselling*, baseadas numa atitude de compreensão empática. Estas devem promover a autoexploração, adotando uma escuta ativa e de resposta empática com reformulação, a autocompreensão (com a personalização e autorrevelação), e levar à ação através da confrontação e da persuasão.

No entanto, nem sempre é fácil para os profissionais de saúde a realização de uma escuta de forma ativa, centrada na pessoa, sem fazer julgamentos ou interpretações, e que permita ao doente expressar os seus sentimentos ou angústia (Lozano, 1997).

Segundo Santos & Bermejo (2017) as estratégias de *counselling* apoiam-se na aceitação incondicional do outro, na ausência de juízos moralizantes, na ausência de sentimentos e emoções e no reconhecimento de que aquela pessoa que se quer ajudar, tem recursos próprios para afrontar aquela situação difícil que está a viver.

Bermejo (2015) reforça que o profissional, quanto mais familiarizado com os seus próprios limites e debilidades, maior capacidade terá no sentido de compreender e aceitar os limites e dificuldades alheias.

Singer, et al. (2016) referem como facilitador da comunicação, o uso da Conferência Familiar (CF) como instrumento de trabalho em CP. Esta ferramenta é uma reunião objetiva entre alguns elementos da Equipa e o doente (se puder ou quiser estar presente) e os seus familiares. Pode ser utilizada para dar a conhecer a estratégia da prestação de cuidados, disponibilidade de informação ao doente e família, detetar/ escutar necessidades ou dúvidas destes, procurando ir ao encontro dos seus desejos, e ajustar procedimentos (Salazar, et al., 2017).

Segundo Rhondali, et al. (2014), as CF devem constituir um meio privilegiado para fornecer aos familiares, em ambiente seguro, a desejada informação, mas também, o permitir do expressar de emoções, numa preparação do processo de luto.

Por outro lado, existem ainda outras situações específicas que podem igualmente serem trabalhadas nas CF. São exemplo os casos de agravamento da situação clínica, maior proximidade da morte/agonia, famílias agressivas e/ou muito demandantes, famílias e doentes com necessidades especiais (com crianças, doentes jovens ou com lutos repetidos e próximos), existência de conflitos intrafamiliares e entre Equipa, reinternamentos hospitalares sucessivos e cuidador/familiar em situação de risco (Powazki & Walsh, 2014).

A título conclusivo, podemos assim afirmar que a CF ao perceber as necessidades efetivas do doente e família, com o objetivo de melhor as suprir, vai constitui uma importante ferramenta de ajuda, de avaliação das necessidades, e ajuste de intervenção da Equipa com vista a alcançar um maior grau de satisfação.

Durante a PC, tive a oportunidade de compreender e verificar que a aprendizagem e o treino de competências de comunicação, permitiu promover cuidados de saúde centrados no doente e nas suas necessidades enquanto pessoa que sofre e não apenas na sua doença.

1.3 Controlo Sintomático e Qualidade de Vida

Tabela 8: UC - Controlo Sintomático e Qualidade de Vida

Unidade de Competência – Controlo sintomático e Qualidade de vida	
Competência	Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica; Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade; Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família.
Objetivos específicos	Antecipar, conhecer, abordar e resolver a diversidade de necessidades do doente/família; Avaliar e propor um plano de cuidados para o doente complexo e/ou com fatores de complexidade; Identificar futilidade terapêutica e diagnóstica, e intervir; Dominar as indicações, posologia, via de administração, efeitos adversos e interações dos fármacos mais frequentemente usados em CP.
Atividades	Observação e integração nas atividades da Equipa; Aplicação de escalas/instrumentos de avaliação; Discussão de casos clínicos; Pesquisa bibliográfica.

O controlo sintomático constitui um dos instrumentos básicos em que se apoia a aplicação dos conhecimentos em CP. Na verdade, é importante saber reconhecer, avaliar, e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que interferem com a qualidade de vida dos doentes. Este controlo pode permitir reconhecer e abordar o estado de angústia dos doentes, provocado pela ameaça da própria integridade, e porque muitas vezes, apenas recebem cuidados de saúde centralizados na sua doença e não na sua pessoa (Bruera, Higginson, Ripamonti, & Von Gunten, 2006).

As pessoas portadoras de doença crónica, para além dos limites de possibilidade de resposta a tratamentos específicos, apresentam múltiplos sintomas e necessidades que devem ser contemplados (físicas, emocionais, sociais, espirituais e familiares) (Gómez-Batiste, Blay, Roca, Fontanals, & Calsina-Berna, 2015).

Neto (2016) clarifica as várias vertentes que o sofrimento associado às doenças terminais pode acarretar: sintomas mal controlados, perda de autonomia e dependência de terceiros, alterações na imagem corporal, perda de sentido de vida, da dignidade, de papéis sociais, de estatuto e de regalias económicas, alterações nas relações interpessoais, modificação de expectativas e planos futuros e de abandono.

Kirkova, et al., (2006) referem que a avaliação dos sintomas é muito importante, porque ajuda os doentes a verbalizarem aquilo que sentem, a transmitirem as suas necessidades, a perceberem o seu nível de sofrimento, a sua qualidade de vida e a sua sobrevivência. Na ajuda à elaboração deste plano é importante realizar uma lista de problemas que o doente apresenta (reais ou potenciais) abrangendo todas as necessidades de foro físico, emocional, familiar, social, espiritual, ético, cuidados em fim de vida, luto, registar as ações propostas, a fim de melhorar os diferentes problemas, estabelecendo uma boa comunicação com o doente e família, e envolvendo-os neste processo juntamente com a EM.

Um sintoma pode ser definido como “uma percepção somato-psíquica em resposta a um estímulo nocivo, modulada por aspetos como o estado de ânimo, o significado, o ambiente e o grau de adaptação emocional à situação” (Gómez-Batiste, Novellas, Martinez, & Calsina-Berna, 2018, p. 150). Estes, além de serem subjetivos e o autorrelato ser a principal fonte de informação da sua presença e gravidade, são também percepções expressas pelos doentes (Bruera E., Higginson, von Gunten, & Morita, 2015).

Os doentes portadores de doenças avançadas, têm uma elevada taxa de queixas físicas, psicológicas, sociais e espirituais, e também preocupações de outra índole, como sejam as relacionadas com a sobrecarga nos cuidadores, e as de índole financeiras, todas elas causando um grande impacto na sua qualidade de vida. (Bruera E., Higginson, von Gunten, & Morita, 2015).

De acordo com vários estudos, estes doentes têm em média cerca de dez sintomas, sendo os mais prevalentes a dor, a fadiga, a secura da boca, a dispneia, a sonolência, a anorexia, a insónia, a tristeza, a obstipação e a perda de peso, variando a sua frequência entre os 50% e 84%, sendo que os mais comuns também são os mais graves (Bruera E., Higginson, Ripamonti, & Von Gunten, 2006).

Embora a dor seja o sintoma que é considerado o mais experimentado por estes doentes, estudos observacionais de prevalência sugerem que é apenas um dos múltiplos que causam sofrimento (Kelley, A. S., & Morrison, R. S. 2015). Estes autores realçam a importância de avaliar de forma abrangente e rotineira os sintomas, utilizando instrumentos validados para a sua identificação, e tendo em vista o alívio, maior conforto e melhores resultados.

Importante ter em conta que “*um sintoma, qualquer que ele seja, corresponde sempre a um conceito multidimensional*” (Neto, 2016, p.45). A pessoa deve ser considerada como um todo, e para que isto possa ocorrer, é necessário elaborar um plano terapêutico multidimensional, que reconheça as suas diferentes necessidades, avalie a sua doença e o seu prognóstico e inclua a família como elemento a tratar (González Barboteo & Bruera, 2003).

Descrevo a seguir e de acordo com o *North East Yorkshire and Humber Clinical Alliance* (NEYHCA, 2014) as *guidelines* que devem orientar o controlo de sintomas em CP:

- Reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas – saber determinar qual ou quais as causas (qual o mecanismo fisiopatológico) bem como o impacto emocional, físico, a sua intensidade e os fatores que de algum modo os condicionam;
- Comunicar de forma eficaz, utilizando uma linguagem clara, simples e que de forma acessível, permita discutir opções de tratamento com o doente e sua família de forma a os poder envolver no seu plano de cuidados;
- Corrigir o que é corrigível usando intervenções direcionadas;
- Manter a terapêutica de forma regular e também sob a forma de “resgate”, adotando prescrições simples e adequadas;
- Rever regularmente e ajustar o plano de cuidados, acompanhando as necessidades do doente em cada momento;
- Adotar uma estratégia mista com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;

- Planear com antecedência, ou seja, não esperar que o doente se queixe: perguntar, observar, antecipando-se tanto quanto possível ao aparecimento de sintomas que são previsíveis em certos contextos clínicos;
- Manter a equipa informada, permitir o discutir e o assumir de objetivos terapêuticos;
- Pedir ajuda, consultar normas de orientação clínica, trabalhar em equipa multidisciplinar.

Em resumo pode-se dizer que a abordagem do controlo sintomático deve ser metódica, e acompanhar os seguintes princípios gerais: avaliar antes de tratar, definir objetivos terapêuticos, elaborar um plano global terapêutico, informar e comunicar, rever regularmente esse mesmo plano (Gomés-Batiste, Blay, Roca, & Fontanals, 2015).

Descreve-se a seguir, de forma sumária, dois casos clínicos:

Tabela 9: caso clínico 5

Caso clínico 5	
Doente	AJRM, sexo masculino, 79 anos, casado, vive com a esposa (2º casamento) e com o enteado, tem 4 filhos do 1º casamento com quem não tem contacto.
Doença	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica grave (DPOC) – Estádio D da classificação GOLD (<i>Global Initiative for Obstructive Lung Disease</i>) com status de Oxigénio de Longa Duração (OLD).
Família	Cuidador principal – esposa de 50 anos de idade, assistente operacional numa escola, de baixa médica para cuidar do marido.
Local de prestação de cuidados	Domicílio.
Tipo de acompanhamento	CE de Pneumologia, CP e da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI).
Problemas identificados	Dispneia, dor pelo “corpo todo”, <i>delirium</i> , insónia, sofrimento existencial, depressão, agressividade verbal com a esposa.

Tratava-se de um doente já seguido em consulta de CP, por quadro de DPOC. Apresentava agravamento do quadro de dispneia para pequenos esforços, tosse com secreções difíceis de expelir, febre e períodos de confusão mental acompanhados de inquietude, motivos pelos quais foi pedida avaliação em consulta externa de CP não programada.

Vinha acompanhado pela esposa, em cadeira de rodas, e ao exame objetivo apresentava-se sonolento, mas facilmente despertável, respondendo adequadamente a questões simples que lhe foram colocadas. Referia sensação de dispneia (com OLD 2L/minuto nas 24 horas), dores generalizadas. Encontrava-se orientado no espaço e tempo, polipneico e com febre. Segundo a esposa, apresentava desde a semana anterior, períodos de confusão mental com grande inquietude e agressividade verbal para com ela. Alimentava-se com tolerância embora em menor quantidade, sem vômitos, e não tinha dejeções desde há 3 dias. Estava algaliado e apresentava urina de características normais. Não apresentava edemas dos membros inferiores. A medicação habitual consta da Tabela 10.

Foi decidido na consulta, após avaliação, e detetados os problemas infra indicados, internar o doente na UCP com o objetivo de controlo de sintomas, apoio familiar, e organização de cuidados:

- Doente com 79 anos de idade com DPOC grave com OLD 2 L/minuto
- # Dispneia para pequenos esforços (fonte de sofrimento pela dependência)
- # Febre
- # Agravamento da tosse com secreções
- # Confusão mental por períodos – *delirium* multifatorial
- # Depressão / Insónia (doente já seguido por Psiquiatria)
- # Dor “pelo corpo todo” / dores difusas osteoarticulares em múltiplas localizações
- # Acalásia – queixas de refluxo / dismotilidade esofágica
- # Estenose uretral com sintomas urinários – algaliado cronicamente
- # Obstipação
- # Sofrimento existencial, deprimido com agressividade verbal para com a esposa
- # Esposa com dificuldade em gerir a situação, bastante chorosa

Tabela 10: medicação habitual do doente

Medicação habitual do doente:
- OLD 2L/min 24 h
- Buprenorfina 35 ug/h selo transdérmico que aplica de 3/3 dias
- Prednisolona 10 mg de manhã
- Alprazolam 0,25 – 2 id
- Propionato de Fluticasona 500 ug 1+0+1
- Aclidínio/fumarato de formoterol 340/12 ug 1+0+1
- Amiodarona 200 mg de 2 ^a a 6 ^a feira
- Nitroglicerina 10 mg/24 h sistema transdérmico aplica das 9h00 às 21h00
- Diltiazem 120 mg 1 id
- Maleato de fluvoxamina 100 mg 1 id
-Trazodone 150 AC – 1/3 à noite
- Zolpidem 10 mg ao deitar
- Pantoprazol 20 mg id
- Domperidona 20 mg, 15 minutos antes das refeições
- Lactulose 1 saqueta 2 id
- Se dispneia faz Brometo de Ipratrópio e Salbutamol 28on (câmara expansora) 3 a 4 vezes por dia
- Se dor ou falta de ar – morfina – 4 gotas – 5 mg até de 4/4 horas até 6 vezes ao dia
- Se enjoos ou vômitos – metoclopramida – 1 comprimido até de 4/4 horas
- Se ansiedade – alprazolam 0,25 mg até de 4/4 horas

O doente ficou medicado com:

- 20 mg de morfina em perfusão por via SC (suspendeu buprenorfina)
- 2,5 mg de morfina por via SC – se dor ou dispneia, até de 2/2 horas, máximo 6 vezes por dia, se frequência respiratória > 12 ciclos por minuto;
- 5 mg de haloperidol por via SC se inquietação ou agitação, até de 2/2 horas, máximo 3 vezes ao dia;

- 5 mg de midazolam por via SC se agitação que não cede a SOS de haloperidol, até de 1/1 h, máximo 6 vezes ao dia;
- Iniciou antibiótico.

Tendo em conta a lista de problemas que o doente apresentava, irei fazer uma breve abordagem da DPOC e dos sintomas mais relevantes evidenciados.

A DPOC caracteriza-se por uma elevada morbidade e mortalidade, sendo necessário implementar aos doentes com esta patologia uma abordagem multidisciplinar que possa ser sustentada pelos CP e contribua à melhoria da qualidade de vida e alívio do sofrimento de quem vive com esta doença, independentemente do seu prognóstico (Sorathia L. 2019).

Os sintomas mais frequentes na DPOC, são: a dispneia (na maioria dos casos para pequenos esforços ou em repouso), identificada em 94% dos doentes, a anorexia em 67%, a obstipação em 44%, e outros sintomas tais como a fadiga, dor, ansiedade, pânico, transtornos do sono e depressão (Gómez-Batiste, Novellas, Martinez, & Calsina-Berna, 2018).

Estes autores definem como critérios de doença respiratória avançada secundária a DPOC os seguintes:

- Insuficiência respiratória de tipo 1 (hipoxemia) ou tipo 2 (hipercapnia);
- Presença de sintomas crónicos como dispneia para mínimos esforços;
- Nula ou muito escassa resposta aos broncodilatadores;
- Diminuição da capacidade funcional (dado que por fadiga e tosse, permanecem a maior parte do tempo na cama/cadeirão);
- Provas funcionais respiratórias muito alteradas: difusão de monóxido de carbono inferior a 40%;
- Recorrentes episódios de infeções respiratórias ou de insuficiência respiratória que motivam múltiplas idas ao serviço de urgência e hospitalizações;
- Estádio C ou D da classificação GOLD.

Os mesmos autores salientam ser importante implementar precocemente, no plano de cuidados destes doentes, uma atenção paliativa, valorizando dois ou mais dos seguintes critérios que são preditivos de fim de vida:

- Dispneia em repouso ou a mínimos esforços entre os períodos de exacerbações;
- Sintomas físicos ou psicológicos de difícil controlo mesmo com tratamentos otimizados e tolerados;
- FEV1 (volume expiratório forçado em 1 segundo) \leq 30% ou critérios de síndrome restritivo grave: CVF (capacidade vital forçada) ou DLCO (difusão de monóxido de carbono) \leq 40%;
- *Status* de OLD;
- Insuficiência cardíaca sintomática associada;
- Episódios recorrentes de internamentos (em 12 meses por exacerbações).

A maioria dos doentes com doenças avançadas e em fim de vida têm prejudicadas as suas capacidades para desempenhar as atividades da vida diária. Deste modo, o seu *status* funcional pode ser um preditor da sua sobrevivência, e referência às tomadas de decisão. Neste sentido, têm sido desenvolvidas ferramentas, chamados instrumentos prognósticos, que permitem

classificar os doentes em grupos com diferente probabilidade de sobrevivência ao fim de um determinado tempo. Referenciam-se pela sua importância as seguintes escalas: *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG), *Karnofsky Performance Scale* (KPS), (desenhadas especificamente para doentes oncológicos) e a *Palliative Performance Scale* (PPS). Para avaliar a função cognitiva e o nível de consciência, dentro dos vários instrumentos, podem-se usar *Confusion Assessment Method* (CAM) versão reduzida e a Escala de Consciência para Cuidados Paliativos (ECCP).

Saliento que no SCP, constatei o uso das referidas escalas.

Quanto à **dispneia**, e segundo a *American Thoracic Society* (1999), esta define-se como uma sensação subjetiva de desconforto respiratório, baseada em sensações qualitativamente diferentes e de variada e desproporcionada intensidade em relação ao esforço físico. Trata-se de um sintoma presente quer em patologias oncológicas quer não oncológicas, variando a sua prevalência: para o cancro avançado, valores entre 10 e 70%, para a doença cardíaca entre 60 e 88%, e para a DPOC entre 90 e 95% (Solano et al 2006).

Pode-se falar do conceito de “dispneia total” à semelhança do conceito de “dor total” dado que são múltiplos os fatores de natureza fisiológica, psicológica, social e espiritual que com este sintoma podem interagir (Ripamonti & Bruera, 1997; Abernethy & Wheeler, 2008; Guozhang, 2019). A dispneia sendo um sintoma subjetivo, multidimensional e pessoal, influenciado por experiências anteriores, é difícil de medir, não se relacionando muitas vezes a sua intensidade com a anormalidade dos testes de função pulmonar nem com os dados de oximetria ou da frequência respiratória (Bausewein, Booth, Gysels, & Higginson, I. J, 2011).

No que diz respeito à avaliação da dispneia, podem ser utilizados instrumentos unidimensionais ou multidimensionais. Os primeiros avaliam a intensidade da dispneia da mesma maneira que se avalia a dor, utilizando a escala visual analógica, a escala numérica ou a escala verbal descritiva: “sem falta de ar/a pior falta de ar possível”, os segundos do qual é exemplo, a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) é questionado ao doente se nas últimas 24 horas teve dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar, falta de ar e insónia. Nesta escala, o doente avalia a intensidade dos sintomas numa escala numérica de 0 a 10, em que 0 representa nenhum sintoma, e 10 o pior sintoma possível (Bruera, Kuehn, Selmsler, & Macmillan, 1991).

Estas escalas atrás referidas, validadas internacionalmente, são utilizadas no SCP, para efeito de deteção precoce e monitorização de problemas, e são aplicadas periodicamente para reavaliação e monitorização das medidas implementadas.

Para tratar a dispneia é fundamental compreender o seu mecanismo fisiopatológico e determinar quais as suas possíveis causas. As causas reversíveis poderão ser a ansiedade e o medo, a anemia, o broncospasmo, a tosse, a presença de secreções, as infeções respiratórias, a embolia pulmonar e o derrame pleural. As causas irreversíveis poderão ser, a obstrução da via aérea, a insuficiência cardíaca, a hipertensão pulmonar, a debilidade muscular e a fibrose pulmonar. Deste modo, importa assegurar que os doentes recebam tratamento otimizado e adequado às patologias subjacentes que tenham causas reversíveis que provoquem ou contribuam à dispneia (AA Scott, 2017). Se estivermos perante um quadro de dispneia refratária que ocorre sobretudo nos últimos dias de vida, então o principal objetivo do seu tratamento será sintomático e terá como alvo o seu alívio (Kamal, Maguire, Wheeler, Currow, & Abernethy, 2012).

No tratamento da dispneia podem ser usadas medidas não farmacológicas, como sejam, transmitir calma, controlar ansiedade, abrir janelas, permitir circulação de ar ou usar uma ventoinha, manter o espaço fresco onde o doente se encontra, ou com uma linha de visão clara e desimpedida, reduzir o número de pessoas no quarto, privilegiar posicionamentos em que sejam evitados compressões do tórax ou do abdómen (Feio, 2016).

O tratamento farmacológico da dispneia no doente com DPOC avançado, sustenta-se na otimização da terapêutica broncodilatadora, usando a combinação de broncodilatadores com duração e mecanismos de ação diferentes que aumentam o seu efeito, devendo a utilização de corticoterapia em doentes estáveis ser limitada a situações específicas (GOLD Report, 2020).

Os opioides são os fármacos de primeira escolha, sendo a morfina o mais usado no tratamento da dispneia moderada a intensa nas doenças avançadas de qualquer etiologia, podendo os mecanismos envolvidos no alívio da dispneia estar relacionados com a sedação, a redução da ansiedade e da sensibilidade à hipercapnia e à hipoxemia, além da melhoria da função cardíaca. No caso da DPOC, a morfina pode diminuir o consumo de oxigénio e aumentar a tolerância ao exercício (Cowcher & Hanks, 1990).

As doses devem ser individualizadas e tituladas até o doente estar confortável. Quando a dose eficaz for calculada, o tratamento deve incluir um fármaco de ação retardada e um de libertação imediata para as crises. Em caso de dispneia aguda a via parentérica é a preferida. Deve ser alertado o doente e família para lidar com alguns efeitos secundários que eventualmente possam advir, sendo os mais comuns, obstipação, náusea e sedação transitória. As benzodiazepinas podem ser usadas não como primeira linha, mas como adjuvantes aos opioides sobretudo nos doentes com ansiedade (Guozhang, 2019).

Em relação à oxigenoterapia, esta constitui um potente símbolo dos cuidados médicos, sendo recomendável para os doentes com dispneia refratária. No entanto, estes doentes não devem receber oxigénio se não estiverem com hipoxemia, devendo-se ter em conta que o fluxo a administrar deve ser determinado pela intensidade do sintoma, guiar-se pelo conforto, e ser revisto regularmente (AA Scott, 2017).

Na seguinte visita realizada ao doente do caso apresentado (caso clínico 5), este foi observado na companhia da esposa. Por apresentar dispneia, agitação e confusão durante a noite, este doente teve necessidade de resgates de morfina, haloperidol e midazolam.

Na observação apresentava-se irritável e hostil, tinha recusado algumas medidas terapêuticas com pensamento de perseguição, pedindo insistentemente para ir para casa, com episódios de agressividade verbal para com a esposa, repetindo insistentemente que esta lhe queria fazer mal.

Quando questionado sobre como se sentia, referiu *“a minha mulher está feita com os profissionais de saúde...; não me deixam ir para casa ...; o que me querem, é matar...; prenderam-me os braços durante a noite e não me dão a medicação que preciso da parte respiratória”*. Ainda verbalizou que a medicação não lhe está a ser dada de maneira adequada, o que terá como intenção *“pô-lo a dormir e matá-lo”*.

Face ao exposto e ao estado manifesto pelo doente, foi admitido pela Equipa tratar-se de um quadro de *delirium* multifatorial com períodos de agressividade. No plano terapêutico, foi reduzida a dose de corticoide por este poder contribuir para um quadro de maior ansiedade, e foram ajustados os neurolépticos: substituiu-se o haloperidol por levomepromazina 12,5 mg de manhã e 25 mg à noite, associado a midazolam em dose ansiolítica na perfusão (15 mg/dia)

mais morfina (25 mg/dia), mantendo resgates de midazolam 2,5 mg, haloperidol 5 mg, morfina 5 mg.

Foi prestado apoio emocional à esposa, propondo manutenção de apoio psicológico durante o internamento do marido.

Segundo a *International Classification of Diseases 11th Revision* – (ICD -11) **o delirium** “caracteriza-se por um distúrbio da atenção e da consciência que se desenvolve num curto espaço de tempo, em geral de horas a dias, com tendência a flutuações no decorrer do dia, acompanhado de alterações da cognição”. Segundo Blazer & O. Van Nieuwenhuizen (2012) cursa com uma diminuição do nível de consciência, com uma atividade psicomotora que pode estar aumentada ou diminuída e uma perturbação do ciclo sono-vigília e da percepção.

Pode ser agudo ou subagudo (horas a dias) e é frequente em CP. Nas situações próximas de fim de vida, pode ocorrer em 28 a 83 % dos doentes e 42 % nas unidades de CP agudas (Caraceni & Simonetti, 2009; Lawlor, et al., 2000). Ocorre sobretudo nos doentes com cancro avançado e nos idosos, podendo em algumas situações ser reversível, embora nas últimas 24-48 horas, devido à multifalência orgânica desta fase, é quase sempre irreversível, sendo muitas vezes também denominado agitação terminal (Ferraz Gonçalves J., 2011).

No *delirium* são frequentes as alterações do comportamento psicomotor com hiperatividade, em que o doente está agitado, podendo apresentar alucinações, mioclonias e hipersensibilidade aos estímulos, ou em hipoatividade, estando confuso, sedado e lentificado. Estas duas situações podem transitar ou alternar, acompanhadas frequentemente de outras alterações emocionais tais como euforia, ansiedade, depressão, medo ou apatia (Smith & William S.Breitbart, 1995).

Deste modo as principais características do quadro clínico de *delirium*, são as alterações do nível de consciência (diminuição da capacidade de atenção a estímulos externos) com diminuição da capacidade de focar, manter ou mudar a atenção, as perturbações das funções cognitivas (défice de memória, alteração do pensamento e da linguagem, desorientação), a perturbação do comportamento psicomotor (agitação, sonolência, perplexidade), as alterações perceptivas (ilusões, alucinações, falsos reconhecimentos), as alterações emocionais (ansiedade, depressão, euforia, irritabilidade, medo), as alterações do ciclo sono/vigília e os sintomas somáticos (incontinência, alteração da marcha, afasia, tremor, taquicardia, sudorese) (Barbosa, A., Gama, G.M., & Lawlor P. 2016).

A sua etiologia pode ser multifatorial e a acetilcolina parece ter um papel importante na patogénese do *delirium*, pois é um importante neurotransmissor para a consciência e vigília, além do seu papel na inflamação e no stress crónico (Caraceni & Simonetti, 2009).

Segundo Inouye (2006), podem ser fatores predisponentes a idade avançada, o sexo masculino, o estado cognitivo anterior como a demência ou a depressão, o estado funcional (dependência, imobilidade), dificuldades na visão ou audição, estados de má nutrição ou desidratação, abuso de álcool ou de fármacos psicoativos, a existência de patologias crónicas avançadas, fraturas ou traumas, considerando ainda o mesmo autor que, os fatores precipitantes podem ser por uso de alguns fármacos, como os opioides, hipnóticos sedativos, anticolinérgicos, a privação de álcool ou drogas, a quimioterapia e radioterapia, outras situações como a febre, a hipoxia, a desidratação, o mau estado nutricional e as alterações ambientais (uso de contenções, cateteres urinários, stress emocional) e a privação prolongada

de sono.

Watt, et al., (2019), numa revisão sistemática, referem que nos doentes paliativos, o *delirium*, ocorre não só devido aos eventos precipitantes que o podem desencadear, mas também devido ao estado de vulnerabilidade subjacente que acompanha as doenças avançadas, o qual gera situações de grande angústia quer para o doente quer para a família/cuidador. Estes autores mais referem que este quadro impele muitas vezes à necessidade de internamento ou, a surgir como complicação durante este, podendo evoluir para um *delirium* refratário ou terminal. Neste caso, os autores acrescentam que, 60% dos doentes podem desenvolver este quadro durante o internamento, enquanto 35% o podem apresentar na sua admissão na altura de internamento (Watt, et al., 2019).

O diagnóstico é clínico e deve ser precoce, sendo que “em 32% a 67% dos doentes com *delirium* este não é reconhecido pelo seu médico.” (Gonçalves , 2011, p.143). Torna-se por vezes difícil fazer o diagnóstico diferencial do *delirium* com a demência, dado que ambos os quadros têm aspetos comuns como alterações da memória, do pensamento, a desorientação, devendo ser considerado o seu diagnóstico em qualquer doente que apresente um quadro de início agudo de agitação, alteração da função cognitiva ou da atenção ou de flutuações do nível de consciência (Gonçalves, 2011).

Podem ser usados como auxiliares de avaliação da função cognitiva e do nível de consciência, instrumentos e dentro destes o CAM, validado para doentes em CP (Inouye , et al., 1990; Ryan , et al., 2009). Deve ser elaborada uma história que inclua exame físico e exame mental, pesquisar as causas subjacentes, compreender o curso da alteração do estado mental e a sua possível relação com fatores que possam ser desencadeantes. Se for possível, e o estado geral do doente o permita, podem ser realizados alguns exames complementares (avaliação analítica, radiografia do tórax, TAC cerebral entre outros). Nos doentes em fim de vida devem ser evitados procedimentos ou intervenções agressivas, direcionando os cuidados em medidas exclusivas de conforto.

Na avaliação dos doentes o principal objetivo é conseguir detetar uma causa que possa ser reversível, mas dado que na maioria dos doentes em fim de vida, a etiologia deste quadro é multifatorial , mesmo corrigindo a possível causa, dificilmente se consegue alterar a situação clínica. Deste modo e nesta situação, o tratamento deverá ser dirigido ao controlo sintomático (Gonçalves, 2011). Cerca de 33% dos casos de *delirium*, poderão ser reversíveis, dependendo das causas, utilizando medidas simples como corrigir uma desidratação, proceder à rotação de opioides, suspender ou diminuir a dose de outros fármacos (suspender ansiolíticos, reduzir corticóides e hipnóticos) (Shuster, 1998),.

São objetivos do tratamento, tranquilizar o doente, utilizando medidas que ajudem a reduzir a ansiedade e a desorientação, como seja, colocar o doente num quarto calmo e bem iluminado, comunicar de forma clara e concisa, não usar meios de contenção, incentivar a presença da família e explicar a esta que não deve contradizer o doente, e optar por outras formas de comunicação como o contacto físico. Em relação à família, importa explicar a situação clínica, o comportamento do doente, a necessidade de internamento e, eventual sedação (Barbosa, A., Gama, G.M., & Lawlor P. 2016).

A maior parte das vezes é necessária medicação neurolética ou sedativa no tratamento do *delirium* em doentes com doença avançada, sendo o fármaco de primeira linha o haloperidol que é um bloqueador potente da dopamina, mas que apresenta poucos efeitos anticolinérgicos,

mínimos efeitos cardiovasculares, não tem metabolitos ativos e pode ser administrado por diferentes vias (Breitbart & Alici, 2008). Geralmente é usado na dose máxima de 20 mg nas 24 horas. A levomepromazina ou clorpromazina também podem ser usadas quando se pretende um efeito mais sedativo. Outros antipsicóticos atípicos como a risperidona e olanzapina podem igualmente ser usados com menos efeitos extrapiramidais (Breitbart & Alici, 2008). Embora as benzodiazepinas possam agravar o *delirium*, podem ser necessárias para o controlo da agitação, administradas associadamente com o haloperidol, como seja o midazolam em infusão contínua por via SC.

No acompanhamento seguinte ao doente, este mantinha o quadro de *delirium* persecutório, com alucinações visuais, e agitação, sobretudo ao final da tarde. Além dos períodos de agressividade para com a esposa e os profissionais de saúde, recusava fazer medicação oral.

Esta situação do doente foi objeto de discussão em reunião de serviço da EM, tendo sido considerado benéfico, aumentar a dose de levomepromazina, com vista a uma maior sedação. Foi explicada esta decisão à esposa que concordou. Iniciou então 25 mg de levomepromazina de manhã e à noite, mantendo a perfusão com morfina 40 mg em função dos SOS efetuados. Foi suspensa a medicação oral e inaladores.

De acordo com EAPC a **Sedação Paliativa (SP)** pode ser definida como:

“O uso controlado de medicamentos com o objetivo de diminuir ou suprimir a consciência para aliviar o sofrimento associado a sintomas refratários de uma forma eticamente aceitável para o doente, família e profissionais de saúde” (Cherny et. Al.,2009, p.581).

Estes autores, defendem que a sua aplicação, deve reger-se prudentemente pelas boas práticas, podendo ser usadas em várias situações, tais como: quando se realizam procedimentos dolorosos (meios complementares de diagnóstico, limpeza de feridas, retirada de fecalomas ...); no controlo de sintomas refratários (*delirium*, dispneia, náuseas ou vômitos, convulsões, dor); em situações de emergência (asfixia, hemorragia maciça ...); para “descanso” (sedação transitória); ou nos casos de sofrimento psicológico ou existencial insuportável, situação não consensual (depressão/ansiedade refratária, síndrome desmoralização ...) (Cherny et al.,2009).

Nos últimos dias de vida, em CP, existem doentes com sintomas difíceis de controlar (apesar das terapêuticas agressivas direcionadas), que são considerados refratários, os quais interferem no processo de uma morte pacífica (Gonçalves, 2011; Morrison & Youngwerth, 2016).

Podem ser efeitos adversos da SP e constituírem riscos potenciais: a diminuição ou perda da capacidade de interação do doente e família, a percepção de antecipação da morte (risco baixo mas possível), o luto antecipado, as incertezas quanto à indicação e momento para iniciar a sedação e o aparecimento de agitação paradoxal (Cherny et al, 2009). A frequência e as causas da SP variam de estudos para estudos, mas de acordo com uma revisão sistemática, as causas mais frequentes são o *delirium* entre 14 e 91%, a dispneia entre 9 e 63% e a dor entre 10 a 49% (Maltoni, et al., 2012).

São linhas de orientação para a SP (*guidelines*) discutir antecipadamente com o doente o uso potencial da sedação e as diretivas antecipadas de vontade (deve haver um registo das conclusões no processo clínico, consentimento escrito/verbal), debater as situações em que

esta pode ser considerada, fazer uma avaliação clínica que inclua causas reversíveis, fatores psicossociais e espirituais (envolvendo outros profissionais), avaliação do prognóstico e da capacidade de decisão do doente, devendo ser garantido o cumprimento dos princípios éticos e *standards* de qualidade (Cherny et al, 2009).

A decisão de sedar deve ser tomada em Equipa, e o processo deve ser claro, deve envolver o doente sempre que possível e este seja capaz de tomar decisões, bem como a família (Gonçalves, 2011). Preferencialmente a prescrição/supervisão da SP deve ser feita por médico experiente em CP, sendo a responsabilidade da decisão de a iniciar, tomada pelos profissionais de saúde.

“Na sedação paliativa a intenção é sedar o doente para controlo de sintomas durante o processo de morte. Embora a morte seja iminente e esperada, ela é causada pela doença da base no seu curso natural”(Gonçalves, et al., 2016, p.52).

Numa revisão sistemática, Beller, van Driel, McGregor, Truong & Mitchell (2015) concluem, haver evidências de que a SP não acelera a morte, mas a sua prescrição, pode gerar uma preocupação importante quer para os médicos quer para os familiares. A SP realizada em unidades de CP, não encurta a sobrevivência, embora possam ocorrer alguns riscos de complicações como sejam, compromisso respiratório e hemodinâmico, e aspiração entre outras (Maltoni, et al., 2009).

Payne & Hasselaar (2020), também revelam que dado haver alguma incerteza e falta de clareza no lidar com os sintomas refratários, é difícil saber o momento certo para iniciar a SP, havendo nesta decisão, influências relacionadas com normas culturais, religiosas, sociais e também com os próprios profissionais de saúde, doentes e familiares.

Segundo o princípio da proporcionalidade e no caso da SP, o ter de sedar um doente até supressão da consciência sobrepõe-se ao sofrimento severo apresentado, desde que outras intervenções tenham falhado; em relação ao princípio do duplo efeito, se a intenção for de obter um resultado benéfico, ou seja aliviar o doente, as consequências mesmo que sejam fatais, serão justificadas (Gonçalves, et al., 2016).

A SP pode ser classificada de acordo com o grau, em leve, quando a consciência é mantida de maneira a que o doente consiga comunicar, e profunda, quando este permanece semiconsciente ou inconsciente. Pode ser transitória, “consciente” (o doente mantém capacidade de responder a estímulos verbais) e contínua/profunda (nos doentes com sofrimento intenso e refratário, prognóstico de horas ou últimos dias de vida, vontade explícita do doente). Devem ser mantidos os cuidados de conforto, ajustados e proporcionados à situação do doente, desde criar e manter um bom ambiente, cuidados de higiene, prevenção de úlceras, cuidados à boca entre outros. Em relação à ética da alimentação e hidratação nos doentes sedados, a decisão de manter estas medidas é independente da SP, devendo ser decidido caso a caso, dependendo da vontade do doente e da relação custo/benefício, (Cherny et al, 2009). “Como na maioria das situações a SP é geralmente de curta duração e não influencia a sobrevivência” (Gonçalves, 2011, p. 228).

Uma vez iniciada a SP tem de ser monitorizada de forma regular (pelo menos cada 20 minutos, até à sedação adequada, e depois, pelo menos 3 vezes por dia), devendo os profissionais estarem atentos à intensidade do sofrimento, à presença de possível aparecimento de *delirium* ou aspiração, vigiar sinais vitais se for uma sedação intermitente ou ligeira, bem como o nível de consciência (Cherny et al, 2009).

O fármaco mais usado na sedação em CP, é o midazolam, sendo o seu início de ação rápido e tem uma duração de ação relativamente curta. Pode ser administrado por via IV ou SC e co-administrado com morfina, haloperidol ou outros fármacos. A dose inicial ou dose de “carga” é de 5 mg/h, por via SC, repetindo de hora a hora até ao controlo da situação, titulando a dose, até se obter o efeito desejado, devendo-se manter uma dose de resgate que também deve ser titulada e que normalmente corresponde à dose/h da perfusão (Gonçalves 2011).

Outros fármacos que podem ser usados são os neuroléticos sobretudo se houver *delirium*, como a levomepromazina – 12,5 a 25 mg em bólus e em SOS, seguidos de 50-300 mg/dia (Gonçalves 2011). Quando estes fármacos falham, os barbitúricos como o fenobarbital podem ser uma alternativa, e os anestésicos como o propofol igualmente, embora este raramente seja necessário usar.

Na última visita realizada pela Equipa ao doente, este encontrava-se sem via oral disponível, pouco reativo, não abrindo olhos à chamada, e sem resposta verbal. Apresentava estertor (ruído que ocorre frequentemente aquando da respiração do doente agónico). Encontrava-se medicado, após vários ajustes, com 45 mg de midazolam, 60 mg de morfina, 80 mg de butilescopolamina sob a forma de infusão SC, e também sob terapêutica neuroléptica com levomepromazina de 25 mg por via SC, de manhã e à noite. Não tinha tido necessidade de fazer terapêutica de resgate nas últimas 24 horas anteriores, e mantinha-se tranquilo e confortável.

Falámos com a esposa que nos colocou algumas questões relacionadas com a alimentação e hidratação em fim de vida. Explicámos que o objetivo principal nesta fase, seria o controlo de sintomas apresentados, e melhorar a sua qualidade de vida. Que o forçar da alimentação/hidratação não traria benefícios, pois, pelo contrário, poderíamos provocar mais mal-estar. Acrescentámos que os doentes em fim de vida não apresentam sensação de fome, clarificando que o doente “não morreria à fome ou à sede”.

Nos doentes em fim de vida, as alterações da mucosa oral são comuns, quer pela patologia em si, quer pelos tratamentos efetuados. No período da agonia torna-se fundamental que sejam reforçados os cuidados à boca e outras mucosas, pois assim consegue-se garantir o conforto geral do doente. Dever assim ser utilizado um antisséptico bucal, e manter os lábios e a mucosa oral tão limpos e intactos quanto possível. Com tal objetivo, devem ser evitadas a utilização de pastas de dentes comerciais, compressas de glicerina ou saliva artificial, e quando os doentes conseguem, poderão bochechar uma solução leve de bicarbonato de sódio (1 colher de chá por copo de água). Se o doente utilizar prótese dentária, esta deve ser regularmente limpa e humedecida, e removida se o doente estiver muito sonolento (Ferraz Gonçalves, 2011; Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017).

O doente acabou por falecer no dia seguinte.

Tabela 11: caso clínico 6

Caso Clínico 6	
Doente	E, M., sexo feminino, 74 anos, casada, reside com o marido.
Doença	Mieloma Múltiplo IgG/kappa inaugural em tratamento sintomático.
Família	Cuidador principal – marido com 80 anos de idade.
Local de prestação de cuidados	Domicílio.
Tipo de acompanhamento	Consulta privada de Psiquiatria, USF.
Problemas identificados	Dor não controlada incidental, <i>Delirium</i> hipoativo, via oral instável, dificuldade na administração de terapêutica oral ou sublingual como analgesia, obstipação, cuidador idoso exausto

Tratava-se de uma doente que tinha sido internada no serviço de Medicina Interna para tratamento de provável infeção respiratória (possivelmente de causa aspirativa) com insuficiência respiratória e obstipação. Tinha como antecedentes um quadro demencial rapidamente progressivo, agravado nos últimos meses – descrito como “Demência de *Alzheimer*”, e segundo a aplicação do *Functional Assessment Staging Test* (FAST) com um estadio 6, tendo ficado acamada uma semana antes do internamento. Encontrava-se dependente de 3ª pessoa para satisfação de todas as atividades da vida diária – marcha, higiene, vestuário e tinha incontinência urinária e fecal.

Perante o quadro de anemia e dor, e após realização de angio TAC que mostrou múltiplas fraturas de arcos costais, a doente iniciou estudo imunológico que confirmou quadro de Mieloma Múltiplo IgG/kappa inaugural sem condições para tratamento específico.

Foi solicitada a colaboração da EIHSCP para controlo sintomático – dor, obstipação, disfagia e organização de cuidados.

À observação, a doente encontrava-se deitada no leito, sem discurso perceptível, não respondendo a questões simples, muito tensa, com fâcies contraída e com espasticidade marcada, aparente perceção de desconforto. Estava eupneica, emagrecida, com mucosas coradas e hidratadas, anictérica, obstipada e com via oral instável.

Apresentava ao exame objetivo:

auscultação cardíaca – sons rítmicos, hipofonéticos;

auscultação pulmonar: sons respiratórios diminuídos na base esquerda com alguns roncós;

abdómen distendido, timpanizado e doloroso à palpação;

Sem edemas periféricos

ECOG – 4 PPS – 30

Foram detetados os problemas infra indicados:

Doente com 74 anos de idade

Mieloma Múltiplo IgG/kappa inaugural – em tratamento sintomático

Delirium hipoativo não melhorado com correção de hipercalemia

Fraturas por compressão vertebrais D12, L1, L2 e arcos costais bilaterais

--- Dor não controlada, incidental

--- Espasticidade

Infeções recorrentes – respiratória e urinária

- # Derrame pleural? Rx Tórax – hipotransparência no campo pulmonar esquerdo, derrame pleural em toalha (?)
- # Disfagia – via oral instável, dificuldade na administração de terapêutica oral ou sublingual como analgesia
- # Obstipação
- # Cuidador idoso, exausto, sem capacidade para cuidar, prefere que a esposa seja cuidada em internamento ou instituição.

A doente estava medicada para a dor, com Buprenorfina 35 microgramas/hora transdérmico (TD) e como resgate – comprimidos de citrato de fentanil na dose de 100 microgramas para administrar por via sublingual (SL) que eram administrados à doente, triturados, porque apresentava disfagia e dificuldade na administração de terapêutica oral ou SL como analgesia.

Após observação da doente, foi-lhe administrado 5 mg de midazolam e 2,5 mg de morfina por via SC, tendo sido removidas fezes moles abundantes, após o qual, a doente mostrou significativo alívio. Ficou como proposta de analgesia, antes das mobilizações e cuidados de higiene, sedação com midazolam e analgesia com morfina nas doses descritas. Foi feito também reforço de laxantes.

Deixo um excerto do registo efetuado em diário clínico após autorização verbal do médico que o efetuou:

“Pela situação de doença oncológica avançada, com agravamento progressivo, instabilidade clínica (infecções recorrentes) e sofrimento intenso associado a prognóstico provável de semanas / meses, proponho como objetivo de cuidados, medidas de conforto. Neste sentido, recomenda-se a não instituição ou mesmo suspensão de intervenções médicas fúteis ou desproporcionadas, com o objetivo de não agravar o sofrimento ou de prolongar a vida à custa de mais sofrimento, a suspensão da administração dos fármacos: bifosfonato, anticoagulante, inibidor da bomba de prótons, anti-hipertensor, vitamina D e magnésio. Considerar suspender corticoide – dexametasona, pois dada a condição da doente, pode não estar a acrescentar benefício. Recomenda-se não colocar sonda nasogástrica para alimentação, se a doente deixar de se alimentar (por perda da via oral), pela ausência de benefício sintomático e aumento do desconforto. Propõe-se como limitação de intervenção terapêutica, não reanimar se paragem cardiorrespiratória. Familiares informados já da gravidade da situação e plano de cuidados”.

Foi ajustada a analgesia, suspendeu medicação TD e iniciou morfina em perfusão por via SC – 20 mg/ dia e resgates de 2,5 mg de morfina em vez de fentanil sublingual, (verificámos que os comprimidos eram triturados aquando da sua administração).

A doente foi transferida para a UCP.

Posteriormente, observada na UCP, a doente apresentava-se ainda sonolenta, abrindo os olhos a estímulos verbais, mas sem resposta. Apresentava dor controlada em repouso e durante as mobilizações (tinha feito no período de 24 horas, 2 resgates de morfina em SOS -10 mg), mantinha necessidade de fazer sedação preventiva aquando do banho, conseguia alimentar-se de cremosos e líquidos em pequenas quantidades, e apresentava trânsito intestinal mantido.

Após otimização de analgesia, foi decidido alterar a medicação, suspendendo a perfusão de morfina e iniciar fentanil 25 µg/ h TD e resgates de morfina de libertação rápida – 5 mg até de 4/4 horas. Foi marcada reunião com o marido para discussão de objetivos de cuidados e de conforto bem como referenciação da doente com o objetivo de ter alta.

Na visita seguinte, a doente apresentava-se mais desperta, vígil, já não necessitando de sedação para a prestação de cuidados, mantendo dor controlada e só necessitando de um resgate de morfina antes da higiene e tolerando a alimentação. A doente teve alta orientada para uma Estrutura Residencial para Idosos, após estarem garantidos e discutidos entre EM e família os objetivos de cuidados, organização dos mesmos e opções terapêuticas.

Segundo a *International Association for the Study of Pain* (IASP) “a **dor** é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial descrita em termos de tal lesão” (Merskey & Bogduk, 1994).

Pode ser definida numa base temporal, aguda e crónica. A dor aguda pode ser considerada um sinal de alarme, disparado pelos sistemas protetores do organismo perante um dano tecidual somático ou visceral, associada a respostas do sistema nervoso autónomo, tendo um início bem definido e podendo durar de horas a dias, enquanto a dor crónica é aquela que persiste por mais de três meses, muitas vezes sem um padrão temporal definido, associando-se a alterações significativas a nível da personalidade, do estilo de vida e da capacidade funcional tais como perturbações do sono, redução do apetite, diminuição da capacidade de concentração e irritabilidade (Gonçalves, 2011).

A dor irruptiva é uma exacerbação transitória da dor, que se sobrepõe a um padrão de dor controlada, define-se como uma dor de aparecimento rápido, com intensidade moderada a severa, de curta duração (30 minutos), podendo ocorrer 3 a 4 episódios por dia, pode ser considerada incidental, quando se relaciona com alguma atividade ou função fisiológica (tossir, levantar-se, caminhar, etc) ou relacionada com o final da analgesia (fim-de-dose) ou ocorrer sem nenhuma razão específica (Ritto, et al., 2017).

Em relação à fisiopatologia, a dor pode ser nociceptiva quando associada a um dano tecidual causado por lesões somáticas ou viscerais, neuropática (quando aparece como consequência de doença ou lesão do sistema nervoso central ou periférico), mista e idiopática. Quanto à topografia, a dor pode ser focal, radicular, referida ou central (Gonçalves, 2011).

Compreende-se portanto que “dada a natureza multidimensional da dor , é muitas vezes útil pensar em termos de dor total, englobando os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do sofrimento” (Twycross, 2003, p.84).

No que diz respeito à epidemiologia da dor crónica em Portugal, a prevalência é de 36,7%, sendo 42% devido a lombalgias e 3% por dor oncológica (Azevedo, Costa-Pereira, Mendonça, Dias, & Castro-Lopes, 2012). A dor crónica maligna, também denominada dor crónica oncológica, é estimada segundo Regan & Peng (2000) que afete cerca de 70% a 90% dos doentes em situação avançada/terminal. Outros autores, em estudos mais recentes, demonstram prevalências de 24% a 60% nos doentes oncológicos no decurso das várias fases da doença (van den Beuken-van, et al., 2007). A dor crónica oncológica ocorre em 50% dos doentes na altura do diagnóstico ou numa fase inicial, 75% em estadios avançados, 33% nos sobreviventes de cancro, 75% é provocada diretamente pelo tumor, 20% pelos tratamentos associados e 3% sem relação com a neoplasia (IASP 2008/2009).

As causas de dor crónica oncológica, podem estar relacionadas com patologia tumoral primária ou metastática, por efeito direto, e podem ser síndromes nociceptivas ou neuropáticas, devidas a compressão, infiltração ou distensão, ou de forma indireta, síndromes relacionadas com a terapêutica (os tratamentos de cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia) ou por outras causas não relacionadas com o cancro (patologia osteoarticular, neuropatia diabética, isquemia ou outras) (Gonçalves 2011).

Para avaliação da dor é importante ouvir e observar o doente, o que implica realizar uma

história clínica que inclua o conhecimento da história da doença e atitude do doente e família face à mesma, os antecedentes pessoais e familiares, a semiologia da dor (local, duração, caracter, intensidade – 5º sinal vital, impacto funcional, psicológico, social, espiritual e económico, fatores de alívio/agravamento, resposta à terapêutica previamente feita) meios complementares de diagnóstico e comunicação adequada (DGS, 2003; Gonçalves, 2011).

Os princípios básicos do tratamento assentam portanto em acreditar no doente – “dor é aquilo que o doente diz que dói”, ouvir e observar o doente, tratar numa abordagem bio-psico-social e monitorizar, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida.

Para que haja uma correta abordagem da dor oncológica é importante a sua avaliação, salientando que o doente é o melhor avaliador da sua dor, devendo-se privilegiar os instrumentos de autoavaliação, beneficiando o auto-relato como fonte de informação, embora nas situações onde não seja possível a aplicação destes, seja necessário aplicar os de heteroavaliação traduzidos por Escalas Comportamentais (Ritto, et al., 2017).

As escalas de avaliação da dor podem ser unidimensionais e multidimensionais.

As primeiras, apenas permitem avaliar uma dimensão da dor, a sua intensidade (os valores obtidos possibilitam comparações intraindividuais), mas não informam sobre a sua natureza. Ajudam a identificar doentes que necessitam de tratamento, mas têm uma implicação que é limitada para a tomada da decisão terapêutica.

As segundas podem permitir avaliar noutras dimensões tais como sensitiva, emocional-afetiva e cognitiva avaliativa mas não são fáceis de usar em CP (Ritto, et al., 2017).

São exemplos de escalas unidimensionais, algumas das quais já descritas anteriormente, a Escala visual analógica, Escala Qualitativa, Escala Numérica, e a Escala de Faces.

São escalas multidimensionais, a *Mc Gill Pain Questionnaire MPQ*, *Brief Pain Inventory BPI*, *Teste de Lettinen*.

No caso clínico descrito, em que a doente estava incapaz de verbalizar a sua dor, não se poderia usar a auto-avaliação, mas sim uma escala de hetero-avaliação multidimensional, tal como a Escala Doloplus, utilizada para a população com idade igual ou superior a 65 anos com alterações cognitivas e défices de comunicação, estando validada para a população portuguesa (Ritto, et al., 2017).

As recomendações publicadas pela OMS, em 1986 (OMS, 1986) para o tratamento da dor crónica oncológica e revistas em 1996 (OMS, 1996), têm como base a Escada Analgésica da OMS. Esta, desenvolveu uma escada analgésica de três degraus para poder usar sequencialmente fármacos no tratamento da dor: o 1º degrau (dor ligeira) onde devem ser usados os fármacos não opioides, o 2º degrau (dor moderada) onde devem ser usados os fármacos opioides em doses fracas, os quais têm dose-teto; o 3º degrau (dor intensa e insuportável) onde devem ser usados os fármacos opioides em doses fortes, na sua maioria sem dose-teto. Existe ainda um 4º degrau que menciona procedimentos e vias de administração quase todos invasivos.

Esta norma da OMS, tornou-se uma excelente ferramenta educacional, promovendo a disponibilidade e uso de opioides, usando uma abordagem de tratamento, sustentada na analgesia multimodal, permitindo utilizar fármacos de resgate ou seja de libertação imediata quando existe incremento da dor e associar fármacos do 1º, 2º ou 3º degraus a fármacos adjuvantes e a tratamentos não farmacológicos (psicoterapia, fisioterapia, CR, QT, RT ...).

Mais recentemente, um grupo de peritos desenvolveu um conjunto de recomendações que permitem a implementação de boas práticas no controlo da dor oncológica, utilizando, uma

abordagem que deve ser simples, baseada em princípios que permitam, medicação pela boca, pelo relógio, pela escada, para o indivíduo, utilizando adjuvantes e atendendo aos detalhes, e por último, sublinhando que o controlo da dor crónica oncológica, deve ser integrada no plano de tratamento do cancro, em qualquer fase da doença e não só na fase de fim de vida (OMS, 2018).

1.4 Apoio à família / luto

Tabela 12: UC - Apoio à família / Luto

Unidade de Competência – Apoio à família/luto	
Competência	Implementa programas de luto para pacientes e familiares.
Objetivos específicos	Identificar fatores de risco para luto patológico; diagnosticar e orientar luto patológico.
Atividades	Elaboração ou revisão de Programa de Apoio ao Luto (se aplicável); discussão de casos com a Equipa.

O cuidar a família e o apoio durante todo o processo da doença, no momento da morte, e fase seguinte de pós-morte, isto é, no processo de perda e luto, constitui um dos pilares da filosofia dos CP (OPCP 2020).

O luto pode ser definido como

“Um processo psicológico que se produz depois de uma perda pela morte de uma pessoa querida. É uma experiência humana universal, única e dolorosa. A experiência emocional de enfrentar a perda pode ser chamada de elaboração de luto e conduz à necessidade de adaptação a uma nova realidade” (Barreto, Yi, & Soler, 2008, p. 384).

Sendo o luto um processo, existem vários modelos que o pretendem explicar. Um deles é o “Modelo de Tarefas no Processo de Luto” de Worden, no qual, o enlutado, ao tomar parte ativa em todo o processo, é incentivado a realizar uma série de tarefas com o objetivo de o completar, desde aceitar a realidade da perda, trabalhar as emoções e a consequente dor da perda, adaptar-se a um ambiente sem o falecido, conseguir recolocar este nas suas emoções, e prosseguir com a vida (Salazar, et al., 2017).

Tal como está definido pela Lei de Bases dos CP, nomeadamente na sua base VI, as famílias ou os seus legais representantes, têm direito nos termos da alínea a) a: “Receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo de luto” (Lei nº 52/2012, 2012, p.5120).

Sendo a família o núcleo social mais importante, é nela que nos apoiamos e onde podemos encontrar o suporte e o equilíbrio para poder ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo da vida. É fundamental a importância do apoio à família, cuidadores e grupo social de pertença, no âmbito da prática dos CP, pois que aqueles, detendo um papel fundamental no apoio aos doentes em fim de vida, sofrem também o impacto dessa doença. *“Nesta fase da vida, a família é simultaneamente prestadora e recetora de cuidados.”* (Neto, 2016, p.5).

Cuidar de um familiar em situação de doença grave e progressiva irá causar um desgaste provocado por diversas perdas, sendo estas, causadoras de sofrimento e sobrecarga, quer física quer emocional, mas também, resultante do lidar com a dependência física e/ou incapacidade

mental da pessoa alvo dos cuidados.

Reigada, Ribeiro, Novellas, Pereira, (2014), salientam que é objetivo fundamental em CP, ajudar as famílias a cumprir a sua função cuidadora, para que assim possam participar e concluir da forma mais saudável possível, o processo de perda, sendo este apoio importante não só durante a fase de doença em que a família pode estar exposta a uma experiência física e emocionalmente desgastante, como também, na fase de luto que se segue à trajetória de fim de vida e morte. Apoiar uma família que vivencie um processo de doença terminal, torna-se imprescindível, quer durante todo o processo da doença, quer no momento da morte e na fase seguinte de pós-morte, e para isso, é importante conhecê-la e compreendê-la no que diz respeito às suas dinâmicas ou condutas, ou seja, avaliar a capacidade que a família tem, de cuidar nas várias vertentes: física, psíquica, emocional, económica, habitacional, mas também, valorizando os fatores socioculturais importantes que interferem na tarefa de cuidar, com base num trabalho interdisciplinar, garantindo qualidade de vida e um atendimento holístico (OPCP, 2019).

Torna-se assim árdua, mas importante, a tarefa de ajudar as famílias a cumprir a sua função cuidadora bem como trabalhar na prevenção e deteção precoce de luto complicado, pois este leva a alterações importantes na vida das pessoas, interferindo no seu funcionamento global (Salazar, et al., 2017).

Qualquer situação de doença grave e progressiva pode desencadear instabilidade no seio da família, receios, dúvidas, insegurança, incapacidade para cuidar o doente, fragilidades e divisões daí decorrentes, tornando-se importante, avaliar o grau de exaustão familiar, especialmente do cuidador principal (pessoa que assume a maioria dos cuidados informais prestados à pessoa doente) (Salazar, et al., 2017).

Para conseguir lidar com o problema, a família tenta adaptar-se, enfrentando o diagnóstico, reorganizando-se no período que antecede a morte, reajustando papéis e afetos, enfrentando a perda e, adaptando-se, para conseguir um luto “bem conseguido”.

Segue-se a descrição sumária de um caso clínico:

Tabela 13: caso clínico 7

Caso Clínico 7	
Doente	A.M.D., sexo masculino, casado, aposentado, foi motorista, vive com a esposa, tem 3 filhos. ECOG - 4 PPS - 30%
Doença	Adenocarcinoma do pulmão com metastização cerebral, óssea, hepática e linfangite carcinomatosa
Família	Cuidador principal - filha que vive próximo
Local de prestação de cuidados	Domicílio.
Tipo de acompanhamento	CE de Pneumologia, CP e USF.
Problemas identificados	Exaustão do cuidador, dispneia, secreções, inquietude

Este doente que foi internado na UCP, com ECOG-4 e PPS-30, estava acamado e era totalmente dependente para as atividades da vida diária. A situação tinha-se agravado cerca de dois meses antes. Apresentava períodos de desconforto respiratório com dispneia e alternava períodos de maior prostração com inquietude. Tinha uma úlcera de pressão sagrada de grau 3.

Era cuidado pela sua filha C., casada, sem dependentes, que ao trabalhar como auxiliar numa creche, se despediu para cuidar do pai, assumindo o papel de sua cuidadora após agravamento da doença. Diariamente, deslocava-se a casa dos pais, e para além de o cuidar, ajudava também a mãe nas tarefas domésticas. Dado o agravamento do estado do pai, acabou por pernoitar em sua casa em algumas noites, para o poder cuidar e apoiar a mãe.

Aquando da observação do doente, ao falar com a esposa deste, esta referiu estar muito preocupada com a filha C., dado que a achava muito cansada e que ultimamente só a via a chorar. Deste modo, foi marcada uma reunião com a presença da mesma e com o objetivo de poder estabelecer uma relação de proximidade, de modo a serem avaliadas as suas dificuldades e o seu sofrimento.

Nesta fase, o intervir na família tem como objetivo, permitir que se adaptem emocionalmente à fase de fim de vida do seu familiar, capacitando para o cuidar, promover o autocuidado, preparar o processo de luto pela perda, e, prevenir um luto patológico (Fernandes J., 2016).

No dia da reunião, e após apresentação e acolhimento, começámos por lhe colocar algumas questões diretas, tais como: *“Como se sente...? O que a tem preocupado...? Tem conseguido dormir e alimentar-se adequadamente...? O seu dia a dia tem tido situações difíceis de gerir...?”*. Referiu-nos que se sentia muito fatigada, que gostaria de continuar a tratar do pai, mas começava a ter problemas em casa com o marido, pois este estava cansado da sua ausência. Para além disto, não conseguia dormir, só lhe apetecia chorar, isolar-se de tudo e de todos, questionando-se, quando terminaria esta situação, como se *“desejasse a sua morte ...”*. Retorquimos *“tal como C. existem muitas pessoas em situações semelhantes à sua, e apesar de quererem continuar a prestar cuidados ao seu familiar, também estão esgotados, por isso imaginamos que possa estar a sentir o mesmo!”*

Nestas alturas é importante deixar exprimir emoções e preocupações, ambivalência emocional (escuta empática) e que sinta que são normalizadas pela equipa.

Acrescentámos ainda ao diálogo: *“há alguma coisa em que possamos ajudar?”* – importante explorar necessidades e tentar identificar recursos disponíveis.

Sob estado de exaustão são vários os problemas físicos que os cuidadores podem apresentar, desde alterações do padrão de sono, lesões musculoesqueléticas, derivadas da exigência física da prestação dos cuidados, sintomatologia ansio-depressiva (Salazar, et al., 2017).

Neste âmbito, existem escalas validadas em português de avaliação de exaustão do cuidador, como a escala de *Zarit* que avalia a sua sobrecarga.

Na verdade, esta cuidadora apresentava vários fatores de risco, como seja, ser do sexo feminino, ter baixa escolaridade, estar desempregada e isolamento social, e considerar que a sua única opção seria a de prestar ajuda ao pai (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014).

De modo a evitar, melhorar ou tratar situações de exaustão familiar, podem ser adotadas várias estratégias, as quais possibilitem, promover o papel do cuidador como elemento da Equipa de saúde, conhecer o contexto familiar e os seus eventuais receios, estabelecer uma relação de confiança e garantir a disponibilidade da Equipa, reforçar positivamente a importância dos cuidados, ajudar a resolver assuntos pendentes, e estimular o autocuidado

(Santos & Bermejo, 2015).

No caso clínico exposto, a ECP elaborou um plano de apoio dirigido ao cuidador “C”. Foi orientada para a consulta de Psicologia, transmitimos-lhe confiança no seu papel cuidadora, encorajamos o autocuidado e manutenção da sua saúde, incentivando-a a descansar enquanto o pai estivesse internado. Este acabou por falecer ao fim de 4 dias de internamento.

Tendo este caso clínico como exemplo, a questão que urge naturalmente esclarecer, é, qual o papel que a ECP dispõe no sentido de evitar que a cuidadora “C” possa porventura entrar num processo de luto patológico.

Com o propósito de otimizar intervenções que resultem na promoção de processos de luto normativos, tendo como exemplo o caso clínico atrás descrito, a ECP tinha em consideração algumas linhas de intervenção, como sejam: Estabelecer em contexto de internamento (UCP ou EIHS CP) ou de CE, uma relação de proximidade com a família/cuidadores; Proceder a uma avaliação das suas necessidades, detetando sinais de sofrimento e procurando dar respostas a essas necessidades; Promover uma comunicação eficaz e o seu autocuidado (família/cuidadores); Valorizar o reconhecimento do cuidador, numa base de respeito, afeto, honestidade e esperança; Informar sobre o processo de morte, ajudando à despedida; Oferecer suporte emocional e/ou espiritual bem como ajuda na tomada de decisões.

Semanalmente, na reunião da ECP, eram identificados todos os doentes falecidos (no internamento, domicílio ou lar), sendo designado qual o profissional de saúde (médico, enfermeiro ou psicólogo) que iria contactar o familiar/cuidador emocionalmente mais ligado ao doente falecido. O contacto era feito ao fim de um mês após o óbito, por telefone, de forma a poder avaliar o estado emocional e comportamental da pessoa contactada e existência de perturbação de risco de luto prolongado. Se fosse considerado haver risco ou presença de sintomatologia de luto/prolongado, o familiar/cuidador era encaminhado para a consulta de Psicologia – CP / doente e cuidador (consulta de luto).

A DGS preconiza na sua Norma 003/2019 – Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos (DGS, 2019), publicada em abril 2019, a implementação da avaliação do risco de perturbação de luto prolongado, através de questionário clínico e da implementação de instrumentos concebidos para o efeito. Esta Norma estabelece a referenciação para Serviços de Saúde Mental ou Consulta de Luto se após a aplicação de instrumentos de avaliação de risco de luto for obtida uma pontuação $\geq 7-9$ (Serviços de Saúde Mental) ou pontuação ≥ 9 (Consulta de Luto).

1.5 Coordenação de cuidados e práticas colaborativas (trabalho de equipa)

Tabela 14: UC - Coordenação de Cuidados e Práticas Colaborativas (trabalho em equipa)

Unidade de Competência – Coordenação de cuidados e práticas colaborativas	
Competência	Estrutura e implementa programas em CP; implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da ECP
Objetivos específicos	Desenvolver planos individualizados de cuidados; Reconhecer o direito do doente à decisão; Promover o trabalho em equipa; Referenciar para outros profissionais de saúde; Concretizar um plano assistencial a doentes em últimos dias e horas de vida
Atividades	Acompanhamento de ECP; discussão de casos com a Equipa

O trabalho em equipa, é uma das componentes essenciais dos CP, sendo realizado por um grupo multiprofissional de diferentes áreas de intervenção, que em união, têm em objetivo proporcionar e/ou melhorar os cuidados prestados ao doente (Radbruch, et al., 2010).

“É um processo dinâmico multidisciplinar, mas também interdisciplinar” (OPCP, 2020, p.101).

A Lei de Bases dos CP, apresenta as seguintes definições:

“Integração de cuidados – a conjugação das intervenções de saúde e de apoio psicossocial e espiritual, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos;

Multidisciplinaridade – a complementaridade de atuação entre especialidades profissionais;

Interdisciplinaridade – a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados” (Lei nº 52/2012, 2012, p.5119).

A equipa básica de CP deve ser constituída por médico, enfermeiro e assistente social, mas para que seja completa deverá incluir pelo menos mais duas vertentes profissionais, como sejam, psicólogo e assistente espiritual (OPCP, 2020).

O que caracteriza a eficácia de uma equipa é o propósito partilhado (objetivo comum), o empoderamento, relações e comunicação, flexibilidade, ótimo rendimento, reconhecimento, motivação, o adquirir de conhecimentos e competências de todos os seus elementos, visando a melhoria da qualidade (Bernardo A., Rosado J., & Salazar H., 2016; OPCP, 2020).

O resultado da aliança que resulta dos conhecimentos e competências dos diferentes profissionais envolvidos, deverá permitir a realização de um plano de tratamento, que seja ajustado às necessidades do doente e família. Nesta fase de grande sofrimento e vulnerabilidade, os cuidados prestados pela Equipa, devem respeitar as componentes éticas do caso, proceder a uma gestão adequada de sintomas e promoção de cuidados compreensivos e de suporte que consigam reconhecer esse sofrimento, permitindo aliviar a angústia e a ansiedade, reconhecer a fase de agonia, facilitando a preparação para a morte, com base numa comunicação acessível e empática. Portanto, em fase de fim de vida, quando a pessoa humana está mais frágil e a sua dignidade ou integridade estão ameaçadas, impõe-se, dependendo do seu grau de autonomia e competência, que os objetivos de cuidados e a tomada de decisões,

respeitem os seus direitos e deveres bem como da sua família, sustentados numa relação de confiança com a equipa (Gómez-Batiste, Blay, Roca, Fontanals, & Calsina-Berna, 2015).

A Lei de Bases de CP nomeadamente no ponto nº 2 da Base III sustenta que *“Os cuidados paliativos devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”*(Lei nº 52/2012, 2012, p.5120), estando explicitado no ponto 1 da Base V, alínea e) que o doente tem direito a *“Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos”* (Lei nº 52/2012, 2012, p.5120). Mais recentemente, a Lei nº 31/2018 de 18 de julho, reforça um conjunto de direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, dentre os quais novamente consagra no seu Artigo 3º:

“2 – As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm também direito a participar ativamente no seu plano terapêutico, explicitando as medidas que desejam receber, mediante consentimento informado, podendo recusar tratamentos nos termos previstos na presente lei, sem prejuízo das competências dos profissionais de saúde” (Lei nº 31/2018, 2018).

O período final de vida de um doente também chamado período de agonia e atualmente denominado, de situação de últimos dias (SUD) compreende as últimas horas ou dias de vida, podendo excecionalmente estender-se até aos 12 dias. Nele ocorrem mudanças clínicas, fisiológicas, aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017). Para que as pessoas possam viver o melhor possível até morrer, e morrer com dignidade é importante que os cuidados nesta fase, sejam ajustados e privilegiem o conforto.

É fundamental que seja realizada uma abordagem aos doentes em situação de agonia, a qual garanta uma avaliação cuidadosa e regular que permita identificar não só sintomas físicos, mas também necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família, sustentada numa abordagem integral e interdisciplinar, tendo em conta desejos, expectativas e decisões antecipadas, de forma a garantir as suas escolhas e respeitar a sua dignidade (Gómez-Batiste, Novellas, Martinez, & Calsina-Berna, 2018).

O não reconhecer que o doente se encontra nesta fase de últimas horas ou dias de vida, pode levar os profissionais a prestar tratamentos inadequados, desproporcionados e invasivos até à morte, sendo também importante que nesta fase se desenvolvam habilidades de comunicação que sejam ajustadas ao doente e família, de forma empática e adequada (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017 ; Sleeman & Collis, 2013).

No início da fase agónica é comum, a prostração, a deterioração do estado de consciência e a perda da via oral. Outros sintomas que podem ser mais prevalentes são a secura da boca, náuseas ou vômitos, dor, dispneia, agitação e *delirium*, (Gómez-Batiste, Novellas, Martinez, & Calsina-Berna, 2018).

Os objetivos desta etapa são prever os sintomas mais frequentes, instituir medicação em regime fixo e/ou em SOS, assegurar uma via de administração adequada, sendo nestes casos, a via SC, a via de eleição alternativa à via oral ou IV para administração de fármacos ou fluidos sobretudo nos doentes com confusão ou agitação, diminuição do nível de consciência, debilidade extrema, ou com náuseas ou vômitos persistentes ou quadro de oclusão intestinal (SECPAL 2013).

Nesta altura, são colocadas questões éticas importantes como hidratar ou não, alimentar ou não, reanimar ou não, pelo que clarificar atempadamente quais as medidas que podem ser supérfluas ou potencialmente prejudiciais se torna imperioso, garantindo decisões de forma

individualizada e informada, ressaltando a principal prioridade da Equipa que é primordiar a qualidade de vida e o bem-estar do doente e família, respeitando as suas decisões.

Tabela 15: caso clínico 8

Caso Clínico 8	
Doente	A.M.S. sexo feminino, 45 anos, divorciada, reside com os pais após agravamento da sua doença, tem 2 filhos menores de 11 e 9 anos de idade que são cuidados pelo pai das crianças
Doença	Neoplasia da mama bilateral com ascite carcinomatosa, metastização cutânea, hepática e provável pulmonar e pleural.
Família	Cuidador principal – mãe da doente
Local de prestação de cuidados	Domicílio
Tipo de acompanhamento	CE de Oncologia, Cirurgia e USF
Problemas identificados	Dispneia em contexto de derrame pleural bilateral, dor abdominal, ansiedade e sofrimento psicoexistencial, perda de via oral

Este caso clínico baseia-se em pedido efetuado pela especialidade de Cirurgia à EIHSCP: “Mulher de 45 anos de idade, com antecedentes de neoplasia da mama bilateral com ascite carcinomatosa, metastização hepática e provável metastização pulmonar e pleural, internada por colecistite aguda para tratamento conservador. Atualmente, com queixas de dispneia em repouso, náuseas e tonturas. Segundo TAC de 26/4/19, observa-se um aumento do derrame pleural direito, de grande volume e derrame pleural à esquerda de moderado volume, de novo. Pede-se avaliação e orientação.”

Na visita realizada pela EIHSCP, foi verificado tratar-se de uma doente com 45 anos de idade com carcinoma da mama bilateral, diagnosticado em 2014. À data encontrava-se a fazer QP por metastização cutânea e carcinomatose peritoneal. Tinha uma larga história de recusas de tratamento e abandono do mesmo. Era formada em Economia, e exerceu funções durante algum tempo numa empresa, embora tenha deixado esse trabalho por não se identificar com a profissão. Dedicou-se então a fazer voluntariado em alguns países de África e Ásia. Além disso, fazia alguns trabalhos de artesanato e simpatizava com o Budismo.

Em relação à sua doença, mostrava conhecer a gravidade da mesma e revelava ter sofrimento intenso existencial, sobretudo por não aceitação do seu estado de dependência, algo que lhe causava perda de sentido da vida.

À observação, a doente encontrava-se deitada no leito, com cabeceira elevada a 90°, consciente, orientada e colaborante, queixando-se sobretudo de dispneia, e negando dor. Apresentava polipneia acompanhada de tosse com tiragem, e estava com oxigénio por cânula nasal. Queixava-se de astenia intensa e rejeitava alimentar-se ou mesmo ingerir líquidos (apresentava para além de disfagia, algumas lesões sangrantes na boca).

No decorrer da visita, foi-lhe perguntado como se sentia e em que a poderíamos ajudar. Começou por dizer, a chorar e com revolta, que o que lhe custava muito aceitar, era o não se sentir com forças como o habitual, impossibilitando-a de sair de casa, conduzir o seu carro, e estar com os filhos. Referiu *“não aceito esta situação de dependência ...; é preferível morrer! Quero ter alguma qualidade de vida ...; , sei que todos vamos morrer...”*

Sequencialmente à visita, e após ter prestado o conforto disponível, a EIHSCP discutiu com a Equipa de cirurgia que acompanhava a doente, a sua situação e plano terapêutico. Em relação à medicação, foi proposto iniciar morfina 4 mg por via SC de 6/6 horas, midazolam 5 mg por via SC em SOS até de 1/1 hora se dispneia grave, aguda, acompanhada de grande reação de ansiedade. Foi indicada a suspensão de fluidos e de anticoagulante.

Foi também sugerido pedir colaboração às especialidades de Pneumologia, Oncologia e Psicologia. À Pneumologia, para abordagem do derrame pleural e eventual toracocentese evacuadora – alívio sintomático. À Oncologia, de modo a esta especialidade definir o limite de intervenção, e propor tratamento de suporte (face a toda a vivência da doente e ao que a mesma considerava fundamental para si em termos de sentido de vida). E de Psicologia, como apoio indispensável ao alívio do sofrimento existencial.

Foram ainda prestados alguns esclarecimentos à mãe da doente, relativamente ao prognóstico, evolução da doença e aos objetivos de cuidados desta fase.

No tratamento dos doentes em SUD, a administração de fármacos pode ser mantida por via oral, mas na maioria dos doentes neste estado, é necessário alterar as vias de administração, assumindo a via SC um papel de destaque, por ser eficaz, simples e cómoda. Também a medicação deve ser simplificada, mantendo apenas os fármacos de utilidade imediata, e suspendendo aqueles que forem irrelevantes.

A situação clínica da doente foi-se agravando. Apresentava então dispneia intensa, estertor e inquietude. Em resultado deste quadro, iniciou, após titulação, morfina em perfusão contínua (por via SC) com doses de resgate, associado a butilescopolamina. Também ficou prescrito haloperidol em SOS, se agitação.

A doente foi ainda observada pelo seu médico Oncologista assistente, que escreveu em diário clínico: *“A doente não reúne condições para tratamento dirigido à sua doença oncológica, nem a doente manifesta essa vontade. É candidata a tratamento de suporte”*.

Na visita subsequente, a doente encontrava-se acompanhada pelos pais, e o seu estado clínico tinha tido um franco agravamento. Apresentava-se com diminuição da resposta verbal aos estímulos, respiração com períodos de apneia, estertor, extremidades frias e pele marmoreada, mas sem sinais aparentes de desconforto. Explicou-se aos pais que seria provável que a filha viesse a falecer nas próximas horas. Foram então criadas condições para estes pudessem permanecer junto da filha e terem oportunidade de se despedirem.

Na fase de agonia é importante tratar para além dos sintomas físicos, as questões emocionais e espirituais, geradoras de grande sofrimento a quem está tão vulnerável, mas também apoiar a família, que também deve ser alvo de cuidados antes e durante esta fase, e após a morte. Sendo a situação de fim de vida, muitas vezes um momento de alta vulnerabilidade, no caso desta doente, foi importante perceber e aceitar a sua vontade e decisões, prestando uma ética de compaixão e solicitude, sem juízos, tratando com justiça, equidade e respeito, maximizando o conforto e garantindo o controlo de sintomas, redefinindo objetivos terapêuticos, intensificar os cuidados à família, prestando cuidados apropriados e evitando intervenções desnecessárias.

1.6 Ética

Tabela 16: UC - Ética

Unidade de Competência - Ética	
Competência	Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes em CP
Objetivos específicos	Aplicar os princípios éticos inerentes à conduta profissional; respeitar a autonomia do doente; auxiliar a tomada de decisão
Atividades	Análise crítica de casos com a Equipa; pesquisa bibliográfica

Fruto da evolução da Medicina sobretudo a partir da segunda metade do século XX, os profissionais de saúde são preparados para diagnosticar precocemente, curar ou prolongar a vida, desprezando objetivos que vão ao encontro das necessidades dos doentes em situações de fim de vida. A promoção da qualidade de vida, o conforto, o respeito pela dignidade da pessoa e o aceitar da finitude como condição humana, ao contrário do que a medicina atual muitas vezes pratica nos doentes com doenças crónicas avançadas, é uma obstinação desproporcionada, que despreza o alívio dos sintomas e do sofrimento, contrariando as atitudes fundamentais, que orientam as praticas de CP (Alonso-Renedo, González-Ercilla, & Irázoiz-Apezteguía, 2014).

Tabela 17: caso clínico 9

Caso Clínico 9	
Doente	M.J. sexo feminino, 80 anos, viúva, reside com uma filha, genro e neta
Doença	Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) de apresentação bulbar
Família	Cuidador principal - filha com quem reside
Local de prestação de cuidados	Domicílio
Tipo de acompanhamento	CE de Neurologia, Pneumologia, Fisiatria, CP e USF
Problemas identificados	Disfagia, sialorreia, ortopneia, obstipação, tetraparesia hiperreflexa

A Sra. M.J., observada na CE de CP, com o diagnóstico de ELA², começou a apresentar, ao fim de alguns meses após o diagnóstico, maior dependência nas atividades da vida diária, e história de quedas frequentes.

À data de observação, apresentava-se anártrica (comunicava por escrito), consciente e orientada temporo/espacialmente e alopsiquicamente, com disfagia total, emagrecida (era portadora de gastrostomia), e com dispneia de predomínio noturno (usava ventilação não invasiva).

Foi orientada para a CE de CP, com pedido de apoio para decisões de fim de vida. A doente que tinha realizado Testamento Vital, concordou em não ser submetida a traqueostomia se agravamento de insuficiência respiratória, não aceitava suporte artificial de órgão para

² A ELA ou doença do neurónio motor é uma doença neurodegenerativa de causa desconhecida, progressiva e incurável, sendo os sintomas principais fraqueza e atrofia muscular que pode provocar tetraplegia com posterior compromisso bulbar e respiratório, espasticidade, disartria, disfagia, dispneia e labilidade emocional, sendo a insuficiência respiratória a principal causa de morte (Gómez-Batiste, Novellas, Martínez, & Calsina-Berna, 2018).

prolongar a vida, mas concordava em fazer antibiótico, se necessário, para alívio de sintomas.

Salienta-se que nos doentes com ELA, à medida que a doença avança, a sua situação requer alimentação entérica por gastrostomia, ventilação não invasiva, e possivelmente, traqueostomia ou ventilação invasiva. São situações que exigem decisão da parte do doente ou do seu representante. No entanto, o doente é parte principal no processo de decisão; caso o doente esteja incapaz de decidir, terão que estar salvaguardados mecanismos de substituição que permitam assegurar que as decisões tomadas sejam o mais próximo quanto possível do que ele desejaria, tendo em conta as suas preferências expressas, respeitando a sua autonomia e dignidade (Ferraz Gonçalves, 2009; Conselho da Europa, 2014, Gómez-Batiste, Novellas, Martinez, & Calsina-Berna, 2018).

Como foi referido no caso clínico, a doente tinha realizado Testamento Vital. Neste âmbito, convém salientar o seguinte:

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são instruções dadas por uma pessoa, quando é ainda capaz de o fazer, de modo livre e esclarecido, relativas aos tratamentos que deseja ou não receber no final de vida. Podem ser realizadas sob a forma de um documento – o Testamento Vital (instruções escritas) ou efetivadas através da nomeação de um procurador de cuidados de saúde, designado para tomar decisões em nome do doente (Ferraz Gonçalves, 2009).

Importa salientar que é necessário esclarecer os doentes sobre as várias opções terapêuticas, garantindo o não abandono e o tratamento adequado dos sintomas que causam sofrimento à medida que a doença progride, (Freire, 2015).

Este Testamento Vital deve ser inscrito no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), permitindo o acesso da informação a consulta dos médicos.

Seja qual for a decisão última que se tome diante de uma situação terminal, médica e eticamente complexa e conflituosa, exige perguntar: Esta decisão respeita a autonomia e a dignidade da pessoa doente?

O abordar destas questões, de difícil resolução, terão de estar suportadas em Princípio Éticos.

São Princípios da Bioética, de Beauchamp e Childress, a Autonomia, a Beneficência, a Não-maleficência e a Justiça, e em complemento a estes, a Vulnerabilidade, a Integridade, o Respeito e a Dignidade (Nunes, 2008).

O **Princípio da Autonomia** assenta no reconhecimento da legitimidade e da capacidade que a pessoa tem de poder assumir as suas escolhas pessoais. Aplica-se pela prática do consentimento livre (o sujeito não é submetido a constrangimentos ou pressões) e de ser informado (deve ser garantido o acesso a informações apropriadas tanto na forma como no conteúdo), podendo mudar a sua vontade em qualquer altura, em relação ao que consente. No processo de fim de vida é importante avaliar a capacidade que os doentes têm para participarem nas decisões, indagando os seus desejos, saber das vontades previamente manifestadas, nomeadamente naqueles, cujas capacidades funcionais se degradaram e se encontram diminuídas para assim os poder ajudar na tomada de decisões importantes sempre que seja pedido. A Autonomia não implica o direito a receber todo e qualquer tratamento que o doente possa exigir, e que possa ser considerado desadequado (Conselho da Europa, 2014).

Os **Princípios da Beneficência e Não-maleficência** referem-se à dupla obrigação que o profissional de saúde tem de procurar maximizar o potencial benefício e limitar tanto quanto

possível qualquer dano que possa resultar da sua intervenção, abstendo-se de aplicar tratamentos que sejam inúteis ou desproporcionados, ponderando riscos e constrangimentos que possam causar. O equilíbrio entre benefícios e riscos de dano é questão chave da ética. (Conselho da Europa, 2014).

A obstinação diagnóstica e terapêutica é assim definida como: “Os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advinha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido” (Lei nº 52/2012, 2012, p.5119).

Deste modo, é importante, avaliar benefícios e inconvenientes que um tratamento a instituir pode acarretar, sendo correto abster-se de o iniciar, ou, de o suspender, mesmo depois de se ter iniciado, porque se revelou ineficaz ou se tornou desproporcionado. A limitação de tratamentos pode significar tanto a sua suspensão como a redução de doses administradas, de modo a limitar efeitos colaterais e aumentar os efeitos benéficos (Conselho da Europa, 2014) mas salvaguardando que a interrupção de cuidados, não coloque em causa a qualidade de vida dos doentes (Gonçalves, 2009).

Assim, a suspensão de intervenções fúteis que podem configurar obstinação terapêutica, não deverá ser confundido com eutanásia “ morte intencional e deliberada de uma pessoa, na sequência de pedido voluntário e competente, por médico ou outra pessoa que acolheu o pedido e decidiu dar-lhe execução (Radbruch et al.,2016, p. 5)] ou com distanásia “prolongamento do processo de morrer por intervenções que têm como objetivo a manutenção da vida sem se considerar a dor e o sofrimento que nas situações-limite, lhe estão necessariamente associadas (Freire, 2015, p.99).

O **Princípio da Justiça** implica que os recursos disponíveis devem ser distribuídos tão justamente quanto possível, de forma a que cada pessoa possa ter, na prática, o cuidado disponível. Aceita-se que os CP são parte integrante dos cuidados de saúde, e neste contexto, cabe ao governo garantir acesso equitativo a tais cuidados, a toda a pessoa cujo estado de saúde os exija.

Por fim, e no referente aos **Princípios da Vulnerabilidade, Dignidade, Integridade e Compaixão**, é a própria UNESCO (2005) que melhor os define: “*Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa*”. Desta forma, o Princípio da Vulnerabilidade salvaguarda a Dignidade humana nas situações de maior fragilidade, protegendo, sobretudo, aqueles que têm menor poder de exigir, e promovendo a sua capacidade de decisão (Neves, 2006; Almeida, 2010).

O Princípio da Integridade evoca o dever de incluir no tratamento o cuidado em preservar ou até mesmo restaurar a identidade daquela pessoa. A Compaixão impele-nos a honrar a dignidade inviolável de todo o ser humano, tratando todas as pessoas, sem exceção, com absoluta justiça, equidade e respeito.

Nesta doente, considerada vulnerável, pelo sofrimento e circunstâncias da doença que é portadora, merece ser tratada de uma forma eticamente exigente, respeitando o Princípio da Vulnerabilidade (Almeida, 2010). Também importa refletir sobre os recursos a usar nestes doentes, sobretudo os usados para prolongar a vida, de forma que haja proporcionalidade de meios e não seja posto em causa o Princípio da Justiça.

Capítulo 3. Projeto de Intervenção e Formação

Este capítulo refere-se à descrição do Projeto de Intervenção e Formação, a ser implementado no Hospital onde a autora deste trabalho exerce funções.

A responsabilidade da implementação deste projeto é conjunta entre a própria autora e outra médica do mesmo hospital, que igualmente frequenta o 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD do IPCB.

Este capítulo inclui a fundamentação da sua escolha, a análise de *SWOT* do Projeto de Intervenção, as ações a curto, médio e longo prazo do Projeto de Intervenção, bem como, a forma de avaliação da melhoria da qualidade a alcançar com a implementação do Projeto. Segue-se a descrição do Projeto de Formação, nomeadamente, o Plano de Sessão do Curso de Formação.

1. Fundamentação da escolha do Projeto de Intervenção e Formação

A abordagem dos doentes na fase final de vida é frequentemente encarada nos serviços de saúde, como uma prática difícil de lidar pelos profissionais. No contexto hospitalar, dada toda a tecnologia e meios ali existentes, os profissionais têm na maior parte das situações, como objetivo máximo, lutar contra a morte, prolongando a vida, privilegiando uma atuação centrada na cura, deixando muitas vezes para segundo plano as necessidades sentidas pelos doentes em fim de vida e seus familiares (Clark, et al., 2014). É sobretudo em relação aos doentes não oncológicos que existe maior dificuldade em determinar o prognóstico. Na realidade, a maior parte destes doentes, padecem de doenças, cujas trajetórias são indefinidas, com múltiplas exacerbações, sujeitos a numerosos internamentos e tratamentos ativos. Contudo, o que se verifica, é um declínio rápido, em que a referenciação para CP é muitas vezes problemática.

Em grande parte dos serviços de HA, os profissionais continuam a falhar na identificação de pessoas com doenças crónicas, progressivas e em que a morte se aproxima, portanto, com necessidades paliativas, bem como na elaboração de um plano, que promova de forma proactiva e holística os cuidados adequados a implementar. Desta forma, é essencial articular com estes profissionais a adoção de práticas que ajudem a incrementar a filosofia e a evidência dos CP, no sentido de melhorar os cuidados aos doentes em fim de vida (OMS, 2011).

Segundo Sapeta (2002) são escassas as capacidades com que os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) lidam com a agonia e a morte, pois estas competências ocupam um lugar pouco relevante na sua formação. Outros autores consideram necessário que haja formação e informação a estes profissionais, de modo que estes possam executar uma abordagem mais sistematizada aos doentes com doença crónica avançada e às suas necessidades (Pulido, Baptista, Brito, & Matias, 2010).

Dado que um grande número de doentes internados nos hospitais têm necessidades de cuidados em fim de vida, estas instituições deverão adotar abordagens mais vigorosas, suportadas por uma cultura e organização, a qual permita identificar estes doentes,

proporcionando-lhes o acesso a planos de cuidados adequados (Clark, et al., 2014), mais referem que, neste contexto, os profissionais sentem normalmente dificuldade em os fazer transferir para CP. Ora, a dificuldade que existe na identificação de doentes com necessidades paliativas, conduz a uma desadequada intervenção por parte dos profissionais, não havendo na maioria dos HA uma uniformização de cuidados a estes doentes. O sofrimento que decorre nestas situações, é fruto da multiplicidade de perdas, de adaptações e dos sintomas que vão surgindo, intensificando assim o padecimento e diminuindo a qualidade de vida dos doentes e seus familiares. (Neto, 2016). A resposta a este conjunto de necessidades deve centrar-se na promoção do conforto e da dignidade da pessoa doente.

Torna-se assim importante, identificar atempadamente os doentes com necessidades paliativas, dado que esta antecipação levará a um cuidado mais proactivo e centrado na pessoa. Para isso, existem instrumentos (alguns dos quais abaixo referenciados) que podem facilitar aos profissionais de saúde a identificação e referenciação precoce dos doentes que necessitam de CP, auxiliando ao mesmo tempo o processo de decisão ética clínica. De igual modo, permitem a adequação do esforço terapêutico, avaliar necessidades e desejos dos doentes e famílias, por via de uma planificação antecipada de cuidados adaptados às suas escolhas, melhorar a qualidade de vida, reduzir a angústia, diminuir gastos, podendo ainda aumentar a sobrevivência, respeitando desejos e escolha do lugar onde preferem morrer (Thomas, K., et al 2016; Murray, et al., 2017).

Para facilitar o reconhecimento pelas equipas, de doentes com doença incurável avançada e progressiva e desta forma possibilitar o acesso aos CP, existem instrumentos como atrás já foi referido, que na sua maioria, utilizam nesta identificação e na sua aplicação, níveis de complexidade, severidade, progressão e fragilidade, associados a critérios clínicos específicos e a outros parâmetros gerais, como sejam, o estado funcional, nutricional, recursos ao serviço de urgência ou internamentos sucessivos por intercorrências infecciosas (Capelas M. , Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017).

São exemplos destes instrumentos:

- *RADboud indicators for Palliative Care Needs* – RADPAC – (Thoonsen, et al., 2012),
- *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* – SPICT – (Walsh, Mitchell, Francis, & van Driel, 2015),
- *The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF PIG) Prognostic Indicator Guide* – PIG – (Thomas, Wilson & Team,2016),
- NECPAL CCOMS-ICO© - (Gómez-Batiste, et al.,2017) e
- *Goals of care* (GOC) (Thomas R. , Zubair, Hayes, & Ashby, 2014).

Estes recomendam a utilização por parte dos profissionais da pergunta surpresa³: *“Ficaria surpreendido se este doente falecesse no próximo ano? Ou seis meses? Ou três meses?”*

Perante o exposto, e tendo em conta que no âmbito hospitalar, e com relevância no próprio hospital onde trabalho, são muitas as dificuldades que os profissionais de saúde têm em reconhecer doentes com necessidades paliativas, desenvolvendo medidas e intervenções desproporcionadas a estes doentes, estabelecidas numa lógica de obstinação terapêutica ou tratamento fútil, foi escolhido como tema principal para o projeto de intervenção ***“Doente em Fim de Vida – Como Identificar Necessidades Paliativas Num Hospital de Agudos”***.

³ Validada para português (Faria de Sousa & Julião, 2017).

A proposta consiste no realizar dum plano de Intervenção que melhor contribua ao ajudar dos profissionais no reconhecimento atempado de doentes em fim de vida com necessidades paliativas, que deste modo ajude, de forma atempada, ao encaminhamento dos doentes para níveis mais diferenciados de CP, e assim garantir uma boa prática assistencial.

2. Projeto de Intervenção e Formação

2.1 Projeto de Intervenção

O Projeto de Intervenção é um Projeto de melhoria contínua da Qualidade e tem como tema principal *“Doente em Fim de Vida – Como Identificar Necessidades Paliativas Num Hospital de Agudos”*. Este Projeto tem como objetivo aumentar o número de referências de doentes com necessidades paliativas, permitindo que estes doentes, dentro do direito que lhes assiste, sejam encaminhados para CP.

A estratégia para o conseguir, é identificar e selecionar elos (médicos e enfermeiros) em alguns dos serviços do HA (Medicina Interna, Serviço de Urgência (SU), Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) que venham a fazer a ligação com a EIHSCP e com a Equipa da UCP.

A estratégia passa ainda por realizar formação específica na área dos CP, e deste modo, dar a conhecer aos elos de ligação e a outros profissionais de saúde a **“Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos”** (Apêndice B), conhecimento esse, com o intuito que o apliquem, e assim seja facilitada a sua prática, beneficiando o doente e família e/ou pessoa significativa, e permitindo a referência de doentes com necessidades de cuidados do foro Paliativo.

Em suma, pretende-se ajudar os profissionais no reconhecimento atempado de doentes em fim de vida com necessidade de CP, permitindo o encaminhamento destes para níveis mais diferenciados de CP.

Este Projeto atende ao Indicador de Qualidade para os SCP – Indicador de Qualidade em CP – *“Estrutura e Processo do Cuidar”*:

“Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e o médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade de cuidados”, com um valor standard definido de 80 %” (Capelas, 2014, p. 161).

2.1.1 Análise de SWOT

Com recurso à Metodologia SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats*) procedi a uma análise estratégica que permitiu um diagnóstico da atual situação.

- Relativamente aos **fatores internos** da Equipa, as **forças** são: EM da UCP e da EIHSCP, do Hospital em questão, motivada e cooperante para aplicar o Projeto de Intervenção de melhoria da qualidade em CP; EM da UCP e da EIHSCP, do Hospital em questão, com formação académica intermédia e avançada em CP;

- Relativamente aos **fatores internos** da Equipa, as **fraquezas** são: Recursos Humanos limitados; Sobrecarga laboral dos profissionais de saúde; Deficiente comunicação interequipas; Ausência de um procedimento relativo à implementação da “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de CP”; Inexistência na plataforma eletrónica do Sclínico® de local específico para registo do apoio dado pela EIHSCP e Equipa da UCP, para posterior consulta, análise e tratamento de dados. Em sua substituição, e como mapa auxiliar, foi necessário criar uma folha de registo de dados;
- Relativamente aos **fatores externos**, as **oportunidades** são: Fundamentação teórico-científica que salienta a importância dos CP e referência dos doentes com necessidades de CP às Equipa diferenciadas; Existência de regulamentação nesta área (Lei da Bases dos CP; PNCP; PEDCP; Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da DGS); Existência de organismos importantes na área dos CP em Portugal -CNCP; OPCP; e APCP;
- Relativamente aos **fatores externos**, as **ameaças** são: Falta de pessoal médico a nível institucional para integrarem a Equipa de CP; Internamento de doentes, muitas vezes em situações de últimos dias/ últimas horas; Práticas em saúde assentes no modelo biomédico; Dificuldades dos profissionais de saúde em reconhecer os doentes que necessitam de CP; Possível desconfiança destes profissionais quanto à eficácia da aplicabilidade da “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos”.
- Sobre o balanço podemos dizer que o ambiente externo é passivo.

2.1.2 Ações a curto, médio e longo prazo

I. Ações a curto prazo (1 ano):

- Realizada no dia 29 de março de 2019, nas instalações do HA, uma palestra sob a temática “Rede Nacional de Cuidados Paliativos, Realidades, Contextos e Desafios!”, pela Coordenadora Regional (Administração Regional de Saúde do Centro) da CNCP, com a presença dos elementos do Conselho de Administração (CA) (Administradora, Diretor Clínico e Enfermeira Diretora), alguns Diretores Clínicos, Enfermeiros Chefes/Responsáveis e profissionais de saúde;
- Elaborado um modelo de Ferramenta adaptado do “*The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance*” (“*GSF PIG*”) como Indicador de Prognóstico, designada de “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos” (Apêndice B);
- Elaborada uma “Folha de registo do apoio em CP da EIHSCP e Equipa da UCP” do HA (Apêndice C) e uma “Folha de dados a colher para cálculo do *Standard* do Indicador de avaliação do Projeto de Melhoria (Apêndice D). Estas são arquivadas em suporte informático, na sessão individual de cada profissional (médicos e enfermeiros da EIHSCP e Equipa da UCP), a consultar nos *timings* definidos para a avaliação do *standard* do Indicador de qualidade, ou outra consulta considerada pertinente;

- Realizado Curso de Formação “Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em Fim de Vida” nos dias 2, 4, 9 e 11 de outubro de 2019, direcionado aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) do HA. Dado que o número de inscrições no Curso foi muito superior ao limite máximo de participantes, foi efetuado novo Curso nos dias 4, 6, 11 e 13 de março de 2020;
- Realizada Sessão Clínica sob a temática – “Cuidados Paliativos ao doente vulnerável e em fim de vida”, no dia 13 de dezembro de 2019, ministrada aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) do Serviço de Cirurgia do HA;
- Sensibilização do CA do HA para a importância da implementação do Projeto de Intervenção e aprovação da “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos” e seleção dos elementos dos serviços de (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) que irão funcionar como elos de ligação à EIHSCP e Equipa da UCP, do mesmo Hospital (Apêndice E). Este pedido aguarda ainda aprovação;
- Sensibilização dos Diretores de Serviço e Enfermeiros Chefes/Responsáveis dos vários serviços de (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) para a importância do Projeto de Intervenção e aprovação da “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos, a realizar após autorização do CA do HA;
- Seleção dos elementos dos serviços de (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) que irão funcionar como elos de ligação à EIHSCP e Equipa da UCP, do Hospital, prestando formação específica na área dos CP, dando-lhes a conhecer a “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos”. A realizar após autorização do CA do HA;
- Iniciar até setembro de 2020 a implementação (caso os *timings* de autorizações permitam), nos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) a “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos”.
- Elaborar até setembro de 2020 alguns protocolos de controlo sintomático especializado ao doente com necessidades paliativas (Dispneia; Dor; Náuseas e Vômitos; Obstipação; *Delirium*; Situações de urgência em CP), e pedir autorização de divulgação nos vários serviços do HA.

II. Ações a médio prazo (3 anos):

- Continuar a implementar a “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos” nos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia);
- Obter *feedback* das experiências da aplicação da “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos” nos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia), junto dos seus Diretores de Serviço e Enfermeiros Chefes/Responsáveis, aplicando eventuais medidas corretivas, se sugeridas. Reuniões a serem realizadas com periodicidade trimestral;

- Incentivar os Diretores de Serviço e Enfermeiros Chefes/Responsáveis para frequentarem e estimularem as suas Equipas a frequentarem ações de formação na área do CP;
- Fazer a análise do *Standard* do Indicador de avaliação do Projeto de Intervenção, anualmente e alterar estratégias, aplicando medidas corretivas, caso o *Standard* recomendado não esteja a ser atingido; Caso seja necessário, aplicar uma medida corretiva, redefinir prazos de avaliação e monitorização, que deverão ser de dois em dois meses até se cumprir os valores de *Standard* redefinidos;
- Continuar a realizar formação de forma anual – Curso de Formação no âmbito dos CP aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) do HA;
- Continuar a realizar formação semestral de atualização de conhecimentos no âmbito dos CP aos elos de ligação (médicos e enfermeiros), dos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) do HA;
- Realizar formação CP aos elos de ligação (médicos e enfermeiros), dos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia), aos elementos da EIHSCP e à Equipa da UCP do HA, sobre a avaliação do Projeto de Intervenção de melhoria da qualidade (valores de *standard*), de periodicidade anual, ou sempre que surjam alterações no mesmo;
- Realizar investigação e publicar resultados com os dados obtidos na avaliação do Projeto de Intervenção de melhoria da qualidade em questão.

III. Ações a longo prazo (5 anos):

- Continuar a implementar a “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos” nos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia);
- Obter *feedback* das experiências da aplicação da “Ferramenta de Identificação de um Doente com Necessidade de Cuidados Paliativos” nos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia), junto dos seus Diretores de Serviço e Enfermeiros Chefes/Responsáveis, aplicando eventuais medidas corretivas, se sugeridas – reuniões a serem realizadas com periodicidade trimestral;
- Incentivar os Diretores de Serviço e Enfermeiros Chefes/Responsáveis para frequentarem e estimularem as suas Equipas a frequentarem ações de formação na área do CP, pelo menos duas vezes por ano;
- Fazer a análise do *Standard* do Indicador de avaliação do Projeto de Intervenção, anualmente e alterar estratégias, aplicando medidas corretivas, caso o *Standard* recomendado não esteja a ser atingido; Caso seja necessário, aplicar uma medida corretiva, redefinir prazos de avaliação e monitorização, que deverão ser de dois em dois meses até se cumprir os valores de *Standard* redefinidos;
- Realizar formação – Curso de Formação no âmbito dos CP aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) do HA, anualmente;

- Realizar formação – Curso de Formação no âmbito dos CP aos elos de ligação (médicos e enfermeiros), dos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) do HA, semestralmente;
- Realizar formação CP aos elos de ligação (médicos e enfermeiros), dos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia), aos elementos da EIHS CP e à Equipa da UCP do HA, sobre a avaliação do Projeto de Intervenção de melhoria da qualidade (valores de *standard*), anualmente, ou sempre que surjam alterações no mesmo;
- Realizar investigação e publicar resultados com os dados obtidos na avaliação do Projeto de Intervenção de melhoria da qualidade em questão.

2.1.3 Avaliação da melhoria e construção dos Indicadores de avaliação

A avaliação será feita pelo tratamento e interpretação da análise do *Standard* do Indicador em questão.

- **Construção do Indicador de avaliação – Estrutura e Processo de Cuidar;**
Título: Reunião introdutória entre a ECP e médico assistente do doente a referenciar para CP;
Justificação: Discussão de objetivos terapêuticos futuros do doente e assegurar continuidade de cuidados;
Definição de termos: Reunião introdutória (primeiro encontro entre profissionais de diferentes áreas da saúde); Equipa (grupo de profissionais que presta cuidados especializados em internamento ou domicílio); CP (cuidados ativos, coordenados e globais a doentes em situação de doença incurável ou grave em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias); Médico assistente (profissional de saúde que acompanha regularmente a evolução do historial clínico e coordena os cuidados de saúde prestados a determinados doentes); Objetivos terapêuticos (aquilo que se pretende conseguir, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento); Referenciação Médica (recorrer em nome do doente a recursos que estão fora da sua competência); Continuidade de Cuidados (sequencialidade no tempo das intervenções integradas de saúde);
Método para calcular o Standard: N^o total de reuniões introdutórias a dividir pelo N^o total de doentes internados num ano nos serviços (Medicina Interna, SU⁴ Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) do HA, a multiplicar por 100%;
Fonte de informação ou local de registo de dados: Registo clínico – Sclínico® e “Folha de registo do apoio em CP da EIHS CP e Equipa da UCP”;
Standard recomendado: Começar com 50% e ir aumentando, no mínimo 10% anualmente até aos 70 a 80%.

Nota: Serão excluídos os doentes internados em serviços que não os suprarreferidos e relativamente ao Serviço de Urgência, só serão tidos em conta o número de doentes

⁴ A considerar exclusivamente os doentes do SU internados na sala de observação.

internados em Sala de Observações.

2.2 Projeto de Formação

O Projeto de Formação consiste no realizar dum curso de formação sob a temática “**Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em Fim de Vida**”, aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) do HA e aos elos de ligação (médicos e enfermeiros) dos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia).

O Curso de formação teve lugar nos dias 2, 4, 9 e 11 de outubro de 2019, e foi direcionado aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) do HA – segundo Cronograma (Anexo B).

Dado que o número de inscrições no Curso foi muito superior ao limite máximo de participantes, foi efetuado um novo Curso que teve lugar nos dias 4, 6, 11 e 13 de março de 2020 – conforme Declarações comprovativas de funções como formadora (Anexos C e D), e Programa de formação (Anexo E).

Apresenta-se de forma sequencial a descrição do Plano da Sessão do Curso de Formação, o Objetivo geral, e os Objetivos específicos a alcançar.

2.2.1 Plano de Sessão do Curso de Formação

Plano de Formação – Tema central: Curso de Formação – “Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em Fim de Vida”.

Promotores e organização: SCP e Serviço de Investigação e Formação do HA.

Formadores: as médicas do SCP que integram a EIHS CP e UCP do HA⁵.

Destinatários: Elos de ligação (médicos e enfermeiros) dos serviços (Medicina Interna, SU, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia) e outros profissionais de saúde (Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, e Técnicos de Serviço Social) do HA.

Duração da formação: 21 Horas.

Calendário/horário: Dias 2, 4, 9 e 11 de outubro de 2019, e períodos das 09h00 às 12h30, e das 14h00 às 17h30, com intervalo para *Coffee break* durante a tarde, com a duração de 30 minutos.

Local de formação: Sala de Formação do HA.

Objetivo Geral: Que no final do curso, o formando seja capaz de identificar precocemente os doentes com necessidade de cuidados paliativos, possibilitando a referenciação dos doentes para os serviços especializados de CP.

Programa/ Cronograma:

Módulo 1 – Cuidados Paliativos – conceitos e princípios estruturantes – 3,5 horas.

Objetivos específicos

Que os formandos no final do módulo sejam capazes de:

⁵ Responsabilidade da formação da autora desta dissertação e de outra médica do mesmo hospital, que igualmente frequenta o 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD do IPCB.

1. Conhecer todos os princípios básicos de intervenção dos CP e seu enquadramento legal, reforçando o seu papel preventivo no sofrimento causado quer por sintomas quer pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas);
2. Refletir sobre a importância dos CP como resposta aos problemas no final de vida. Reconhecer nos doentes, o direito à autonomia, o respeito pela sua dignidade, numa base colaborativa entre doentes e família, tendo a qualidade de vida como objetivo central;
3. Desenvolver competências que permitam ações/abordagens paliativas no acompanhamento a pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas englobando métodos e procedimentos usados em CP;
4. Conhecer o SCP do HA

Módulo 2 – Avaliação das necessidades paliativas em doentes com doenças crónicas e progressivas – 3,5 horas.

Objetivos específicos

Que os formandos no final do módulo sejam capazes de:

1. Identificar doentes com doença avançada e progressiva, não só de foro oncológico, mas com outras patologias tais como, as insuficiências orgânicas (respiratórias, cardíacas, hepáticas, renais), neurológicas progressivas (demências, doença de Parkinson, Esclerose Lateral Amiotrófica) que tenham necessidades de CP;
2. Conhecer as características da situação de doença terminal e as fases de evolução;
3. Reconhecer a importância dos guias indicadores de prognóstico como ferramentas fundamentais à melhoria dos cuidados em fim de vida;
4. Aplicar de forma proactiva e holística, os cuidados a prestar aos doentes com doenças crónicas e progressivas em que a morte se aproxima, adequando o esforço terapêutico.

Módulo 3 – Controlo de sintomas – 3,5 horas.

Objetivos específicos

Que os formandos no final do módulo sejam capazes de:

1. Adquirir competências com base numa abordagem ética, científica e técnica de forma a melhorar a qualidade de vida do doente em fim de vida;
2. Adequar as intervenções terapêuticas dirigidas ao doente em fase paliativa com o objetivo de aliviar o sofrimento;
3. Enunciar os princípios gerais de controlo de sintomas – dor, dispneia, tosse, hemoptise, delírio, confusão, náuseas, vômitos, obstipação, oclusão intestinal;
4. Otimizar o alívio do sofrimento e da qualidade de vida através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas.

Módulo 4 – Comunicação em Cuidados Paliativos – 3,5 horas.

Objetivos específicos

Que os formandos no final do módulo sejam capazes de:

1. Compreender os princípios gerais da comunicação com doente e família;
2. Desenvolver técnicas que tornem a comunicação em fim de vida mais eficaz – escuta ativa;

3. Desenvolver capacidade de transmitir más notícias;
4. Adquirir aptidões facilitadoras de comunicação verbal e não-verbal;
5. Adaptar o nível de informação de acordo com o grau de compreensão, cultura e necessidades de cada doente e família;
6. Gerir situações complexas: processo de negociação, conspiração do silêncio, gestão de conflitos.

Módulo 5 – Cuidar a família e apoio no luto – 3,5 horas.

Objetivos específicos

Que os formandos no final do módulo sejam capazes de:

1. Realizar a avaliação sociofamiliar e estabelecer um diagnóstico psicossocial considerando sempre a família como alvo de cuidados;
2. Envolver a família no processo de cuidados, promovendo a sua autonomia e prevenindo a sua claudicação – reconhecendo a capacitação e sobrecarga do cuidador;
3. Assistir o doente, a família e os amigos, ajudando-os a lidar com o sofrimento, a dor e as perdas;
4. Reconhecer o processo do luto: conceito e fases do luto normal;
5. Atuar de modo terapêutico junto do doente e família nas diferentes fases do luto;
6. Agir preventivamente quanto ao luto patológico;
7. Desenvolver capacidades que possam intervir como linhas orientadoras e terapêuticas no luto patológico.

Módulo 6 – Últimos dias e horas de vida – 3,5 horas.

Objetivos específicos

Que os formandos no final do módulo sejam capazes de:

1. Reconhecer a fase de agonia, prestando cuidados ajustados aos doentes moribundos e intensificando os cuidados às famílias;
2. Adequar o esforço terapêutico reconhecendo quando suspender ou iniciar investigações ou tratamentos adicionais, ou seja, evitando medidas desnecessárias;
3. Desenvolver capacidades que permitam maximizar o conforto ao doente, garantindo controlo de sintomas, gestão adequada da nutrição e hidratação;
4. Compreender os dilemas éticos e processo de tomada de decisão na fase de agonia;
5. Reconhecer as situações em que há necessidade de realizar sedação paliativa, utilizando fármacos sedativos rigorosamente titulados.

Recursos: Computador portátil, videoprojector, tela para projeção, sala com cadeiras e mesas, folhas e canetas, questionários (avaliação dos formandos, formação e formadores). Sendo os recursos humanos duas médicas da EM do SCP do HA.

Metodologia Letiva: Método expositivo oral direto, com recurso a metodologias ativas, técnicas pedagógicas com exposição de conceitos.

Metodologia de Avaliação: No final da Sessão de Formação foi efetuada uma avaliação de conhecimentos com o conteúdo da formação, baseado em teste escrito de resposta direta (Apêndice F).

2.2.2 Avaliação Pedagógica da Ação Formativa

De forma a avaliar o papel desta formação na aquisição, compreensão e aplicação prática dos conteúdos formativos, procedeu-se à avaliação pedagógica.

Foi então, solicitado a cada formando o preenchimento de uma avaliação pedagógica da ação formativa, na qual o mesmo respondeu individualmente a um conjunto de questões com o intuito de avaliar a formação e o formador (numa escala em que a classificação vai de 1 que corresponde a insuficiente e 4 corresponde a excelente).

Na parte final do questionário de avaliação foi pedida opinião sobre os “pontos fortes” e “pontos fracos” da formação, e eventualmente de sugestões e críticas com vista a áreas de melhoria ou temas que gostariam de ver abordados em futuras formações. (Anexo F).

Tal como referido, e após recolha das respostas do questionário de avaliação, obtiveram-se os seguintes resultados explanados nos Gráficos 10 e 11 de satisfação face à formação e ao desempenho do formador. Salienta-se nos resultados a unanimidade das opiniões em relação à utilidade da formação e motivação pela participação, tendo havido de um modo geral uma boa receptividade em relação ao modo como esta correu.

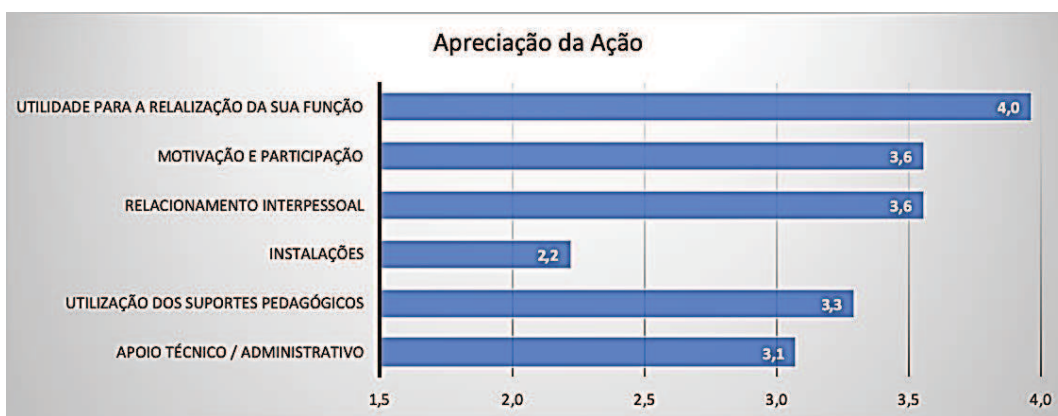


Gráfico 10: apreciação da ação de formação

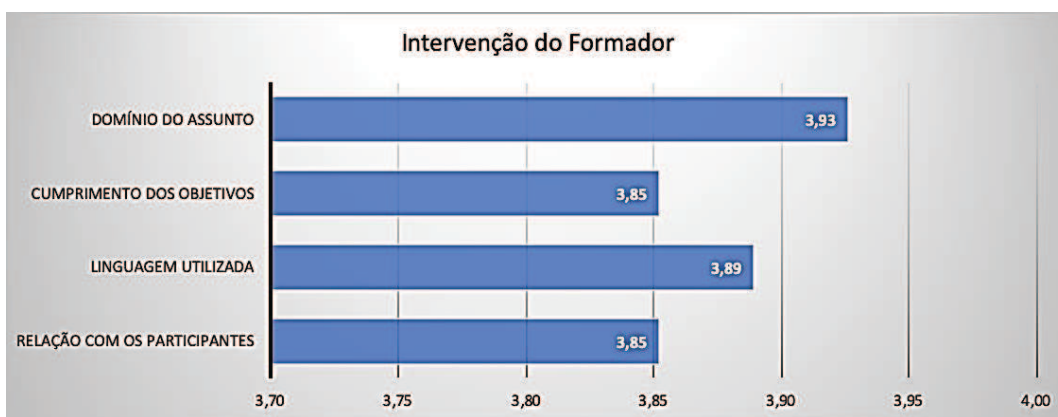


Gráfico 11: apreciação da intervenção do formador

3. Revisão Sistemática da Literatura

Introdução

A autora do presente trabalho é uma das médicas do SCP no HA. No âmbito da PC diária, surgem constantes pedidos de colaboração do SU à Equipa, tendo geralmente como cenário, a situação de doentes em quadro de fim de vida.

A abordagem é realizada no espaço do próprio SU, e na verdade, são muitas as dificuldades ali encontradas aquando da observação destes doentes. Desde um ambiente sobrelotado e hostil, à inexistência de um espaço que permita um exame clínico recatado (na maioria dos casos, observados em maca), sem qualquer tipo de privacidade e confidencialidade, sendo quase inexistente a informação disponibilizada sobre o doente (e quando existente, obtida de forma apressada e superficial pela equipa de urgência), é muito difícil nesta realidade prestar não só de forma adequada e digna o auxílio devido, como este fica longe de ser aquele que o doente e sua família espera e deseja encontrar na sua deslocação àquele serviço.

Sente-se que, na generalidade, os profissionais daquele serviço, estando vocacionados para atos de emergência, olham de lado para estes “casos perdidos”, para eles sem solução, buscando ajuda que decerto modo os libertem do confronto com uma realidade que não gostam.

Assim, a presente revisão sistemática da literatura pretendeu identificar as barreiras que os profissionais de saúde encontram em contexto de urgência quando prestam cuidados doentes em fim de vida.

O recurso aos serviços de urgência pelos doentes em fim de vida é algo frequente (Stone et al., 2011). Segundo estudos recentes do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2018), no ano de 2016, ocorreram em Portugal 110.970 óbitos, sendo que, deste número, 95,7% foram devidos a causas naturais, e os restantes (4,3%), devido a causas não naturais, tendo sido identificadas como principais causas de morte as doenças do aparelho circulatório (29,6%), e os tumores malignos (24,7%; INE, 2018). Do total de óbitos, 63,8% das mortes naturais ocorreram no hospital (público ou privado) e 25,3% no domicílio (INE, 2018).

Em conformidade com dados recolhidos no SCP do HA, entre janeiro de 2012 e outubro de 2016, dos 579 doentes paliativos, 410 (70,8%), faleceram no domicílio/lar, 119 (20,6%) nos serviços de Internamento Hospitalar e 47 (8,1%) no Serviço de Urgência. Embora estes dados não tenham tido em consideração os eventuais doentes paliativos que nunca foram seguidos pelo SCP, salienta-se a percentagem de óbitos ocorridos no SU, os quais, eventualmente, ocorreram no contexto já explicitado, ou seja, num ambiente pouco digno e desejável para o seu fim de vida junto da família, de preferência no seu próprio domicílio.

Estudos indicam que os doentes recorrem ao SU, não só em situações de doença inesperada, mas também por quadros de exacerbação de doenças crónicas ou terminais, num sentido de salvar a vida ou de a prolongar (Chan, 2004; Forero et al., 2012). Nestes SU, os profissionais são treinados para avaliar rapidamente, ressuscitar e estabilizar o doente crítico. Quando confrontados com outros tipos de doentes, como por exemplo os doentes em fim de vida, que necessitam de uma avaliação mais demorada devido à complexidade da sua doença, verifica-se que, muitas vezes, a prestação de cuidados é afetada e por vezes desadequada dado o contexto de trabalho em que quase sempre se encontram, o qual tende a caracterizar-se por grande afluência e excesso de trabalho (Forero et al., 2012).

Sendo evidentes as dificuldades percecionadas e manifestadas pelos profissionais de saúde

no tratamento de doentes em fim de vida, no contexto do SU, a questão que ora se coloca, é o que se poderá fazer no sentido de uma melhor prestação de cuidados a estes doentes.

Então que barreiras encontram os profissionais de saúde no contexto explicitado? Como se refletem estas barreiras no cuidado aos doentes em fim de vida? Que propostas de mudança podem ser sugeridas pelos profissionais de saúde?

Antes do início da pesquisa que será apresentada nos pontos seguintes do trabalho, considera-se importante definir os conceitos de “*Cuidados em fim de vida*” e “*fim de vida*”.

Segundo a EAPC, a expressão “cuidados em fim de vida”, pode ser sinónimo de cuidados paliativos ou cuidados de *hospice*. Na publicação apresentada por aquela associação, o conceito de “fim de vida” corresponde a casos em que o doente, sua família, e os próprios profissionais de saúde, têm consciência que a doença limitará a vida do doente no espaço temporal de um a dois anos (Radbruch et al., 2009). Estes autores também salientam que, na literatura encontrada, a expressão “cuidados em fim de vida” poderá referir-se apenas a um cuidado que é global embora prestado nos últimos dias ou horas de vida.

Metodologia

A necessidade de sistematização do estado de conhecimento sobre as barreiras dos profissionais de saúde na prestação de cuidados a doentes em fim de vida, em contexto de serviço de urgência, teve como ponto de partida a seguinte questão central:

Que barreiras são identificadas pelos profissionais de saúde, durante a prestação de cuidados a doentes em fim de vida, em contexto de urgência?

Procurou-se, assim, responder à mesma de forma metódica e sistemática, através da identificação e análise de estudos empíricos publicados e relevantes para o tema em questão. Para tal, depois de definida a equação de pesquisa e os devidos critérios de inclusão e exclusão, procedeu-se ao escrutínio, seleção e análise dos artigos encontrados. Estes procedimentos foram orientados pelos seguintes objetivos, definidos em função da questão central:

a) Objetivo geral

- Analisar e sintetizar as barreiras que os profissionais de saúde que trabalham no serviço de urgência identificam no seu dia a dia, durante a prestação de cuidados a doentes em fim de vida.

b) Objetivos específicos

- Sintetizar as barreiras identificadas pelos profissionais de saúde;
- Identificar as consequências que essas barreiras acarretam para o cuidado aos doentes em fim de vida.

3.1 Fontes de Informação e Critérios de Pesquisa

a) Fontes de dados

A pesquisa realizou-se nas seguintes bases de dados científicas: PubMed, Web of Science, Scopus, MEDLINE e SciELO.

b) Termos e equação de pesquisa

“Healthcare provider” AND “Barriers” AND “End-of-life patient*” AND “Emergency medical care” NOT Pediatric**

c) Critérios de inclusão:

Estudos empíricos; profissionais de saúde a exercerem funções em contexto de urgência; doentes adultos, de ambos os sexos, em situação de fim de vida, com doença oncológica e não oncológica; desenho de estudo qualitativo, quantitativo e misto; horizonte temporal de janeiro de 1998 a agosto de 2018; estudos publicados em língua inglesa e portuguesa.

d) Critérios de exclusão:

Estudos realizados com crianças.

e) PICOD

Tabela 18: Protocolo de Investigação PICOD

Protocolo de Investigação PICOD				
P I C O D	Participantes	Quem foi estudado?	- Profissionais de saúde a exercerem funções em contexto de urgência; - Doentes adultos em fim de vida.	Palavras-chave: Healthcare providers, Barriers, End-of-life patients, Emergency medical care
	Intervenções	O que foi feito?	- Síntese de barreiras que os profissionais de saúde identificam no serviço de urgência durante a prestação de cuidados a doentes em fim de vida.	
	Comparações	Podem existir ou não	- Encontrar eventuais comparações entre profissionais de saúde quanto às barreiras identificadas; - Encontrar eventuais comparações entre barreiras em função da tipologia dos doentes.	
	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	- Barreiras identificadas pelos profissionais de saúde no serviço de urgência durante a prestação de cuidados a doentes em fim de vida; - Consequências destas barreiras no cuidado a doentes em fim de vida.	
	Desenho de Estudo	Como é que a evidência foi recolhida?	- Metodologia qualitativa, quantitativa e mista.	

3.2 Identificação dos Estudos

Procedeu-se na primeira fase à inserção das palavras-chave nas diferentes bases de dados, utilizando-se em todas elas sempre a mesma equação de pesquisa. Recorreu-se, igualmente, à opção de “artigos sugeridos” pelas bases de dados e às listas de referências de artigos para a identificação de mais documentos alusivos ao tema. Tal como a figura 1 indica, foram obtidos 1202 artigos, que, depois de retirados os que se encontravam duplicados, resultaram num total de 1186 para escrutínio inicial. Após a leitura dos títulos, foram excluídos 1127 artigos, restando 59. A leitura do *abstract* destes artigos conduziu à exclusão de 34 artigos, restando 25 para leitura integral. Finalmente, o campus de análise ficou constituído por 12 artigos, tendo-se excluído um artigo por indisponibilidade de acesso ao texto integral e 13 por dizerem respeito a locais que não o serviço de urgência.

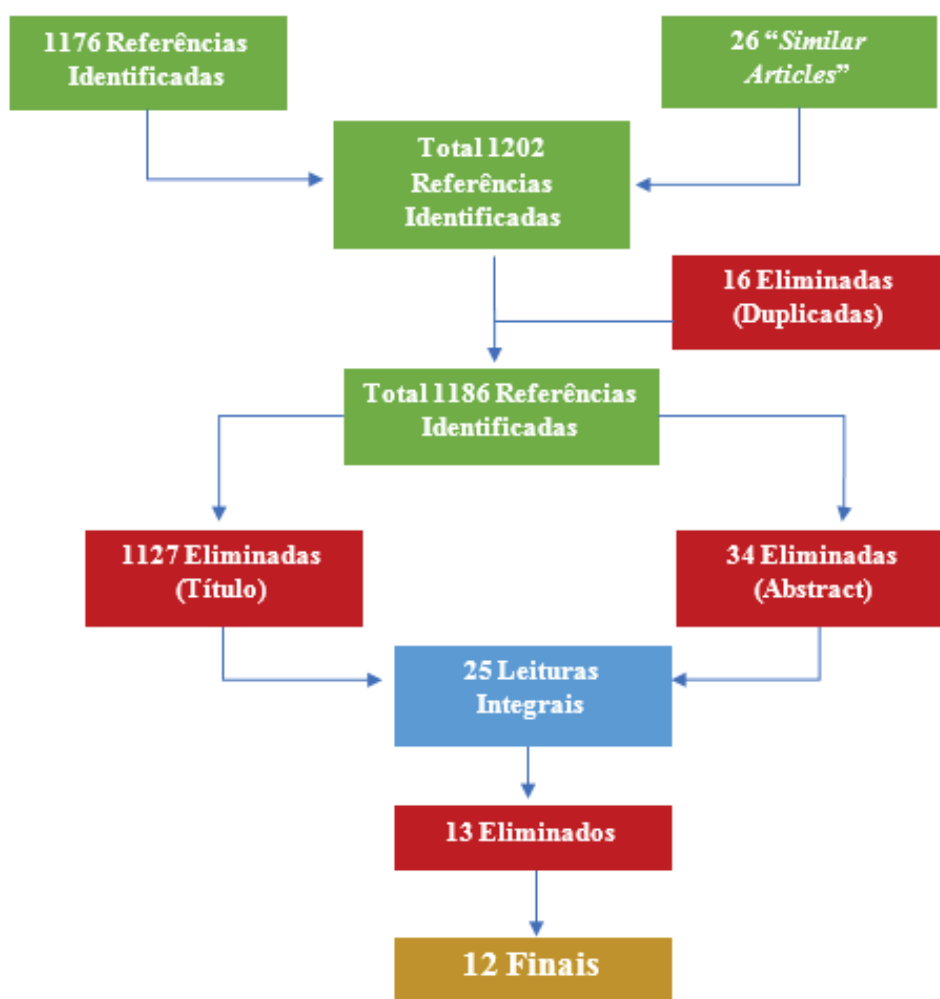


Figura 1: Algoritmo de seleção de artigos

3.3 Resultados

Todos os artigos selecionados correspondem a estudos empíricos originais, sendo sete quantitativos, quatro qualitativos e um misto. A maioria dos artigos foi publicada entre 2011 e 2014 (gráfico 12). Em relação ao país de origem dos estudos (figura 3), destacam-se as publicações em maior número dos Estados Unidos (n=6), seguindo-se a Austrália (n=4). Os instrumentos de recolha de dados utilizados foram questionários (n=7), entrevistas (n=3), grupos focais (n=3) e grelha de observação (n=1), sendo que alguns estudos qualitativos utilizaram mais do que um instrumento.

Em relação aos participantes, a maioria dos estudos incluiu médicos e enfermeiros nas suas amostras, nomeadamente, cinco incluíram ambos os grupos, quatro realizaram-se apenas com médicos, dois com enfermeiros e um incluiu para além destes dois grupos de profissionais de saúde, técnicos e assistentes sociais.

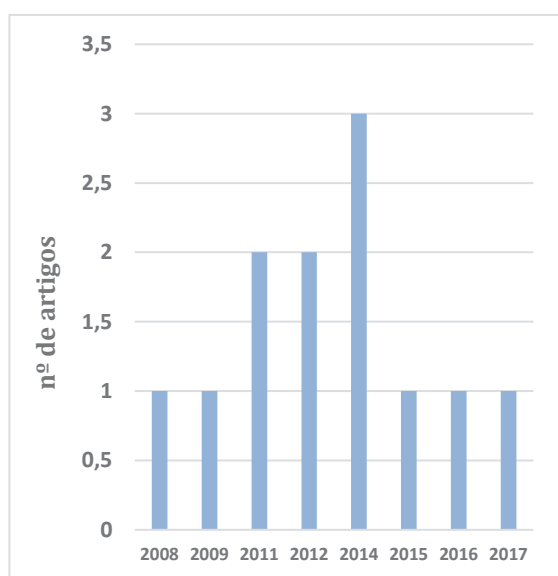


Gráfico 12: Distribuição por ano de publicação

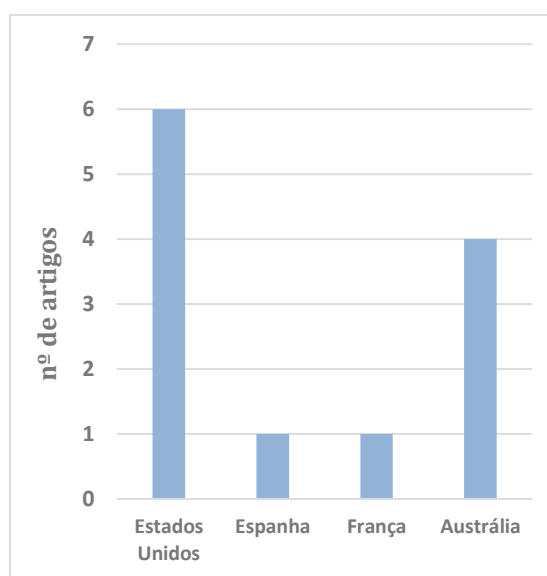


Gráfico 13: Distribuição por país de origem

De forma a facilitar a análise dos resultados, é feita a apresentação dos artigos na Tabela 11:

Tabela 19: Artigos considerados na Revisão Sistemática da Literatura

Artigos considerados na Revisão Sistemática da Literatura				
TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES	REFERÊNCIA ANO/PAÍS	PARTICIPANTES	DESENHO DO ESTUDO
<i>1. To intubate or not to intubate: emergency medicine physicians' perspective on intubating critically ill, terminal cancer patients</i>	Kim et al.	Journal of Pain and Symptom Management, 54 (5), 654-660 2017 /Estados Unidos da América	50 Médicos de três hospitais que exercem funções no serviço de urgência.	Quantitativo Questionários.
<i>2. Loss of Dignity in End-of-Life Care in the Emergency Department: A Phenomenological Study with Health Professionals</i>	Granero-Molina et al.	Journal of Emergency Nursing, 42 (3), 233-239 2016/ Espanha	10 Médicos e 16 Enfermeiros (n=26) de dois hospitais que exercem funções no Serviço de Urgência.	Qualitativo Entrevistas e Grupos focais.
<i>3. Understanding emergency department staffs needs and perceptions in the provision of palliative care</i>	Shearer et al.	Emergency Medicine Australasia, 26(3),249-255 2014/Austrália	22 Médicos e 44 Enfermeiros de um hospital que exercem funções no Serviço de Urgência	Misto Questionário com questões abertas e fechadas
<i>4. Care of dying cancer patient in the emergency department :findings from a National survey of Australian emergency clinicians</i>	Marck et al.	Internal medicine 69ontex, 44(4), 362-368 2014/Austrália	444 Médicos e 237 Enfermeiros que exercem funções no serviço de urgência	Quantitativo Questionário
<i>5. Palliative care in emergency departments: an impossible challenge?</i>	Couiliot et al.	European Journal of Emergency Medicine, 19(6), 405-407 2012, França	Médicos e Paramédicos que exercem funções no serviço de urgência de dois hospitais	Qualitativo Observação Grupos focais
<i>6. Emergency Medicine Physician' Perspectives of Providing Palliative Care in an Emergency Department</i>	Stone et al.	Journal of Palliative Medicine 14(12),1333-1338 2011/Estados Unidos da América	24 Médicos de dois hospitais que exercem funções no serviço de urgência	Qualitativo Entrevistas
<i>7. Am I Doing the Right Thing? Provider Perspectives on Improving Palliative Care in the Emergency Department</i>	Smith et al.	Annals of emergency medicine 54(1),86-93 2009/Estados Unidos da América	24 Profissionais que exercem funções no serviço de urgência de dois hospitais: 14 Médicos, 6 Enfermeiros, 2 Assistentes sociais,4 Técnicos	Qualitativo Grupos focais
<i>8. Emergency Nurses' Suggestions for Improving End-of-life Care Obstacles</i>	Beckstrand et al.	Journal of Emergency Nursing 38 (5),e7- e14 2012/Australia	230 Enfermeiros que exercem funções no serviço de urgência	Quantitativo Questionário
<i>9. Skills, expertise and role of Australian emergency clinicians in caring for people with advanced cancer</i>	Jelinek et al.	BMJ Supportive & Palliative Care Bmjspcare - 2014 2014/ Australia	444 Médicos e 237 Enfermeiros que exercem funções no serviço de urgência	Quantitativo Questionário eletrónico
<i>10. Resident Perceptions of Palliative Care Training in the Emergency Department</i>	Meo et al.	Journal of palliative medicine 14 (5),548-555 2011/Estados Unidos da América	159 Médicos internos que exercem funções no serviço de urgência	Quantitativo Questionários
<i>11. Managing the advanced cancer patients in the Australian emergency department environment: findings from a national survey of emergency departments clinicians</i>	Weiland et al.	International journal of emergency medicine 8(1),14 2015, Estados Unidos da América	444 Médicos e 237 Enfermeiros que exercem funções no serviço de urgência	Quantitativo Questionário eletrónico
<i>12. Emergency Nurses' Perceptions of Size, Frequency, and Magnitude of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care</i>	Beckstrand et al.	Journal of Emergency Nursing 34 (4), 290-300 2008/Estados Unidos da América	272 Enfermeiros que exercem funções no serviço de urgência	Quantitativo Questionário eletrónico

Tendo em conta os artigos selecionados, apresenta-se a análise dos resultados, divididos em três partes:

- Um primeiro ponto, onde são **identificadas as barreiras** percecionadas pelos profissionais de saúde no SU durante a prestação de cuidados a doentes em fim de vida;
- Um segundo ponto, respeitante às **consequências que estas barreiras** podem ter para o cuidado aos doentes em fim de vida;
- E por fim, um terceiro ponto, onde são apresentadas **propostas de mudanças sugeridas pelos profissionais** para melhoria dos cuidados aos doentes em fim de vida. Apesar de não ter sido definido como objetivo da presente revisão sistemática, dado ter sido um dado frequentemente mencionado nos artigos analisados, considerou-se revelante a inclusão deste terceiro ponto.

3.3.1 Identificação das barreiras percecionadas pelos profissionais de saúde no SU

Primeiramente, importa salientar que apesar dos estudos analisados conterem diferentes grupos de profissionais de saúde, não se encontraram diferenças entre estes quanto à identificação de barreiras na prestação de cuidados a doentes em fim de vida em contexto de SU.

A principal barreira identificada pelos profissionais nos estudos analisados foi a falta de tempo (Beckstrand, Smith, Heaston & Bond, 2008; Beckstrand, Wood, Callister, Luthy & Heaston, 2012; Couliot, Leboulte & Douguet, 2012; Jelineck et al., 2014; Kim, Chakravarthy, Anderson & Liao, 2017; Marck et al., 2014; Stone et al., 2011; Weiland et al., 2015).

Para além desta barreira de ordem laboral e organizacional, no estudo de Chan (2004), 83,8% dos profissionais inquiridos indicaram a sobrecarga de trabalho e a limitação dos recursos como outras barreiras principais, conclusões igualmente verificadas nos estudos de (Beckstrand et al., 2008; Granero-Molina, del Mar-Díaz-Cortés, Hernández-Padilha, García-Caro & Fernández-Sola, 2016).

O espaço físico relacionado com a própria estrutura e ambiente do SU também é mencionado pelos profissionais como uma barreira, primando pela falta de privacidade (Beckstrand et al., 2008; Jelineck et al., 2014; Weiland et al., 2015) para os doentes e suas famílias, sobretudo no momento em que a morte ocorre (Beckstrand et al., 2008).

Dos doze artigos estudados, três referem que o ruído, a sobrelotação e a confusão estão presentes neste espaço (Granero-Molina et al., 2016; Jelineck et al., 2014; Weiland et al., 2015) o que torna este ambiente pouco acolhedor. Inclusivamente, um estudo menciona que os profissionais consideram que o SU não é o local certo para morrer (Marck et al., 2014).

Três outros estudos (Beckstrand et al., 2012; Granero-Molina et al., 2016; Marck et al., 2014) demonstraram que a falta de conhecimento adequado por parte dos profissionais constitui igualmente uma barreira, conduzindo ao surgimento de outras. A falta de treino e de aptidões de comunicação são exemplo disso. Na verdade, os participantes, identificam dificuldades na comunicação de más notícias, na discussão dos cuidados adequados de fim de vida (Granero-Molina et al., 2016; Shearer, Rogers, Monterosso, Ross-Adjie & Rogers, 2014; Stone et al., 2011), e ainda, na gestão de conflitos advindos de desacordo com as famílias e inter-equipas (Smith et al., 2009).

Efetivamente, lidar com familiares surge também como uma barreira frequente (Smith et al., 2009). Dois estudos mencionam que a pressão e exigências colocadas pelas famílias, traduzidas por vezes em ameaça de processos judiciais (Kim et al., 2017) e obstinação familiar (Granero-Molina et al., 2016), inviabilizam uma prestação de cuidados adequada.

Um estudo evidencia a falta de documentos que mostrem diretivas antecipadas de fim de vida (Granero-Molina et al., 2016), barreira que surge também associada a barreiras éticas. Efetivamente, no que diz respeito aos aspetos éticos em fim de vida, no estudo desenvolvido por Smith e colaboradores (2009), particularmente focado nestas questões, verificou-se que participantes identificaram como barreira a falta de conhecimento e de prática na área do raciocínio ético, que se traduzia em dificuldades em tomar decisões adequadas para os doentes, principalmente no que dizia respeito às opções de tratamento e em discutir vontades e desejos dos doentes.

Dos doze artigos analisados apenas um expressa como um grande obstáculo, a cultura de urgência que se vive no SU, numa lógica de resposta pronta e orientada para tratar eventos agudos (Couliot et al., 2012).

Por último, são também identificadas como barreiras, a língua, a religião e as crenças em relação à morte e ao morrer (Stone et al., 2011).

3.3.2 Consequências que as barreiras podem ter no cuidado aos doentes em fim de vida

A identificação das consequências das barreiras supracitadas foi efetuada de forma direta (ou seja, enquanto resultados dos estudos empíricos) e indireta (resultado da análise presente revisão sistemática).

Dos estudos analisados, concluiu-se que a combinação da falta de linhas de ação orientadoras (*guidelines*) e da falta de conhecimento dos profissionais de saúde relativamente à abordagem paliativa, práticas e processos de tomada de decisão, apresenta principalmente como consequências dilemas éticos, distanciamento emocional e obstinação terapêutica.

Nomeadamente, o estudo de Stone e colaboradores (2011) demonstrou que os profissionais se sentem numa “encruzilhada ética”, na qual, confluem por um lado, o respeito pelos princípios éticos e, pelo outro, os seus próprios receios, agravados pelas limitações de tempo e falta de formação. Efetivamente, os estudos analisados indicam que os efeitos da falta de tempo e da sobrecarga de trabalho conduzem a pressão sobre os profissionais que se traduz, por um lado, em pouca disponibilidade para ver e ouvir os doentes com atenção e prestar informação, e, pelo outro, na improvisação de cuidados, adoção de uma postura de indiferença, desprovida de autocrítica e de atenção aos detalhes, culminando em intervenções fúteis (Granero-Molina et al., 2016; Marck et al., 2014).

Daqui resultam situações de distanciamento emocional originado pela exaustão dos profissionais. Além disso, três estudos acrescentam as consequências que estes aspetos acarretam para a prática, a qual é caracterizada por apática e desumana (Couliot et al., 2012; Granero-Molina et al., 2016; Marck et al., 2014). Salienta-se, contudo, o estudo de Granero-Molina e colaboradores (2016) cujos resultados indicam que a conjugação de barreiras e do aglomerar das suas consequências, conduz a uma maior obstinação terapêutica, que se prende com intervenções que prolongam desnecessariamente a vida, ao contrário da vontade do doente, expondo-o a tratamentos sem qualquer benefício.

Dos doze artigos selecionados, salienta-se um estudo, no qual, os autores tentam

compreender o fenómeno da dignidade no cuidado aos doentes em fim de vida no SU (Granero-Molina et al., 2016). Nomeadamente, explorou-se a falta desta enquanto consequência do conjunto de todas as barreiras existentes neste contexto. Os resultados daí apurados indicaram que os profissionais de saúde consideram a dignidade um atributo da boa morte, e o morrer com dignidade, um dado fulcral para os doentes e famílias (Granero-Molina et al., 2016). No entanto, sublinham nos seus discursos que, apesar do SU ser um lugar concebido sobretudo para “salvar vidas”, a realidade é diferente, visto depararem-se com muitas situações em que é necessário decidir sobre questões importantes tais como sedação paliativa, limitações, ordens de não ressuscitar e/ou diretivas avançadas, lutando contra futilidade do tratamento.

3.3.3 Mudanças sugeridas pelos profissionais de saúde para melhoria dos cuidados

Tal como foi anteriormente mencionado, e embora não tenha sido definido como objetivo da presente revisão sistemática, foi considerado importante a identificação de sugestões de melhoria dos profissionais de saúde, dado ter sido um dado frequentemente mencionado nos artigos analisados.

Em sete do total dos doze artigos analisados, os participantes salientam a importância da formação, competência e treino dos profissionais em CP (Couliot et al., 2012; Jelineck et al., 2014; Kim et al., 2017; Marck et al., 2014; Meo, Hwang & Morrison, 2011; Shearer et al., 2014; Stone et al., 2011). Indicaram, igualmente, a comunicação como sendo um dos pilares dos CP, reforçando a necessidade de adquirir treino em competências de comunicação (Shearer et al., 2014; Stone et al., 2011). Também foi sublinhado num dos estudos ser necessário o desenvolvimento de *guidelines* que orientem não só as práticas e a prestação de cuidados (Marck et al., 2014), mas facilitem a identificação de doentes em fim de vida (Couliot et al., 2012).

A necessidade de incorporar o SCP no SU é corroborada pelos profissionais em três dos doze artigos analisados (Kim et al., 2017; Stone et al., 2011; Weiland et al., 2015).

Outros aspetos identificados pelos participantes nos diferentes estudos prendem-se com o aumento do tempo e disponibilidade para os doentes (Beckstrand et al., 2008; Beckstrand et al., 2012; Weiland et al., 2015), e com o redesenhar do espaço físico do SU, fornecendo ao doente e família um ambiente mais calmo e digno (Beckstrand et al., 2008; Weiland et al., 2015).

3.4 Conclusões da Revisão Sistemática da Literatura

A presente revisão tinha como objetivo principal sintetizar as barreiras identificadas pelos profissionais de saúde durante a prestação de cuidados a doentes em fim de vida, em contexto de SU. Mediante pesquisa em diferentes bases de dados e segundo a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, dos 1202 artigos encontrados inicialmente, foram incluídos, analisados e revistos um total de 12 artigos que permitam perceber que, efetivamente, os profissionais de saúde deparam-se com um conjunto de barreiras em contexto de SU que, muitas vezes, inviabilizam a prestação adequada de cuidados de suporte e paliativos a doentes em fim de vida. Para além das barreiras identificadas, desde a falta de tempo, de um espaço

adequado e digno, de *guidelines* e de conhecimento adequado, são as consequências identificadas que mais causam preocupação pelas suas implicações para a prática e qualidade dos serviços prestados. Além disso, se se tiver em consideração que estudos recentes indicam que a maioria dos doentes admitidos no SU não são os que padecem de doenças inesperadas, mas sim, aqueles que já se encontram em trajetória de deterioração no final de vida (Zalenski & Compton, 2004), sendo cada vez mais um local de referência e procura para muitos doentes e familiares que buscam apoio, aconselhamento e necessidade de controlo de sintomas (Bailey, Murphy & Porock, 2011), tornam-se ainda mais preocupante e alarmante as dificuldades registadas dada a sua tradução em práticas e cuidados desadequados.

Os resultados encontrados alertam, assim, para a necessidade de desenvolvimento de linhas orientadoras das práticas neste contexto, bem como de políticas de saúde que promovam uma cultura paliativa, quer aquando da formação dos profissionais de saúde, quer em termos de organização e estruturação dos serviços de saúde, de forma a possibilitar a integração de equipas e serviços paliativos também no SU, promovendo, assim, uma melhoria da qualidade dos serviços prestados aos doentes em fim de vida e aos seus familiares.

Por fim, importa referir algumas limitações da presente revisão. Nomeadamente, a escolha das palavras-chave poderá ter enviesado o número de artigos encontrados. Da mesma forma, limitou-se a identificação de barreiras na prestação de cuidados a doentes em fim de vida adultos, podendo existir diferenças no caso de doentes serem crianças e ou adolescentes, sendo por isso um tópico suscetível de investigação futura.

Conclusão

A conclusão do Relatório da PC representa a chegada ao fim de um percurso enriquecedor que me permitiu adquirir conhecimentos específicos e aprofundados no âmbito do 7º Mestrado em CP. A elaboração deste documento possibilitou a junção dos conhecimentos teóricos e práticos desenvolvidos durante todo o percurso académico, sustentado numa análise crítica e reflexiva das atividades realizadas, aprofundamento da evidência científica e o consolidar das competências adquiridas.

Na estruturação do Relatório, optei por uma abordagem que atende aos princípios da Medicina Paliativa, baseada nas Unidades de Competência: Princípios de Cuidados Paliativos, Comunicação, Controlo Sintomático e Qualidade de Vida, Apoio à Família/Luto, Coordenação de Cuidados e Práticas Colaborativas e Ética, evidenciando na descrição da prática clínica os pilares dos CP. Faz também parte deste Relatório a implementação de um Projeto de Intervenção que é um Projeto de melhoria contínua da Qualidade no hospital onde exerço funções.

Pese as muitas dificuldades encontradas pelo caminho para poder realizar a PC e esta etapa ter representado um grande esforço pessoal, ela contribuiu para o consolidar dos conhecimentos e o fomentar de um crescimento pessoal e profissional, pois tive o privilégio de conhecer e acompanhar a dinâmica de uma EM especializada em CP e um SCP, que é considerado um Centro de Excelência/Unidade de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação (UCPED), permitindo-me enquanto aluna profissional de saúde, compreender e poder integrar em pleno os princípios e filosofia dos CP.

O percurso por mim realizado durante a PC, pautado pela assiduidade e proatividade, possibilitou-me participar em vários contextos de prestação de cuidados (EIHSCP, UCP e CE de CP) intervindo em todas as atividades e desafios propostos, desenvolvendo uma resposta profissional e humana de cuidados baseados nas múltiplas necessidades dos doentes e família/cuidadores mais do que no diagnóstico ou prognóstico.

Ao longo desta exposição, sustentada nos casos clínicos escolhidos pela sua complexidade, procurei evidenciar os CP, nas suas áreas fundamentais, ou seja, os seus pilares.

Os doentes com doenças crónicas sem resposta à terapêutica curativa e com prognóstico de vida limitado, ao serem encaminhados para CP, deverão ter como resposta não só o prevenir e tratar sintomas indesejáveis, mas também, a diminuição do sofrimento, pela abordagem total do mesmo, pela promoção da Dignidade e a Qualidade da vida e o respeito de forma inquestionável do valor da vida humana (Neto 2016).

Na oferta destes cuidados, não interessa apenas o estar em situação “terminal”, a especificidade do diagnóstico ou a idade do doente, importa sobretudo o conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento na doença.

Sendo a comunicação um agente terapêutico poderoso na prática de CP, habitualmente é colocado aos profissionais de saúde o dilema de informar ou não, dizer ou não a verdade. Comunicar de forma eficaz não é fácil e é um desafio, pois implica desenvolver e utilizar perícias essenciais que irão permitir aceder e reconhecer as necessidades que o doente vai revelando, as suas preocupações e expectativas, e o trabalhar de metas realistas e viáveis.

O controlo sintomático rigoroso, baseado no avaliar, monitorizar, adotar estratégias terapêuticas mistas, reavaliar regularmente e cuidar dos detalhes, visa o bem-estar dos doentes sustentado pela experiência clínica, bom senso, e tomada de decisões terapêuticas acertadas.

Mas as bases de intervenção em CP, não é apenas o doente. A família também é alvo de cuidados, sendo unidade de observação – doente e família. Por isso é de suma importância identificar claramente a estrutura familiar de apoio e a figura do cuidador principal.

O trabalho em Equipa ao permitir o apoio mútuo, o partilhar de experiências e a tomada de decisões, possibilita a formação e aperfeiçoamento de competências em conjunto, e decerto que concorrerá para a concretização da satisfação pessoal e profissional.

O processo de decisão ético-clínico deve-se orientar pelo respeito dos valores e do planeamento antecipado de cuidados. O profissional de saúde em CP deve proceder ao alívio do sofrimento mesmo que em certas circunstâncias os procedimentos efetuados possam influenciar a duração da vida (Barbosa, 2016).

O Projeto de Intervenção, ainda em fase inicial de implementação no Hospital em que exerço funções, representa para mim um desafio enorme enquanto profissional a trabalhar na área dos CP, pois, o sucesso da sua execução irá certamente representar um avanço no reconhecer e identificar de forma precoce os doentes que necessitam de cuidados adequados. É com muita satisfação que verifiquei ter atingido os objetivos propostos com o Curso de Formação organizado. Na verdade, o número de profissionais de saúde que se inscreveram, e outros que ficaram em lista de espera para novo curso, constitui a prova evidente da importância da temática dos CP no ambiente hospitalar.

Posso concluir que a PC não só contribuiu ao enriquecimento na área pessoal e profissional, como também alimentou o gosto da procura de formação e de conhecimentos nesta temática tão importante para o bem-estar do doente enquanto ser humano.

Bibliografia

- AA Scott, C. R. (setembro de 2017). Obtido em 08 de 03 de 2020, de Guidelines for the use of Oxygen in Palliative Care Strategic Clinical Network:
https://www.nwscnsenate.nhs.uk/files/9814/5684/6563/Oxygen_in_Palliative_Care_FINAL.pdf.
- Abernethy, A., & Wheeler, J. (2008). Total dyspnoea. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2(2), 110-113.
- Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060.
- Alliance, Y. C. (2014). <https://www.yorkhospitals.nhs.uk/seeCMSfile/?id=1206>. Obtido de A GUIDE TO SYMPTOM MANAGEMENT IN PALLIATIVE CARE Version 5.1.
- Almeida, L. D. (2010). Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. *Revista Bioética*, 18(3), 537-548.
- Alonso-Renedo, F., González-Ercilla, L., & Irázoiz-Apezteguía, I. (2014). El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 49(5), 228-234.
- American Thoracic Society. (1999). Dyspnea: mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 159, 321-340.
- APCP. (2006). *Recomendações para a organização de serviços de CP*. Lisboa: APCP.
- APCP. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: APCP.
- Avilés, R., & Antiñolo, F. (2013). Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Monografías SECPAL.
- Azevedo, L., Costa-Pereira, A., Mendonça, L., Dias, C., & Castro-Lopes, J. (2012). Epidemiology of Chronic Pain: A Population-Based Nationwide Study on Its Prevalence, Characteristics and Associated Disability in Portugal. *The Journal of Pain*, 13(8), 773-783.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2000). SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311.
- Bailey, C. J., Murphy, R., & Porock, D. (2011). Dying cases in emergency places: caring for the dying in emergency departments. *Social science & medicine*, 73(9), 1371-1377.
- Barbosa, A., (2016). Ser Pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. In A. Barbosa, P.R.Pina, F. Tavares, & I.G.Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição., 665-690), Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A., Gama, G.M., Lawlor P. (2016). Confusão/Delirium. In A. Barbosa, P.R.Pina, F. Tavares, & I.G.Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição., 43-48), Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed.). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). PREDICTORES DE DUELO COMPLICADO, 5. *Psicooncología*, 5(2-3), 383-400.
- Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M., & Higginson, I. J. I. (2011). <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD005623.pub2/epdf/full>. Obtido

de Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases (Review).

Beckstrand, R. L., Smith, M. D., Heaston, S., & Bond, A. E. (2008). Emergency nurses' perceptions of size, frequency, and magnitude of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *Journal of Emergency Nursing*, 34(4), 290-300.

Beckstrand, R. L., Wood, R. D., Callister, L. C., Luthy, K. E., & Heaston, S. (2012). Emergency nurses' suggestions for improving end-of-life care obstacles. *Journal of Emergency Nursing*, 38(5), e7-e14.

Beller, E., van Driel, M., McGregor, L., Truong, S., & Mitchell, G. (2015). Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults (Review). Obtido em 16 de março de 2020, de Cochrane Database of Systematic Reviews: <http://www.thecochranelibrary.com>

Bernardo, A., Rosado, J., Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P.R.Pina, F. Tavares, & I.G.Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição., 43-48), Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Blazer, D., & O. van Nieuwenhuizen, A. (2012). Evidence for the diagnostic criteria of delirium: an update. *Current Opinion in Psychiatry*, 25(3), pp. 239-243.

Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 1, 48-55.

Breitbart, W., & Alici, Y. (2008). Agitation and delirium at the end of life. *Jama*, 300(24), 2898-2910.

Bruera, E., Kuehn, N., Selmser, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of palliative care*, 7(2), 6-9.

Bruera, E., Higginson, I., Ripamonti, C., & Von Gunten, C. (2006). *Textbook of Palliative Medicine*. (O. U. America, Ed.) 319-322.

Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, C., & Morita, T. (2015). *TEXTBOOK of PALLIATIVE CARE*. Estados Unidos da América: CRC Press Taylor & Francis Group.

Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Community oncology*, 2, 138-142.

Capelas. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica.

Capelas, M., Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), pp. 7-13.

Capelas, M.L., Neto, I., Coelho, S. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P.R.Pina, F. Tavares, & I.G.Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição., 43-48), Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., Ferreira, C., & Torres, S. (2017). *O Direito à Dignidade Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica.

Caraceni, A., & Simonetti, F. (2009). Palliating delirium in patients with cancer. *Lancet Oncology*, 10(2), 164-172.

CE – COUNCIL OF EUROPE (2014) – Guide on the decision –making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Conselho da Europa, dezembro 2014.

Chan, G. K. (2004). End-of-life models and emergency department care. *Academic Emergency Medicine*, 11(1), 79-86.

CHSJ, E.P.E., Relatório & Contas 2017.

Obtido de: https://portal-chsj.min-saude.pt/uploads/document/file/658/R_C_2017.pdf.

CHSJ, E.P.E., *Serviço de Cuidados Paliativos*. (6 de novembro de 2008).

Obtido de <https://portal-chsj.min-saude.pt/pages/234>.

Cherny, N., Radbruch, L., & Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine*, 23(7), 581-593.

Clark, D., & Centeno, C. (april de 2006). Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine*, 6(2).

Clark, D., Armstrong, M., Allan, A., Graham, F., Carnon, A., & Isles, C. (2014). Imminence of death among hospital inpatients: prevalent cohort study. *Palliative medicine*, 28(6), 474-479.

Cook, D., & Rocker, G. (2014). Dying with dignity in the intensive care unit. *New England Journal of Medicine*, 370(26), 2506-2514.

Couilliot, M. F., Le Boul, D., & Douguet, F. (2012). Palliative care in emergency departments: an impossible challenge?. *European Journal of Emergency Medicine*, 19(6), 405-407.

Cowcher, K., & Hanks, G. (1990). Long-term management of respiratory symptoms in advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*, 5, 320-330.

Davies, E., Higginson, I., & World Health Organization. (2004). Better palliative care for older people. (W. R. Europe, Ed.) (EUR/03/5045272).

Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y contexto. *Boletín escuela de medicina UC, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.

DGS. (14 de junho de 2003). Circular. Normativa nº 9. A dor como 5º sinal vital – Registo Sistemático da Intensidade da dor.

DGS. (23 de abril de 2019). Norma nº 003/2019. Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos.

Documento Regulamentar – atribuição da Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos (2013)

Elsner, F., Centeno, C., & Franco de Conno. (2010). Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el Desarrollo de la Especialidad en Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*, 17(2), 103-118.

Faria de Sousa, P., & Julião, M. (2017). Translation and validation of the Portuguese version of the Surprise Question. *Journal of palliative medicine*, 20(7), 701-701.

Fassbender, K., Fainsinger, R., Carson, M., & Finegan, B. (2009). Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. *Journal of pain and symptom management*, 38(1), 75-80.

Feio, M., (2016). Dispneia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 219-229). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P.R.Pina, F. Tavares, & I.G.Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição., 43-48), Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Forero, R., McDonnell, G., Gallego, B., McCarthy, S., Mohsin, M., Shanley, C., ... & Hillman, K. (2012). A literature review on care at the end-of-life in the emergency department. *Emergency medicine international, 2012*.

Freire, E. R. (2015). Futilidade médica, da teoria à prática. *Arquivos de Medicina, 29*(4), 98-102.

GOLD Report (2020) – Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Update 2020: https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/12/GOLD-2020-FINAL-ver1.2-03Dec19_WMV.pdf.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care, 6*(3), 371-378.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clínica, 140*(6), 241-245.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., & ... Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative medicine, 28*(4), 302-311.

Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., & Fontanals, D. (2015). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas ASPECTOS GENERALES*. Barcelona: Elsevier España.

Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Barcelona: WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation.

Gómez-Batiste, X., Novellas, J., Martínez, C., & Calsina-Berna, A. (2018). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas ASPECTOS CLÍNICOS*. Barcelona: Elsevier España, S.L.U.

Gonçalves, F. (2009). *A Boa Morte Ética no Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler Edições.

Gonçalves, F. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa: Coisas de Ler.

Gonçalves, F., Paiva, A., Costa, I., Martins, O., Freitas, S., & Costa, T. (2016). *Agonia Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida*. Porto: ACPAL-Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil- Porto.

González Barboteo, J., & Bruera, E. (2003). Advances in physician-patient communication in Palliative Care (I). Decision making. Practical information aids. *Medicina Paliativa 10*(4) 2003, 10(4), 226-234.

González-Barboteo, J., & Moncayo F. (2015). La comunicación en los pacientes con enfermedad crónica avanzada. In Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, D. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas ASPECTOS GENERALES* (1ª ed., 83-91). Elsevier España.

Gott, M., Ingleton, C., Bennet, M., & Gardiner, C. (2011). Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *BMJ Support Palliative Care, 1*(1), 42-48.

Gracia, D., Sendín, J., Antequera, J., Bátiz, J., Barbero, J., Bayés, R., ... Sancho, M. (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.

Granero-Molina, J., del Mar Díaz-Cortés, M., Hernández-Padilla, J. M., García-Caro, M. P., & Fernández-Sola, C. (2016). Loss of dignity in end-of-life care in the emergency department: a phenomenological study with health professionals. *Journal of Emergency Nursing, 42*(3), 233-239.

Guozhang, L. (2019). Management of Total Dyspnea. *Clinical Case Reports and Reviews, 5*(2), 1-5.

- Hawley, P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliative Care: Research and Treatment*, 10, 1-6.
- Higginson, I., Finlay, I., Goodwin, D., Cook, A., Hook, K., . . . Norman, C. (2002). Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *J Pain Symptom Manage*, 23(2), 96-106.
- Inouye, S., van Dyck, C., Alessi, C., Balkin, S., Siegel, A., & Horwitz, R. (1990). Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Annals of Internal Medicine*, 113(12), 941-948.
- Inouye, S. K. (2006). Delirium in older persons. *New England journal of medicine*, 354(11), 1157-1165.
- International Association for the Study of Pain (October 2008-october 2009). Epidemiology of Cancer Pain International Pain. Acedido em 22/3/2020. Disponível em https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/CancerPainFactSheets/Epidemiology_Final.pdf
- Instituto Nacional de Estatística. (2016). *Estatísticas da Saúde*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- IPCB. (2018). Adenda ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Castelo Branco: IPCB.
- Jelinek, G. A., Marck, C. H., Weil, J., Lane, H., Philip, J., Boughey, M., & Weiland, T. J. (2015). Skills, expertise and role of Australian emergency clinicians in caring for people with advanced cancer. *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2014.
- Kamal, A., Maguire, J., Wheeler, J., Currow, D., & Abernethy, A. (2012). . Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *Journal of palliative medicine*, 15(1), 106-114.
- Kassianos, A., Ioannou, M., Koutsantoni, M., & Charalambous, H. (2018). The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 61-79.
- Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative Care for the Seriously ill. *The New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-755.
- Kim, K., Chakravarthy, B., Anderson, C., & Liao, S. (2017). To Intubate or Not to Intubate: Emergency Medicine Physicians' Perspective on Intubating Critically Ill, Terminal Cancer Patients. *Journal of pain and symptom management*, 54(5), 654-660.
- Kirkova, J., Davis, M., Walsh, D., Tiernan, E., O'Leary, N., LeGrand, S., & Russell, K. (2006). Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 24(9), 1459-1473.
- Lawlor, P., Gagnon, B., Mancini, I., Pereira, J., Hanson, J., Suarez-Almazor, M., & Bruera, E. (2000). Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Archives of internal medicine*, 160(6), 786-794.
- Leal, F. (2003) – Transmissão de más notícias, dossier de cuidados paliativos in Revista portuguesa Clínica Geral
- Lee Guozhang. (2019) Management of total dyspnea. *Clin Case Rep Rev*; 5:1-5.
- Lozano J.A.F. Fórmulas para evitar los errores de la comunicación : recomendaciones para mejorar la comunicación, Azprensa, Madrid,1997
- Lunney, J., Lynn, J., & Hogan, C. (2002). Profiles of older medicare decedents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1108-1112.

Lynn, J. (2001). Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *Jama*, 285(7), 925-932.

Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., & Amadori, D. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology*, 20(7), 1163-1169.

Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., & Nanni, O. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*, 30(12), 1378-83.

Marck, C. H., Weil, J., Lane, H., Weiland, T. J., Philip, J., Boughey, M., & Jelinek, G. A. (2014). Care of the dying cancer patient in the emergency department: findings from a National survey of Australian emergency department clinicians. *Internal medicine journal*, 44(4), 362-368.

Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, A. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient care*, 14(152), 32-38.

Marques, A.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Domingos, H., & Feio, M. (2014), A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa. *Cuidados Paliativos*, vol.1, nº1-março 2014, 13-16

Meo, N., Hwang, U., & Morrison, R. S. (2011). Resident perceptions of palliative care training in the emergency department. *Journal of palliative medicine*, 14(5), 548-555.

Merskey, H., & Bogduk, N. (1994). *Classification of chronic pain – descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*. Seattle – USA: IASP Press International Association for the Study of Pain.

Morrison, K., & Youngwerth, J. (2016). Palliative Sedation Therapy. *Hospital Medicine Clinics*, 5(1), 101-113.

Murray, S., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K. (2017). Palliative care from diagnosis to death. *Bmj*, 356, j878.

Murtagh, F., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E., Kaloki, Y., & Higginson, I. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), 49-58.

Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P.R.Pina, F. Tavares, & I.G.Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição., 43-48), Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P.R.Pina, F. Tavares, & I.G.Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição., 43-48), Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I., Marques, A., Gonçalves, E., Domingos, H., & Feio, M. (27 de 11 de 2019). Documento Regulamentar da Competência em Medicina Paliativa. Obtido de <https://ordemdosmedicos.pt>.

Neves, M. (2006). Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*, 2(2), 157-172.

Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*, 16(1), 41-50.

OMS. (2018). <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/cancer-pain-guidelines/en/>
Obtido de www.who.int.

OPCP. (2019). *Relatório de outono 2019*. Lisboa: Católica Instituto de Ciências da Saúde.

O'Toole, G. (2016). *Communication-eBook: Core Interpersonal Skills for Health Professionals*. Elsevier

Health Sciences.

Pain, I. -I. (14 de dezembro de 2017). [www.iasp-pain.org](https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576). Obtido de <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576>.

Payne, S., & Hasselaar, J. (2020). European Palliative Sedation Project. *Journal of Palliative Medicine*, 23(2), 154-155.

Powazki, R., & Walsh, D. (2014). The family conference in palliative medicine: a practical approach. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(6), 678-684.

Pulido, I., Baptista, I., Brito, M., & Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. *Medicina Interna*, 222-226.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 815-831). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlioger, T., Firth, P., . . . Conno, F. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278-289.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlioger, T. D., & Firth, P. e. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European journal of palliative care* (17) 1, 22-33.

Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., De Conno, F., . . . EAPC, b. m. (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*, 30(2), pp. 104-116.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Callaway, M. (2020). Redefining Palliative Care-a New Consensus-based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*.

Regan, J., & Peng, P. (2000). Neurophysiology of cancer pain. *Cancer Control*, 7(2), 111-119.

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 13 (1).

Reis-Pina, P., & dos Santos, R. (2019). Early referral to palliative care: the rationing of timely health care for cancer patients. *Acta medica portuguesa*, 32(7-8), 475-476.

Rhondali, W., Dev, R., Barbaret, C., Chirac, A., Font-Truchet, C., Vallet, F., . . . Filbet, M. (2014). Family conferences in palliative care: a survey of health care providers in France. *Journal of pain and symptom management*, 48(6), 1117-1124.

Ripamonti, C., & Bruera, E. (1997). Dyspnea: pathophysiology and assessment. *Journal of pain and symptom management*, 13(4), 13(4), 220-232.

Ritto, C., Naves, F., Rocha, F., Costa, I., Diniz, L., Raposo, M., . . . S.M., F. (2017). *Manual de Dor Crónica*. Lisboa: Jorge Fernandes lda.

Ryan, K., Leonard, M., Guerin, S., Donnelly, S., Conroy, M., & Meagher, D. (2009). Validation of the confusion assessment method in the palliative care setting. *Palliative Medicine*, 23(1), 40-45.

Salazar, H., Correia, A., Bernardo, A., Rodrigues, C., Carqueja, E., Duarte, J., . . . Pinto, P. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos*. Lisboa: PACTOR.

Santos, E., & Bermejo, J. (2015). *Counselling y Cuidados Paliativos*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.,.

Santos, E., & Bermejo, J. (2017). *Counselling y cuidados paliativos* (2ª edição ed.). Bilbao: EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., 2015.

Sanz, R., Roig, M., & Vela, E. (2011). Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Medicina Paliativa*, 18(2), 54-62., 18(2), 54-62.

Sapeta, A. P. G. A. (2002). *Formação pré-graduada em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica*. Dissertação individual apresentada em concurso de provas públicas para provimento de uma vaga de Professor Coordenador na Área Científica de Enfermagem Médico-Cirúrgica da ESALD. Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Sapeta, P., Capelas, M., Coelho, S., Pires, P., Tavares, C., costa, P., & Silva, C. (2019ª). *Paliativos*. Lisboa: porto editora.

Saúde, M.d. (5 de setembro de 2012). *Lei nº 52/2012*. Lisboa: Diário da República -Lei nº 52/2012, 1ª série, nº 172 – 5 de setembro – Lei de Base dos Cuidados Paliativos.

Saúde, M.d. (28 de julho de 2015). *Decreto-Lei nº 136/2015*. Lisboa: Diário da República – Decreto-Lei nº 136/2015, 1ª série, nº 145 – 28 de julho.

Saúde, M.d. (15 de junho de 2016). *Despacho nº 7824/2016*. Lisboa: Diário da República – Despacho nº 7824/2016, 2ª série, nº 113 – 15 de junho – Designa os membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

Saúde, M.d. (28 de novembro de 2016). *Despacho nº 14311-A/2016*. Lisboa: Diário da República – Despacho nº 14311-A/2016, 2ª série, nº 228 – 28 de novembro de 2016 – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018.

Saúde, M.d. (4 de janeiro de 2017). *Resolução da Assembleia da República nº5/2017*. Lisboa: Diário da República – Resolução da Assembleia da República nº5/2017, 1ª série, nº 3 – 4 de janeiro de 2017.

Saúde, M.d. (18 de julho de 2018). *Lei nº 31/2018*. Lisboa: Diário da República -Lei nº 31/2018, 1ª série, nº 137 – 18 de julho – Direitos das pessoas em 84ontext de doença avançada e em fim de vida.

Saúde, M.d. (3 de abril de 2019). *Despacho nº 3721/2019*. Lisboa: Diário da República – Despacho nº 3721/2019, 2ª série, nº 66 – 3 de abril de 2019 – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2019-2020.

SECPAL. (11 de outubro de 2019). *SECPAL*: <https://www.secpal.com7>

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.

Shearer, F. M., Rogers, I. R., Monterosso, L., Ross-Adjie, G., & Rogers, J. R. (2014). Understanding emergency department staff needs and perceptions in the provision of palliative care. *Emergency Medicine Australasia*, 26(3), 249-255.

Shuster, J. (1998). Delirium, Confusion, and Agitation at the End of Life. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 1(2), 177-186.

Singer, A., Ash, T., Ochotorena, C., Lorenz, K., Chong, K., Shreve, S., & Ahluwalia, S. (2016). A systematic review of family meeting tools in palliative and intensive care settings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(8), 797-806.

Sleeman, k., & Collis, E. (2013). Caring for a dying patient in hospital. *BMJ*, 346(f2174), 346, .

Smith, ,, & William S.Breitbart, P. ., (1995). A Critique of Instruments and Methods to Detect, Diagnose, and Rate Delirium . *Journal of Pain and Symptom Management*, 10(1), 35-77.

- Smith, A. K., Fisher, J., Schonberg, M. A., Pallin, D. J., Block, S. D., Forrow, L., ... & McCarthy, E. P. (2009). Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. *Annals of emergency medicine*, 54(1), 86-93.
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management*, 31(1), 58-69.
- Soler-Cataluna, J. J., Martínez-García, M. Á., Sánchez, P. R., Salcedo, E., Navarro, M., & Ochando, R. (2005). Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 60(11), 925-931.
- Sorathia, L. (2019). Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *Medical Clinics*, 103(3), 517-526.
- Stone, S. C., Mohanty, S., Grudzen, C. R., Shoenberger, J., Asch, S., Kubrick, K., & Lorenz, K. A. (2011). Emergency medicine physicians' perspectives of providing palliative care in an emergency department. *Journal of palliative medicine*, 14(12), 1333-1338.
- Thomas, R., Zubair, M., Hayes, B., & Ashby, M. (2014). Goals of care: a clinical framework for limitation of medical treatment. *Medical Journal of Australia*, 201(8), 452-455.
- Thomas, K., Armstrong Wilson, J., & GSF Team. (2016). The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG).
- Thoonsen, B., Engels, Y., van Rijswijk, E., Verhagen, S., Van Weel, C., Groot, M., & Vissers, K. (2012). Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract*, 62(602), 62(602).
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI EDITORES.
- UNESCO. (19 de outubro de 2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Obtido de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.
- Van den Beuken-van, M., de Rijke, M., Kessels, A., Schouten, H., van Kleef, M., & Patijn, J. (2007). High prevalence of pain in patients with cancer in a large population-based study in The Netherlands. *Pain*, 132(3), 312-320.
- Van Osch, M., van Dulmen, S., van Vliet, L., & Bensing, J. (2017). Specifying the effects of physician's communication on patients' outcomes: A randomised controlled trial. *Patient education and counseling*, 100(8), 1482-1489.
- Walsh, R., Mitchell, G., Francis, L., & van Driel, M. (2015). What diagnostic tools exist for the early identification of palliative care patients in general practice? A systematic review. *Journal of Palliative care*, 31(2), 118-123.
- Watt, C., Momoli, F., Ansari, M., Sikora, L., Bush, S., Hosie, A., . . . Lawlor, P. (2019). The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(8), 865-877.
- Weiland, T. J., Lane, H., Jelinek, G. A., Marck, C. H., Weil, J., Boughey, M., & Philip, J. (2015). Managing the advanced cancer patient in the Australian emergency department environment: findings from a national survey of emergency department clinicians. *International journal of emergency medicine*, 8(1), 1-10.
- World Health Organization. (1986). Cancer Pain Relief. Geneva, Switzerland. *World Health Organization*.
- World Health Organization. (1990). *Expert Committee Report Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Technical Report Series 804. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2011). Palliative care for older people: better practices.

World Health Organization. (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 28(2), 130-134.

World Health Organization. (2018). WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents.

World Health Organization, *Cancer pain relief*, 2nd edn, World Health Organization, Geneva, Switzerland, 1996. Acedido em 25 de março de 2020 em www.who.int/publications/9241544821.pdf.

World Health Organization. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorder. Diagnostic criteria for research*. Obtido em 14 de março de 2020, de <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.

Zalenski, R. J., & Compton, S. (2004). Death trajectories of emergency department patients and palliative care service utilization. *Annals of Emergency Medicine*, 44(4), S68.

APÊNDICES

APÊNDICE A - DIAPOSITIVOS DA SESSÃO DE FORMAÇÃO



INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS Novo paradigma na atuação dos Cuidados Paliativos

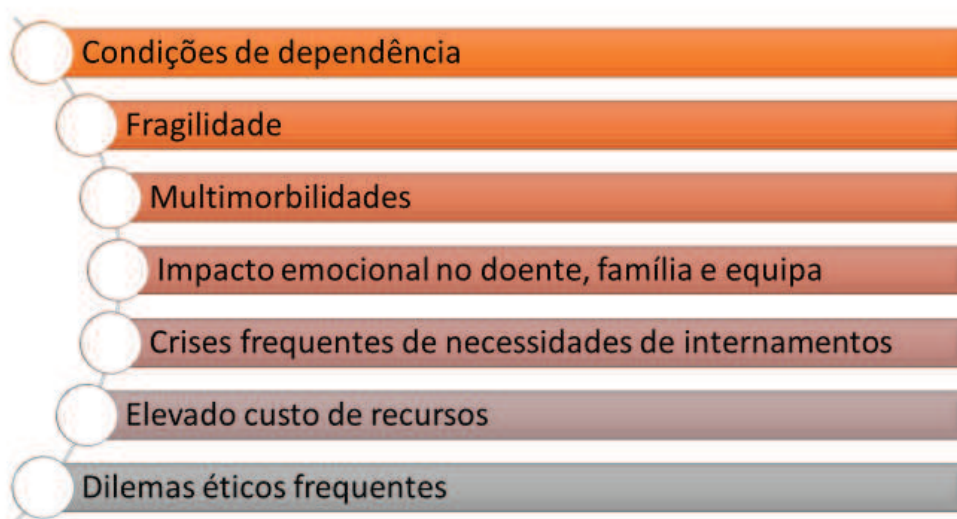
Marisol Nogueira
Aluna do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
Instituto Politécnico de Castelo Branco

PRINCIPAL CAUSA DE MORTALIDADE NO MUNDO

DOENÇAS
CRÓNICAS

Segundo a OMS, 60%-75% da população dos países desenvolvidos vem a morrer após um período de uma doença crónica evolutiva

DOENÇAS CRÓNICAS



PARA REFLETIR...



- Em países desenvolvidos foram identificados:
 - 1-1,4% da população é portadora de doença crónica avançada e com prognóstico de vida limitado
 - Destes doentes, 40% permanecem em hospitais de agudos
 - 40-65% em lares/casas de repouso
- 3 em cada 4 mortes no mundo estão relacionadas com doenças crónicas

Gomez-Batiste, X. Connor S. (2017) Building Integrated Palliative Care Programs and Services.

COMO SÃO PRESTADOS ATUALMENTE OS CUIDADOS AOS DOENTES CRÓNICOS?

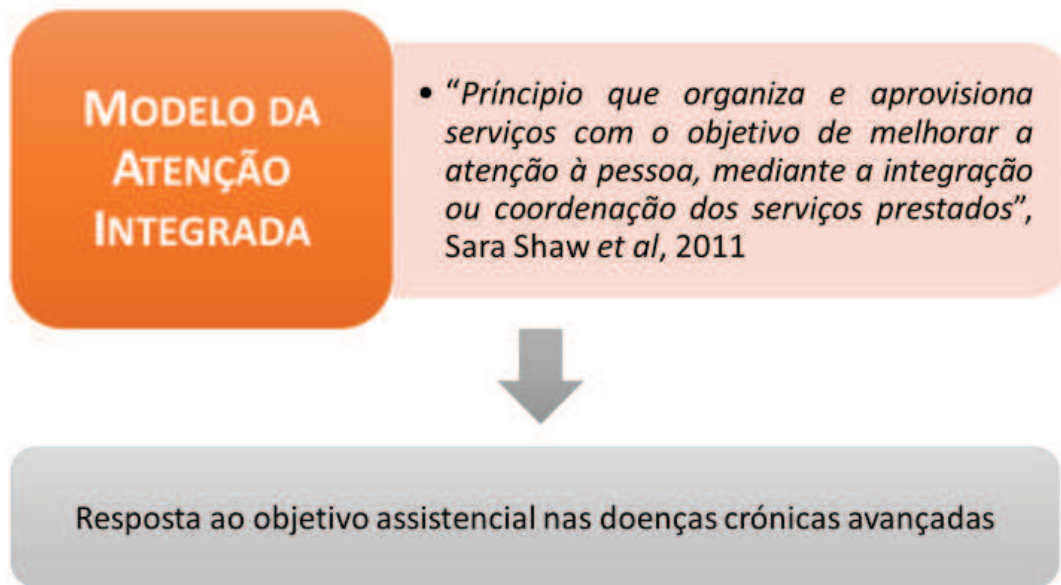




INOVAÇÕES NOS MODELOS DE CUIDADOS PARA DOENTES CRÓNICOS

- “*Chronic Care Model*”, apresentado por Thomas Bodenheimer no fim dos anos 90 nos EUA
- Adaptação pela OMS para “*Innovative Care for Chronic Conditions Model*” utilizado no Reino Unido e Espanha
(Segundo este, 1-3% das pessoas com doenças crónicas estariam numa situação de enfermidade avançada e clinicamente complexa)

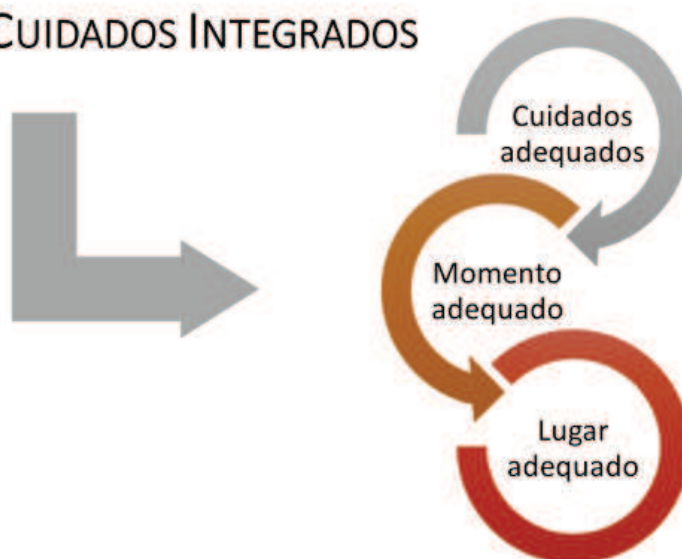




REQUISITOS DOS CUIDADOS INTEGRADOS



REQUISITOS DOS CUIDADOS INTEGRADOS



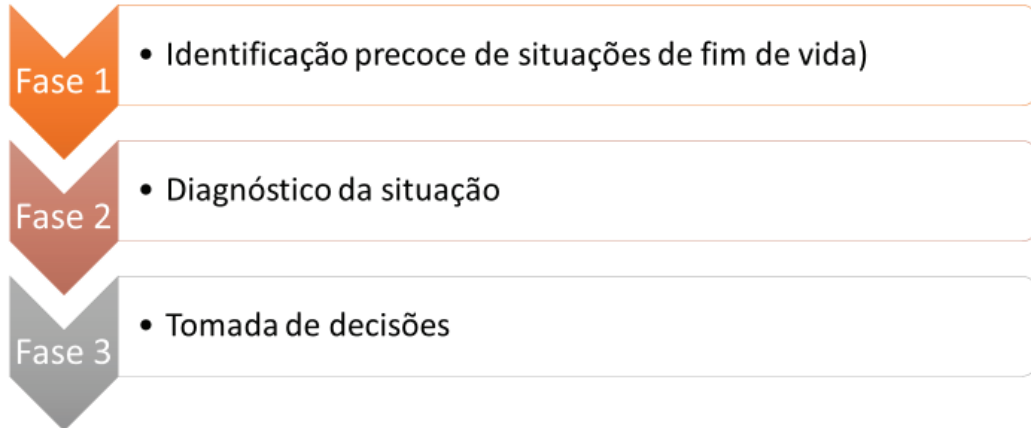
QUE REALIDADE TEMOS?

Escassa inter-relação entre os Cuidados Paliativos e os planos de cuidados a doentes crónicos

Torna-se necessário que os Cuidados Paliativos integrem, numa fase precoce, os processos que gerem as doenças crónicas avançadas, de modo que os doentes possam viver melhor, morrer com dignidade e conforto, respeitando antecipadamente as suas vontades

PROPOSTA DE ATUAÇÃO – MODELO PREVENTIVO - FRAMEWORK

(FACILITA A ABORDAGEM DAS SITUAÇÕES COMPLEXAS EM FIM DE VIDA) J. AMBLÁS-NOVELLAS ET AL



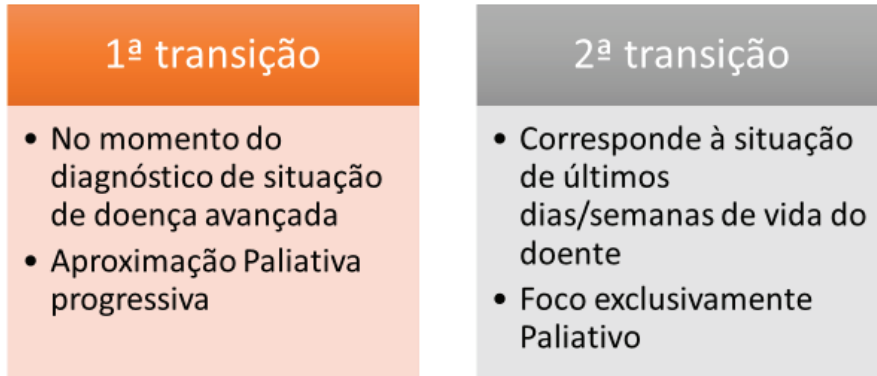
PROPOSTA DE ATUAÇÃO – FASE 1

Identificação precoce de situações de fim de vida

- Inicia-se no momento do diagnóstico da situação de doença avançada (meses a um ano antes da morte)
- Através de instrumentos específicos (NECPAL, PIG, GSF, ...)
- Permite conhecer as preferências e valores dos doentes, facilitando o processo de planificação de vontades antecipadas
- Permite melhorar a qualidade de vida e o controlo de sintomas, reduzir a angústia, receber cuidados menos agressivos e mais adequados, podendo inclusivé aumentar a sobrevivência

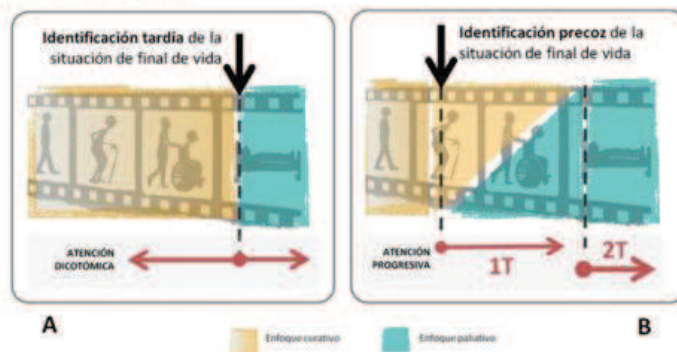
PROPOSTA DE ATUAÇÃO – FASE 1

Identificação precoce de situações de fim de vida



PROPOSTA DE ATUAÇÃO – FASE 1

Visão dicotómica/tardia (A) e Visão progressiva/precoce (B) dos cuidados paliativos em fim de vida



Cronicidad avanzada – Monografía SECPAL, 2018

PROPOSTA DE ATUAÇÃO – FASE 2

Diagnóstico da situação

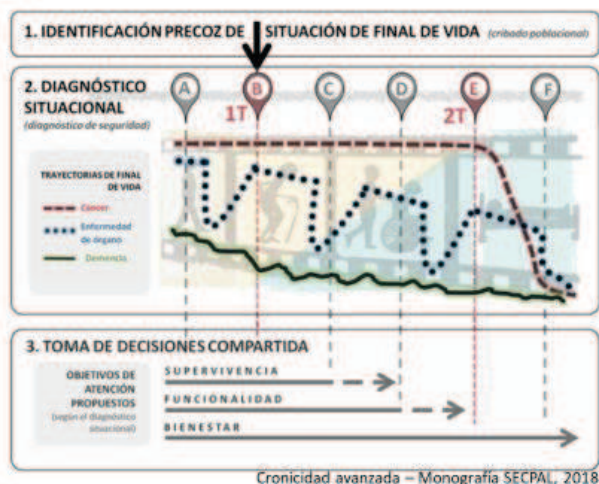
- Permite determinar em que momento da sua trajetória vital se encontra o doente
- Avalia o grau de fragilidade – avaliação multidimensional utilizando critérios de severidade e de progressão
- Avalia as necessidades essenciais básicas, contextuais e assistenciais do doente e da família
- Integra a situação funcional, cognitiva, emocional, nutricional e social

PROPOSTA DE ATUAÇÃO – FASE 3

Tomada de decisões

- Permite escolher objetivos plausíveis e ajustados à situação global do doente
- Deverá ser realizada de forma partilhada entre doente, família/ cuidadores e profissionais e idealmente de forma antecipada
- Deverá garantir, que o doente receba tratamentos adequados e conforme a sua vontade
- Implementar um plano de cuidados e assegurar o seu cumprimento

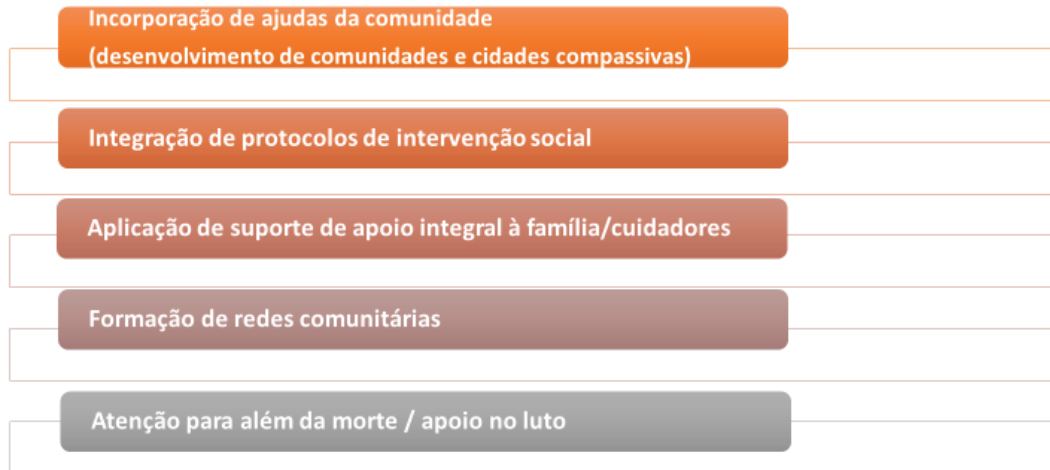
MODELO PARA A IDENTIFICAÇÃO PRECOZE, DIAGNÓSTICO SITUACIONAL E TOMADA DE DECISÕES COMPARTILHADA NO FINAL DE VIDA



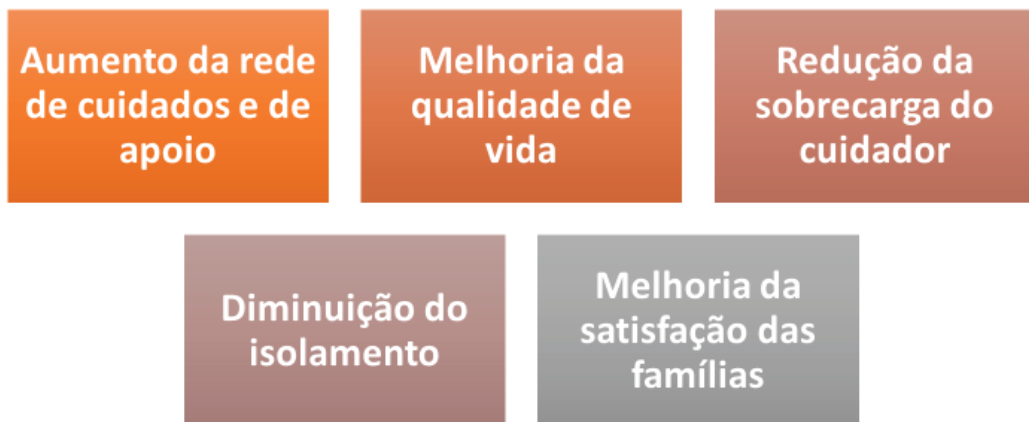
Desta abordagem resulta um Modelo:



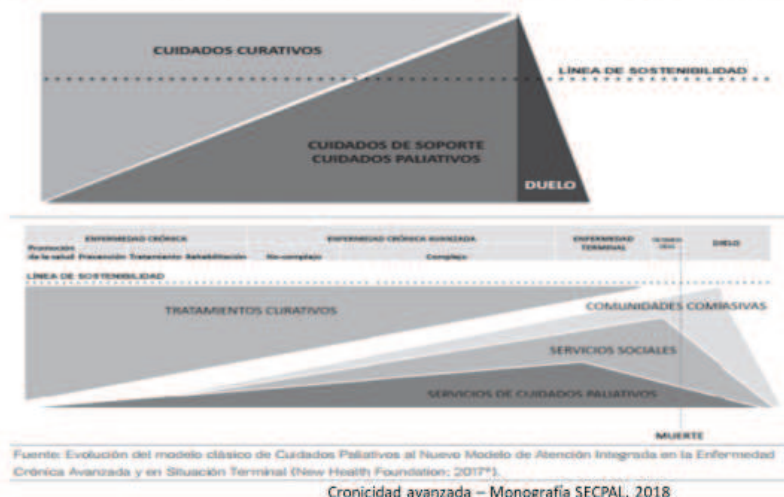
PERSPETIVA DE EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS INTEGRADOS



RESULTADOS DESTES PROGRAMAS



MODELO DE EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E EM SITUAÇÃO TERMINAL



NO FUTURO ...

REQUISITOS PARA A INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS

Desenvolver ações e políticas conjuntas que possam proporcionar medidas gerais com vista a uma atenção paliativa transversal a todos os níveis médicos e estratos sociais

Assegurar Cuidados Paliativos para os doentes mais complexos

Evoluir para um aumento de aquisição de conhecimentos, fomentando a formação e investigação

NO FUTURO ...

REQUISITOS PARA A INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS

Identificar profissionais de saúde (elos de ligação) que possam colaborar com as equipas de Cuidados Paliativos

Fomentar redes de informação partilhada

Construir relações de confiança entre os diferentes componentes do sistema

BIBLIOGRAFIA

- ❑ Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Bontecha B, Inzitari B, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: a pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med* 2015;6(2):189-94;
- ❑ Atención a Pacientes Pluripatológicos – Proceso Asistencial Integrado – 3ª ed. (Sevilla): Consejería de Salud (2018);
- ❑ Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness. *Jama*, 288(14), 1775-1779;
- ❑ Campos, L. (2017). Integração de Cuidados: A Reforma que Falta!. *Medicina Interna*, 24(4), 259-261;
- ❑ Gomez-Batiste, X., and S. Connor. "Building integrated palliative care programs and services." *Liberdúplex, Barcelona*(2017).
- ❑ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMSICO®: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social;
- ❑ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. . Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*;
- ❑ Gómez-Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6(3):371-8

- ❑ Herrera, E. (2014). Hacia el nuevo paradigma: la atención integrada. *Actas de la Dependencia*, (12), 5-20;
- ❑ Librada, S., Herrera, E., & Pastrana, T. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida. Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de coordinación sociosanitaria*, 13, 67-94;
- ❑ Lunney J. Functional trajectories at the end of life. *JAGS* 2002;50:1108-12;
- ❑ Proceso Asistencial Integrado – Cuidados Paliativos – 2ª ed. (Sevilla), Junta de Andalucía 2007;
- ❑ SECPAL – Monografía Cronicidad Avanzada -2018;
- ❑ Shaw S, Rosen R, Rumbold B. What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS. Londres: Nufeld Trust. p. 7. Goodwin N, Stein V, Amelung V. What is Integrated Care? En: Amelung V, Stein V, Goodwin N, Balicer R, Nolte E, Suter E (eds.). *Handbook Integrated Care*. Cham (Suiza): Springer International Publishing; 2017. p. 3-23;
- ❑ World Health Organization. *World report on ageing and health*, 2015;
- ❑ World Health Organization. *Integrate care models: an overview*, 2016.

Muito obrigada pela vossa atenção



APÊNDICE B - FERRAMENTA DE IDENTIFICAÇÃO DE UM DOENTE COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS



UNIDADE DE TRATAMENTO DE DOR E CUIDADOS PALIATIVOS

Referenciação à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)

Doentes com doença incurável, avançada e progressiva

Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos meses, semanas ou dias?

Se respondeu SIM, considere os seguintes indicadores

- Doença instável, com sintomas complexos e deterioração progressiva
- Diminuição da resposta aos tratamentos convencionais
- Dois ou mais internamentos não planeados nos últimos 6 meses
- Perda de peso (mais de 10% em 6 meses)
- Deterioração do estado geral (acamado ou sentado mais de 50% do dia; auto-cuidado limitado)
- Duas ou mais co-morbilidades de difícil controlo

Se identificou 2 ou mais indicadores, referencie à EIHSCP!

Pedido de colaboração no sistema informático

1. Valência: Medicina Interna
2. Especialidade: Cuidados Paliativos

Contacto direto

5º Piso do CHBV- Aveiro pelas extensões: 7136 ou 396/275

Mail: EIHSCP@chbv.min-saude.pt

APÊNDICE C - FOLHA DE REGISTO DO APOIO EM CP À EIHS CP E EQUIPA DA UCP

Nome do Hospital de Agudos:
Equipa a quem se realizou o pedido de reunião: EIHS CP <input type="checkbox"/> UCP <input type="checkbox"/>
Quando foi realizado o pedido: ____/____/____
Quando foi realizada a reunião: ____/____/____
Quando tempo após o pedido a reunião demorou a ser realizada: _____ Horas
Que Serviço efetuou o pedido: Serviços Medicina Interna <input type="checkbox"/> Serviço de Urgência – Serviço de Observação (SO) <input type="checkbox"/> Serviço de Cardiologia <input type="checkbox"/> Serviço de Pneumologia <input type="checkbox"/> Serviço de Neurologia <input type="checkbox"/> Serviço Cirurgia <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> / Qual?
Quem efetuou o pedido de colaboração: Médico(a) <input type="checkbox"/> Enfermeiro(a) <input type="checkbox"/> Técnico Superior de Serviço Social <input type="checkbox"/> Psicólogo <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> / Quem?
Equipa que realizou a reunião: EIHS CP <input type="checkbox"/> UCP <input type="checkbox"/>
Quem esteve presente na reunião: Médico(a) da Equipa de Cuidados Paliativos <input type="checkbox"/> Enfermeiro(a) da Equipa de Cuidados Paliativos <input type="checkbox"/> Técnico Superior de Serviço Social da Equipa de Cuidados Paliativos <input type="checkbox"/> Psicólogo da Equipa de Cuidados Paliativos <input type="checkbox"/> Outro da Equipa de Cuidados Paliativos <input type="checkbox"/> / Quem? Médico(a) do Serviço que realizou o pedido de reunião <input type="checkbox"/> Enfermeiro(a) do Serviço que realizou o pedido de reunião <input type="checkbox"/> Técnico Superior de Serviço Social do Serviço que realizou o pedido de reunião <input type="checkbox"/> Psicólogo do Serviço que realizou o pedido de reunião <input type="checkbox"/> Outro do Serviço que realizou o pedido de reunião <input type="checkbox"/> / Quem?
Número de Processo do Doente: Sexo: Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Idade:
História Clínica e Diagnósticos Clínicos:
História Social e Familiar:
Plano de cuidados:
Observações:

APÊNDICE D - FOLHA DE DADOS A COLHER PARA CÁLCULO DO STANDARD DO INDICADOR DE AVALIAÇÃO DO PROJETO DE MELHORIA

Dados a colher para cálculo do <i>standard</i> do Indicador de avaliação do Projeto de Melhoria
Período de colheita de Dados: ____/____/____ a ____/____/____
Total de Doentes Internados no Serviço de: Serviços Medicina Interna _____ Serviço de Urgência - Serviço de Observação (SO) _____ Serviço de Cardiologia _____ Serviço de Pneumologia _____ Serviço de Neurologia _____ Serviço Cirurgia _____ Outro <input type="checkbox"/> / Qual?

APÊNDICE E - PROPOSTA APRESENTADA AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HA PARA REALIZAÇÃO DO PLANO DE INTERVENÇÃO

Exma. Sr.^a. Presidente do Conselho de Administração do CH

Com conhecimento ao Exmo. Sr. Diretor Clínico

Assunto: Proposta de realização de plano de intervenção que ajude a identificar precocemente doentes em fim de vida com necessidades paliativas

Maria Beatriz Duarte da Silva e Marisol da Silva Nogueira, na qualidade de médicas do CHBV, equipa de Cuidados Paliativos (CP) - Unidade de Cuidados Paliativos e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, levamos à consideração de V. Ex.^a o seguinte:

É comum identificar no âmbito hospitalar, e com relevância no próprio CHBV, as muitas dificuldades que os profissionais de saúde têm em reconhecer doentes com necessidades paliativas, desenvolvendo medidas e intervenções desproporcionadas a estes doentes, estabelecidas numa lógica de obstinação terapêutica ou tratamento fútil.

Na verdade, na maioria dos serviços de hospitais de agudos, os profissionais falham na identificação de pessoas com doenças crónicas, progressivas, numa lógica de que a morte não se aproxima. Essa falha, desencadeia nesta fase (de fim de vida), a não elaboração de um indispensável plano que, de forma proactiva e holística, deva conduzir à promoção de cuidados adequados a implementar.

É assim essencial articular com estes profissionais a adoção de práticas que ajudem a incrementar a filosofia e a evidência dos Cuidados Paliativos.

A nossa proposta consiste no realizar dum plano de intervenção que melhor contribua ao auxiliar destes profissionais, e deste modo, proporcione o encaminhar dos doentes em fim de vida para níveis mais diferenciados de Cuidados Paliativos, com garantia de uma boa prática assistencial.

E para que isto possa acontecer, existem instrumentos que, usados pelos profissionais, podem contribuir à identificação desses doentes.

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019/2020 (publicado em Diário da República, 2.^a série, de 3 de abril de 2019, fls 10570-10575, Eixo Prioritário III - Formação e investigação, III-A) Formação e capacitação dos profissionais da área da

saúde:

(...) d) Promover o uso de instrumentos de identificação precoce de doentes com necessidades paliativas (ex.: Gold Standards Framework, NECPAL ou outros) junto dos profissionais de saúde que lidam frequentemente com doente em fim de vida (ex.: Medicina Interna, Oncologia, Medicina Geral e outras) e com a DGS e outros parceiros, trabalhar uma versão portuguesa deste(s) documento(s) ou sua adaptação;(...).

Em conclusão,

É enviada à consideração da Sr.^a Presidente do CA do CHBV e do Sr. Diretor Clínico, uma proposta de metodologia que, adotada pelas equipas de profissionais, vai decerto permitir os seguintes objetivos:

- Aumentar o número de referências de doentes com necessidades de CP no CHBV;
- Recrutar elementos nos serviços de Medicina Interna, serviço de Urgência, e mais tarde em Cardiologia, Pneumologia, Neurologia e Cirurgia, que atuem como elos de ligação com a equipa de CP;
- Capacitar estes elementos através de formação, de modo que adquiram competências que permita à identificação de pessoas com doenças crónicas, progressivas em que a morte se aproxima;
- Implementar uma ferramenta nos serviços acima referidos, que melhor ajude as equipas a identificar de forma precoce, pessoas com doenças crónicas, progressivas e avançadas – e deste modo, permitir a sua transição para CP;
- Fomentar a comunicação entre a equipa de CP e o médico assistente, de forma a otimizar a aplicação de medidas e atitudes paliativas, evitando o encarniçamento e obstinação terapêutica;
- Implementar protocolos, treino aos profissionais que permitam a disseminação de conhecimentos e conseqüente reforço da qualidade de prestação de ações paliativas.

Naturalmente que se torna indispensável ao bom êxito da proposta, que esteja tenha a aprovação e colaboração do Conselho de Administração.

Do mesmo modo, é necessário o seu apoio na sensibilização dos Diretores dos vários Serviços e Enfermeiros Chefes, motivando-os à sua participação.

Julga-se pelo apresentado que, para além do efeito imediato no bem-estar e conforto do doente em fim de vida, decerto daí advirá uma clara diminuição de gastos, desde a prevenção de internamentos hospitalares muitas vezes desnecessários, até à redução da realização de exames

complementares de diagnósticos, administração de terapêuticas e intervenções, por vezes, dispensáveis.

Anexa-se o seguinte documento: Modelo de Referência à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

Pede Deferimento,

Aveiro, 29 de outubro de 2019

As médicas,

Maria Beatriz Duarte da Silva

Marisol da Silva Nogueira

APÊNDICE F - TESTE DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA DA AÇÃO FORMATIVA

Nome: _____

Data: ___/___/___

Classificação: _____ Valores

(Escala de 0 a 20).

	AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO	V/F
1	Os Cuidados Paliativos têm como componentes essenciais, a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, apoiando os doentes e suas famílias, devendo ser iniciados de preferência no final de vida.	
2	Os Cuidados Paliativos, quando aplicados precocemente, trazem benefícios para os doentes e famílias, embora aumentem os tempos de internamento, os reinternamentos e os custos de saúde.	
3	As Unidades de Cuidados Paliativos são serviços específicos de Cuidados Paliativos em unidades hospitalares, destinando-se apenas ao acompanhamento de doentes com necessidades paliativas mais complexas, como sejam situações de descompensação clínica, e não as situações de emergência social ou exaustão grave do cuidador.	
4	As ações/abordagens paliativas pretendem integrar métodos e procedimentos em Cuidados Paliativos (medidas farmacológicas e não farmacológicas para controlo de sintomas, estratégias de comunicação, entre outras), no entanto não desenvolvidas individualmente, uma vez, que apenas serão objeto de necessidades aos doentes em unidades especializadas.	
5	O considerar da morte como processo natural, não prolongado através da obstinação terapêutica, é um dos princípios pelos quais se regem os Cuidados Paliativos.	
6	Todos os doentes moribundos são paliativos, mas nem todos os doentes paliativos são moribundos.	
7	Para doentes com doença incurável, avançada e progressiva, com indicadores de deterioração global, acha pertinente que se coloque a seguinte questão surpresa: <i>“Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos, meses, semanas, dias?”</i>	
8	A vontade antecipada do doente, família ou equipa, de limite do esforço terapêutico ou da intervenção paliativa implícita ou explícita, servem como fator de identificação dos doentes terminais em fase avançada.	
9	Na fase final de prestação de Cuidados Paliativos é mais importante a qualidade de vida do que o prestar de cuidados ativos de conforto.	
10	Na fase terminal da doença é objetivo dos cuidados prestados pela equipa de UCP, o maximizar do conforto, o otimizar da terapêutica com redução da polifarmácia, sendo desnecessário discutir esse plano de tratamento com o doente e/ou família.	
11	A morfina tem dose teto, só podendo ser usada em doentes terminais. Uma vez iniciada a dose, esta tem que ser aumentada frequentemente, sendo que, será mais eficaz se for administrada por via parentérica.	
12	No tratamento da dor oncológica, o uso de opióides fortes pode causar risco de depressão respiratória, devendo apenas ser usados em doentes com doença disseminada.	
13	A hemorragia maciça, a hipercalcemia e o <i>delirium</i> são situações de emergência em Cuidados Paliativos.	
14	O uso de oxigénio em doentes com dispneia, não reverte a sua causa, antes devendo guiar-se a sua utilização pelo conforto do doente e não pela SatO2.	
15	As náuseas e os vômitos são frequentes na doença oncológica. O seu tratamento deve ser orientado tendo por base a causa mais provável e, sempre que necessário, devem ser usados	

	“adjuvantes”, com reavaliação frequente.	
16	Na comunicação com o doente, o ambiente em que se desenvolve o contacto e o nível do olhar são fatores não importantes em Cuidados Paliativos.	
17	O comportamento não-verbal pode complementar e reforçar a mensagem dita, ou pode, pelo contrário, torná-la menos credível e consistente.	
18	O contacto visual apropriado, a expressão facial e, o tom de voz, são elementos não importantes na efetividade da comunicação não-verbal.	
19	Ao transmitir más notícias, não é importante determinar o grau de informação que o doente possui nem descobrir o que ele quer saber, mas somente dizer sempre a verdade.	
20	Na conspiração do silêncio é importante perceber os motivos desta decisão, mostrando sempre disponibilidade para falar com a família, permitindo-lhe gerir más notícias, expectativas e emoções.	

ANEXOS

ANEXO A - CERTIFICADO DE PRESENÇA NO “3rd National Seminar on Palliative Care”




CERTIFICADO DE PRESENÇA

31st may 2019

Prof. Doutor Rui Nunes
Presidente da Comissão Organizadora

ANEXO B - CRONOGRAMA DO 1.º CURSO DE FORMAÇÃO



CENTRO HOSPITALAR BAIXO VOUGA
Mais Saúde. Mais Vida!

CRONOGRAMA

Operação n.º BT/19/073

Curso n.º 30

Ação n.º 1

Nome do Curso: Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em fim de vida

Data de início: 02-10-2019 **Data de fim:** 11-10-2019 **Horário:** 09:00 às 16:00

Local Realização: S.F.I. **Total de Horas:** 21

Ano: 2019

Outubro

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
Ter																																
Qua																																
Qui																																
Sex																																
Sab																																
Dom																																
Seg																																
Ter																																
Qua																																
Qui																																
Sex																																
Sab																																
Dom																																
Seg																																

MARISOL SILVA NOGUEIRA, MARIA BEATRIZ DUARTE SILVA

Obs: _____

Coordenador: _____

Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3004-501 Aveiro

Página: 1

ANEXO C - DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA EXPERIÊNCIA FORMATIVA - 1.º CURSO DE FORMAÇÃO



DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA EXPERIÊNCIA FORMATIVA

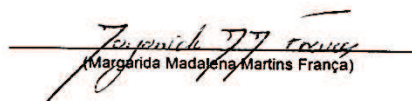
Declara-se que MARISOL SILVA NOGUEIRA, portador do n.º 10444241, com data de validade de 2022-01-22, exerceu funções como Formador(a), conforme registado no Serviço de Investigação e Formação, do Centro Hospitalar do Baixo Vouga E.P.E., com sede em Aveiro, de acordo com o que a seguir se descreve:

Curso	Módulo/Tema/Disciplina	N.º Horas	Datas
Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em fim de vida	I	5.00	2019-10-02 a
		5.00	2019-10-02

Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3814-501 Aveiro
Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3814-501 Aveiro

Aveiro, 28 de Abril de 2020

A responsável pela Entidade Formadora Certificada


(Margarida Madalena Martins França)

ANEXO D - DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA EXPERIÊNCIA FORMATIVA - 2.º CURSO DE FORMAÇÃO



DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA EXPERIÊNCIA FORMATIVA

Declara-se que MARISOL SILVA NOGUEIRA, portador do n.º 10444241, com data de validade de 2022-01-22, exerceu funções como Formador(a), conforme registado no Serviço de Investigação e Formação, do Centro Hospitalar do Baixo Vouga E.P.E., com sede em Aveiro, de acordo com o que a seguir se descreve:

Curso	Módulo/Tema/Disciplina	N.º Horas	Datas
Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em fim de vida N.º ação: 1	I	4.00	2020-03-04 a 2020-03-04
	II	4.00	2020-03-06 a 2020-03-06
	IV	4.00	2020-03-13 a 2020-03-13
		12.00	

Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3814-501 Aveiro
Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3814-501 Aveiro


Aveiro, 14 de Maio de 2020

A responsável pela Entidade Formadora Certificada

Margarida Madalena Martins França
(Margarida Madalena Martins França)



ANEXO E - PROGRAMA DE FORMAÇÃO

 <p>CENTRO HOSPITALAR BAIXO VOUGA <small>Mais Saúde. Mais Vida!</small></p>	<p>PROGRAMA DE FORMAÇÃO</p>	<p>imp060 05</p>
---	------------------------------------	------------------

N.º Curso 30 Data Conceção N.º Rev.

1. Identificação do Curso

Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em fim de vida

2. Área Temática de Formação

Saúde

3. Destinatários

Elos de ligação e a outros profissionais do CHBV (Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, e Técnicos de Serviço Social).

4. Objectivos Gerais

Que no final do curso, o formando seja capaz de identificar precocemente os doentes com necessidades paliativas, executando uma abordagem paliativa adequada, incluindo um bom controlo sintomático, uma adequada revisão do regime terapêutico, tendo em conta as necessidades dos doentes e famílias, bem como, possibilitar a referenciação dos doentes mais complexos para os serviços especializados de CP

5. Objectivos Específicos

Que os formandos no final do módulo sejam capazes de:

- Conhecer todos os princípios básicos de intervenção dos CP e seu enquadramento legal, reforçando o seu papel preventivo no sofrimento causado quer por sintomas quer pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas);
- Refletir sobre a importância dos CP como resposta aos problemas no final de vida. Reconhecer nos doentes, o direito à autonomia, o respeito pela sua dignidade, numa base colaborativa entre doentes e família, tendo a qualidade de vida como objetivo central;
- Desenvolver competências que permitam ações/abordagens paliativas no acompanhamento a pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas englobando métodos e procedimentos usados em CP;
- Conhecer o serviço de CP do CHBV

6. Estrutura programática

Módulo 1 – Cuidados Paliativos - conceitos e princípios estruturantes
Módulo 2 – Avaliação das necessidades paliativas em doentes com doenças crónicas e progressivas
Módulo 3 – Controlo de sintomas
Módulo 4 – Comunicação em Cuidados Paliativos
Módulo 5 – Cuidar a família e apoio no luto
Módulo 6 - Últimos dias e horas de vida

Nota: Esta estrutura programática poderá ser alvo de ajustamentos se considerado oportuno e justificado por parte da coordenação pedagógica do curso.

7. Duração

(-)	N.º Horas	(+)
0.00	21	0.00

8. Metodologias de formação

Método expositivo oral direto, com recurso a metodologias ativas, técnicas pedagógicas com exposição de conceitos.

Entidade Formadora:
S.F.I.
NIPC



CENTRO
HOSPITALAR
BAIXO VOUGA
Mais Saúde. Mais Vida!

PROGRAMA DE FORMAÇÃO

imp060|05

9. Modalidades e formas de organização da formação

10. Equipa pedagógica

Perfil do formador:

MARIA BEATRIZ DUARTE SILVA

11. Metodologias de acompanhamento e avaliação

No final da Sessão de Formação será efetuada uma avaliação de conhecimentos com o conteúdo da formação, baseado em teste escrito de resposta direta

12. Recursos Audiovisuais e Pedagógicos

MARISOL SILVA NOGUEIRA

11. Metodologias de acompanhamento e avaliação

No final da Sessão de Formação será efetuada uma avaliação de conhecimentos com o conteúdo da formação, baseado em teste escrito de resposta direta

12. Recursos Audiovisuais e Pedagógicos

Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Arthur Ravara - 3814-501 Aveiro

Entidade Formadora:
S.F.I.
NIPC

ANEXO F - IMPRESSO DA AVALIAÇÃO FINAL DA AÇÃO FORMATIVA A PREENCHER PELOS FORMANDOS

	AVALIAÇÃO FINAL DA AÇÃO
--	--------------------------------

Nº Projeto	Nº Curso: 30	Nº Ação: 1
Curso Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em fim de vida		
Data início 2019-10-02	Data fim 2019-10-11	Horário 09:00 às 16:00
Local de realização S.F.I.	Total de Horas 21	
Módulo -----	Formador TANIA RAQUEL SIMÕES HENRIQUES OLIVEIRA, MARISOL SILVA NOGUEIRA, MARIA FÁTIMA LOPES OLIVEIRA, MARIA BEATRIZ DUARTE SILVA, CARLA SOFIA ROCHA PINHO	

A sua opinião é um contributo imprescindível para a melhoria de futuras ações de formação. Ao responder a este questionário, sincera e cuidadosamente, estará a ajudar-nos nesse sentido.
Obrigada pela sua participação nesta ação de formação.




Escala: 1 Valor menos positivo/insuficiente | 4 Valor mais positivo/excelente

	-			+
	1	2	3	4
1. Em termos gerais, considera que a ação de formação:				
1.1. Correspondeu às expetativas				
1.2. Foi adequada às suas necessidades				
1.3. É útil para a realização da sua função				

	-			+
	1	2	3	4
2. Como avalia o seu nível de conhecimentos sobre as temáticas abordadas:				
2.1. Antes do início da formação				
2.2. No final da formação				

	-			+
	1	2	3	4
3. No decorrer da Ação de formação, qual foi a sua opinião relativamente:				
3.1. Aos objetivos do curso				
3.2. Ao conteúdo programático				
3.3. À sua motivação e participação				
3.4. Ao relacionamento entre participantes				
3.5. Às instalações e ao espaço de formação				
3.6. Aos equipamentos de apoio				
3.7. À documentação recebida				
3.8. Ao apoio técnico-administrativo				
3.9. Ao desempenho global dos/as formadores/as				

Entidade Formadora:
S.F.I.
NIPC

			AVALIAÇÃO FINAL DA AÇÃO
---	---	---	--------------------------------

		-	+	
4. Avaliação do(a) Coordenador(a):	1	2	3	4
4.1. Motivou os formandos para o tema				
4.2. Conseguiu a participação da maioria dos formandos				
4.3. A linguagem utilizada foi compreensível				
4.4. Demonstrou um bom nível de conhecimentos				
4.5. A documentação distribuída foi útil				

5. Na sua opinião, quais os "pontos fortes" e "ponto fracos" desta ação de formação:

Pontos Fortes	Pontos Fracos

6. Sugestões

Agradecemos a sua colaboração!

Assinatura (facultativa): _____

Entidade Formadora:
S.F.I.
NIPC

Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3814-501 Aveiro

			FICHA DE AVALIAÇÃO GLOBAL (Formadores)
---	---	---	--

Nº Projeto		Nº Curso: 30	Nº Ação: 1
Curso Cuidados Paliativos no Doente Vulnerável e em fim de vida			
Data inicio	2019-10-02	Data fim	2019-10-11
Local de realização S.F.I.		Horário	09:00 às 16:00
Total de Horas			21

A sua opinião sobre este curso é muito importante para nós. Ela poderá contribuir para melhorarmos a qualidade de outros cursos a realizar. **Pedimos que responda às questões abaixo expressas.**
À frente de cada questão, assinale com (X) a resposta que melhor traduza a sua opinião segundo a grelha apresentada.
No final faça uma apreciação global, crítica e sugestões.

1 - Pouco 2 - Suficiente 3 - Bom 4 - Muito Bom

FORMADORES

Formador: **CARLA SOFIA ROCHA PINHO**

	1	2	3	4
Motivou os formandos para o tema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conseguiu a participação da maioria dos formandos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A linguagem utilizada foi compreensível	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Demonstrou um bom nível de conhecimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A documentação distribuída foi útil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




COMENTÁRIO

Formador: **MARIA BEATRIZ DUARTE SILVA**

	1	2	3	4
Motivou os formandos para o tema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conseguiu a participação da maioria dos formandos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A linguagem utilizada foi compreensível	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Demonstrou um bom nível de conhecimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A documentação distribuída foi útil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

COMENTÁRIO

Entidade Formadora:
S.F.I.
NIPC

			FICHA DE AVALIAÇÃO GLOBAL (Formadores)
---	---	---	---

Formador: **MARIA FATIMA LOPES OLIVEIRA**

- Motivou os formandos para o tema
- Conseguiu a participação da maioria dos formandos
- A linguagem utilizada foi compreensível
- Demonstrou um bom nível de conhecimentos
- A documentação distribuída foi útil

1	2	3	4

COMENTÁRIO

Formador: **MARISOL SILVA NOGUEIRA**

- Motivou os formandos para o tema
- Conseguiu a participação da maioria dos formandos
- A linguagem utilizada foi compreensível
- Demonstrou um bom nível de conhecimentos
- A documentação distribuída foi útil

1	2	3	4

COMENTÁRIO

Formador: **TANIA RAQUEL SIMOES HENRIQUES OLIVEIRA**

- Motivou os formandos para o tema
- Conseguiu a participação da maioria dos formandos
- A linguagem utilizada foi compreensível
- Demonstrou um bom nível de conhecimentos
- A documentação distribuída foi útil

1	2	3	4

COMENTÁRIO

Entidade Formadora:
S.F.I.
 NIPC

Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3814-501 Aveiro

 REPÚBLICA PORTUGUESA	 SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE	 CENTRO HOSPITALAR DO BAIXO VOUGA	FICHA DE AVALIAÇÃO GLOBAL (Formadores)	1
--	---	--	---	---

Assinatura (facultativo): _____

Centro Hospitalar do Baixo Vouga - Avenida Artur Ravara - 3814-501 Aveiro

Entidade Formadora:
S.F.I.
NIPC

Página 3 de 3

Centro Hospitalar do Baixo Vouga -