



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

Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos Complexidade Psicossocial em Cuidados Paliativos

Soraia Cristina Ferreira Abdulremane

Orientadora

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, realizada sob a orientação científica da Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Janeiro, 2022

Composição do júri

Presidente do júri

Prof. Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Prof. Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Arguente

Doutor Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja

Dedicatória

Aos doentes e famílias que me permitiram
caminhar junto deles. Obrigada.

Agradecimentos

Antes de iniciar este trabalho, não poderia deixar de expressar publicamente o meu profundo agradecimento a algumas pessoas, com quem me fui cruzando e ajudaram a tornar este trabalho uma realidade.

Agradeço à Professora Doutora Paula Sapeta pela sua orientação e pela partilha de conhecimentos, compreensão e apoio demonstrado ao longo desta etapa académica. Obrigada por não me ter deixado desistir.

Agradeço à maravilhosa equipa onde estagiei por me terem deixado fazer parte da vossa família. À Doutora Isabel, pela partilha de conhecimentos e ensinamentos, ao Carlos e à Cristina pelos bons momentos e, em especial à Dra. Marta que fez muito mais do que ensinar.

Agradeço à Fundação LaCaixa, pelo apoio não só financeiro como também pelas possibilidades que proporcionam.

À equipa onde trabalho, pelo incentivo diário e por acreditarem que era possível.

Aos doentes e famílias pela partilha e confiança. Trouxeram ainda mais significado a este percurso e a certeza que este é o caminho.

À minha família e amigos pelo apoio, suporte, cumplicidade e afeto.

Ao meu marido, por tudo.

Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos
deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um
pouco de nós.

Antoine de Saint-Exupéry

O Segundo Ano de Mestrado em Cuidados Paliativos teve o apoio financeiro da Fundação *LaCaixa*, através do Programa Humaniza - Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas.

Resumo

O presente relatório de prática clínica tem como finalidade a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Enquadra-se no âmbito do 8º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB).

Pretende-se através do relatório refletir sobre os conhecimentos e competências adquiridas ao longo da aprendizagem teórica e consolidados durante a prática clínica, encontrando-se dividido em três capítulos: contextualização da prática clínica, aquisição de competências segundo os pilares dos cuidados paliativos e projeto de intervenção.

No primeiro capítulo é apresentado uma reflexão sobre o modelo de Cuidados Paliativos bem como a caracterização e organização do local de estágio e do serviço onde foi implementado o projeto de intervenção.

A reflexão das competências adquiridas enquadra-se no segundo capítulo, sintetizando os objetivos previamente delineados e as atividades realizadas com base nos quatro pilares dos Cuidados Paliativos e na reflexão de casos clínicos.

O projeto de intervenção, descrito no terceiro capítulo, centra-se na temática “Complexidade Psicossocial em Cuidados Paliativos”, sendo que a pertinência do tema surge da análise SWOT realizada no âmbito do indicador de qualidade referente à necessidade da existência de protocolos. A definição de Complexidade ainda não é consensual, contudo, nos últimos anos, tem emergido a investigação sobre esta temática como tentativa de organização dos cuidados. Também inerente à Revisão Sistemática da Literatura realizada no primeiro ano do Mestrado, foram identificadas algumas lacunas na investigação sobre Cuidados Paliativos em Portugal, nomeadamente a inexistência de publicações de guias de boas práticas deste tipo de cuidados. Neste sentido, foram desenvolvidas duas ações de formação, uma dedicada à sensibilização e formação básica em Cuidados Paliativos com intuito de sensibilizar e dotar os profissionais de saúde de um hospital com competências básicas e uma segunda ação dirigida ao serviço de Cuidados Paliativos, onde se fomentou a reflexão sobre o conceito de complexidade e, em particular, os principais aspetos da Complexidade psicossocial, permitindo identificar critérios de referência e monitorização dos mesmos através de um instrumento validado para a População Portuguesa. Este projeto ambiciona uma melhoria de qualidade dos serviços prestados pela equipa.

Palavras chave

Cuidados Paliativos, Prática Clínica, Complexidade, Complexidade Psicossocial.

Abstract

The purpose of this clinical practice report is to obtain a Master's degree in Palliative Care. It falls within the scope of the 8th Master's Degree in Palliative Care at the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) of the Polytechnic Institute of Castelo Branco (IPCB).

It is intended through the report to reflect on the knowledge and skills acquired during theoretical learning and consolidated during clinical practice, being divided into three chapters: contextualization of clinical practice, acquisition of skills according to the pillars of palliative care and project of intervention.

On the first chapter is presented a reflection on the Palliative Care model as well as the characterization and organization of the internship place and the service where the intervention project was implemented.

The reflexion of the acquired competences fits within the second chapter, summarizing the previously outlined objectives and the activities carried out based on the four pillars of Palliative Care and the reflexion of clinical cases.

The intervention project, described in the third chapter, has its focal point on the theme "Psychosocial Complexity in Palliative Care", where the relevance of the theme arises from the SWOT analysis carried out within the domain of the quality indicator referring to the need for the existence of protocols. The definition of Complexity is still not consensual, however, in recent years, research on this topic has emerged as an attempt to organize care. Also inherent to the Systematic Review of Literature carried out in the first year of the Master's, some gaps were identified in the research on Palliative Care in Portugal, namely the lack of publications of good practice guides in this type of care. Along these lines, two training actions were developed, one dedicated to raising awareness and basic training in Palliative Care with the aim of sensitizing and providing health professionals in a hospital with basic skills and a second action designed to the Palliative Care service, where reflexion on the concept of complexity was encouraged and, in particular, the main aspects of psychosocial complexity, making it possible to identify criteria for referencing and monitoring them through a validated instrument for the Portuguese population. This project has per ambition the improvement of the quality of the services provided by the team.

Keywords

Palliative Care, Clinical Practice, Complexity, Psychosocial Complexity.

Índice

Resumo.....	XIII
Abstract	XV
Índice de Tabelas	XIX
Lista de Gráficos.....	XXI
Lista de Figuras.....	XXIII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XXV
Introdução.....	1
Capítulo I. Contextualização da Prática Clínica.....	4
1.1.Caracterização do Local de Estágio	7
Capítulo 2. Aquisição de competências.....	17
2.1.Controlo de sintomas.....	21
2.2. Comunicação adequada	26
2.3. Apoio à família	32
2.4. Trabalho em equipa.....	44
2.5. Reflexão de um caso clínico complexo.....	48
Capítulo 3 - Projeto de intervenção/formação	51
3.1. Introdução	51
3.2. Estado da arte	52
4.3. Apresentação do Projeto	58
Conclusão.....	64
Referências Bibliográficas.....	66
Apêndice A - Revisão sistemática da Literatura.....	75

Apêndice B - Protocolo de Avaliação e Monitorização da Complexidade em Cuidados Paliativos	107
Apêndice C - Cartaz de divulgação	112

Índice de Tabelas

Tabela 1. Caracterização dos doentes na UCP em 2019.....	10
Tabela 2. Resumo da atividade de assistencial.....	15
Tabela 3. Plano Pedagógico.....	63

Lista de Gráficos

Gráfico 1. Motivo de Internamento na UCP.....	11
---	----

Lista de Figuras

Figura 1: Níveis de atenção em cuidados Paliativos.....	4
Figura 2. Modelo cooperativo baseado nas necessidades dos doentes e família.....	6
Figura 3: Os cuidados paliativos como sistema adaptativo complexo.....	54
Figura 4: HexCom.....	56

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CE - Consulta Externa

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

EAPC - European Association for Palliative Care

EAPS - Equipa de Apoio Psicossocial

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos

EPI - Equipamentos de Proteção Individuais

ER - Equipa Recetora

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESMO - European Society for Medical Oncology

HP - Hospital Privado

IPCB - Instituto Politécnico de Castelo Branco

MCP - Mestrado em Cuidados Paliativos

OMS - Organização Mundial de Saúde

OPP - Ordem dos Psicólogos Portugueses

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SNS - Sistema Nacional de Saúde

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULS - Unidade Local de Saúde

Introdução

O Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos (MCP) faz parte do plano estratégico de desenvolvimento da escola e constitui parte do seu projeto educativo, científico e cultural da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). Obedece às recomendações de formação avançada da Associação Europeia de Cuidados Paliativos e da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), sendo Acreditado pela Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior. O curso está estruturado em 3 semestres, num total de 90 ECTS. O 1º ano inclui 2 semestres de 30 ECTS cada um, com o propósito da formação teórico-prática e de orientação tutorial nesta área do saber. O 2º ano inclui um semestre com 30 ECTS que propõe a realização de um Estágio Profissional de 300 Horas e a redação de um Relatório Final em Cuidados Paliativos (Instituto Politécnico de Castelo Branco [IPCB], 2018). Neste sentido, o presente trabalho é o culminar deste ciclo de estudos, integrado o 8º MCP.

Os Cuidados Paliativos (CP) estão definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves e/ou incuráveis e das suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais (Barbosa, et al., 2016; Farabelli, et al., 2020; Provinciali, et al., 2016). Esta definição abarca mais do que doentes em fase agónica, exigindo uma intervenção ao longo do curso das doenças crónicas e progressivas (Oliver, et al., 2016), sendo não só imprescindível a motivação e sensibilidade como também a formação adequada dos profissionais (Sapeta, 2011; Sapeta 2016). Segundo a OMS (2012), os CP devem ser considerados uma prioridade da política de saúde exigindo uma abordagem programada e planificada, direcionada aos vários problemas dos doentes e famílias. Os CP são cuidados holísticos, através do trabalho em equipa multidisciplinar, da coordenação, da comunicação adequada, do controlo sintomático, da continuidade de cuidados, da formação contínua da equipa e dos profissionais da área de influência, do apoio e capacitação dos cuidadores, do apoio emocional, espiritual e religioso, dos cuidados específicos na fase da agonia e, por fim, do apoio no luto (Gómez-Batiste, et al., 2005; Oliver, 2010; Shaw, et al, 2010). Zalensly e Raspa (2006) abordam as necessidades dos doentes e famílias em CP, através da adaptação da pirâmide de Maslow para CP referida por Zalensly e Raspa, sendo elas:

1. Sintomas angustiantes como a dor ou a dispneia;
2. Medos pela segurança física, de morte ou abandono;
3. Afeto, amor e aceitação face a uma doença devastadora;
4. Estima, respeito e apreço pela pessoa;
5. Autorrealização e transcendência.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP para os biénios 2019/2020 e 2021/2022 apontam como linhas de estratégia a formação e capacitação dos

profissionais de saúde na prestação de cuidados especializados ao doente com doença prolongada, progressiva e incurável e das suas famílias (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2019; CNCP, 2021).

A Lei de Bases dos CP (Lei nº52, 2012), incute a responsabilidade ao estado em assegurar a atualização permanente dos profissionais e equipas, nomeando a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) como responsável no estabelecimento de orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e voluntários a envolver na prestação de CP. A referida Lei salienta a importância das equipas multidisciplinares com formação avançada e experiência reconhecida em CP, sendo que a formação no nível avançado deve incluir estágios profissionais. Reforça ainda a necessidade de reconhecimento e certificação das formações especializadas pelas diferentes ordens profissionais (Lei nº52, 2012).

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) reporta a necessidade de fornecer diferentes níveis de formação, sendo eles: **Nível A-** Formação básica; **Nível B-** Formação avançada; **Nível C-** Formação especializada (Vlieger, et al., 2004).

Com intuito de complementar e consolidar as competências teóricas adquiridas, a prática clínica foi realizada numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de uma equipa de referência a nível Nacional. Já o projeto de intervenção, aplicado num serviço de CP de uma Unidade Local de Saúde (ULS), teve dois objetivos: sensibilizar o Serviço de CP para a Complexidade em CP, com particular destaque à Complexidade Psicossocial, através de uma ação de formação e, posteriormente com o desenvolvimento de um protocolo de avaliação da Complexidade, permitindo assim, uma análise não só das necessidades globais do doente e da família como o respetivo encaminhamento para a Equipa de Apoio Psicossocial¹ (EAPS). Este protocolo ambiciona uma melhor gestão dos recursos humanos e a otimização no planeamento de cuidados, sendo esta uma prioridade em CP. Se por um lado, o planeamento de cuidados antecipados proporciona aos doentes a vontade de expressar as suas preferências, também permite aos profissionais de saúde planear os cuidados à medida que a doença progride, prestando igualmente apoio às famílias (Radbruch, Payne, & The Board of Directors of the EAPC).

O interesse pelos CP já tem alguns anos, sendo que a decisão de iniciar este mestrado se prendeu não só pelo reconhecimento inquestionável da ESALD enquanto promotora de um ensino de qualidade em CP como também na ambição de poder contribuir nesta área de forma mais concertada e rigorosa. Gonçalves (2009) destaca o facto dos CP afirmarem a vida, permitindo aos doentes viverem o mais ativamente possível e com maior dignidade até ao último instante. Para tal, são considerados 4 pilares fundamentais: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Neto, 2016).

¹ Equipas financiadas pela Fundação *LaCaixa* inerentes ao projeto Humaniza.

Todo este percurso foi orientado pela Professora Doutora Paula Sapeta e com a orientação clínica da Doutora M. P. sendo agora redigido em forma de relatório e, posteriormente apresentado e discutido em prova pública.

Neste sentido, o presente relatório procura transparecer as competências adquiridas e as aprendizagens realizadas ao longo da prática clínica através de uma reflexão baseada nos objetivos previamente estabelecidos. Com base na Adenda ao regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre do IPCB (IPCB, 2018, p. 8), destacam-se os seguintes objetivos gerais:

- Desenvolver prática clínica/assistencial num serviço de CP, integrando e mobilizando os conhecimentos adquiridos, ao longo de todo o curso, nas áreas-chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, o apoio à família e o trabalho em equipa;
- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado;
- Adquirir competências instrumentais, interpessoais e sistémicas na sua área de exercício profissional, nas áreas chave dos CP, de modo a garantir qualidade de cuidados, a aliviar o sofrimento e a preservar a dignidade de doentes e suas famílias.

Para tal, o relatório encontra-se dividido em 3 capítulos: **Contextualização da Prática Clínica**, onde se explana os principais objetivos do estágio e do projeto de intervenção, dando a conhecer o modelo de organização de ambas as equipas; **Competências Adquiridas**, ao longo da Prática Clínica remetendo para os quatro pilares dos CP ilustrados através da apresentação de casos clínicos e, finalmente o **Projeto de Intervenção** onde é apresentado o estado de arte sobre a Complexidade em CP, realçando a particularidade da Complexidade Psicossocial e terminando com a apresentação de uma proposta de protocolo de avaliação e monitorização da Complexidade a ser implementado num serviço de CP.

Importa ressaltar que a informação apresentada foi recolhida com o conhecimento e consentimento da equipa multidisciplinar, doentes e famílias.

Capítulo I. Contextualização da Prática Clínica

Inerente ao aumento do número de doenças crónicas, incuráveis e progressivas, emerge a necessidade de serviços de CP, sendo imprescindível identificar corretamente as necessidades dos doentes e das suas famílias com intuito de proporcionar cuidados adequados (Davies & Higginson, 2004; Lynn, et al., 2000; Morita, et al., 2002; Farabelli, et al., 2020; Fernández-Lopez, et al., 2008; Pask, et al., 2018; Turriziani, et al., 2016). Capelas (2016) enfatiza a importância do equilíbrio entre o Sistema Nacional de Saúde (SNS) e as necessidades dos doentes e famílias, referindo que *“proporcionar cuidados de qualidade na fase final de vida é coordenar, conciliar os desejos do doente e sua família, com o espectro de respostas do sistema nacional de saúde”* (Capelas, 2016, p.939).

Capelas e Coelho (2014) ao abordarem os princípios dos CP destacam a necessidade de os mesmos estarem integrados no SNS e, que devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados (básicos, especializados e de alta complexidade). A Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) aponta ainda níveis de diferenciação de cuidados (Cf. Figura 1. Níveis de atenção em Cuidados Paliativos): Abordagem paliativa; CP generalistas, CP especializados e centros de excelência (Radbruch, et al., 2010).

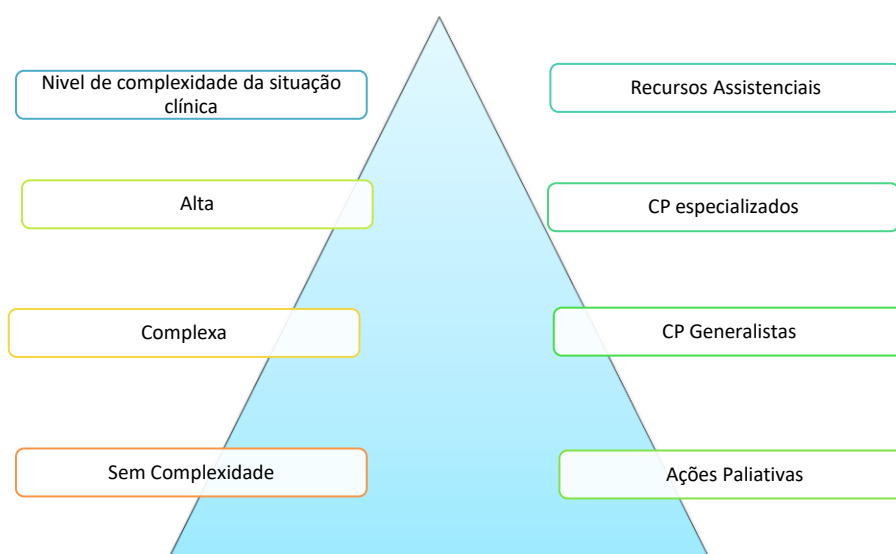


Figura 1: Níveis de atenção em cuidados Paliativos

Salienta-se que no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP (CNCP, 2019; CNCP, 2021) a RNCP considera fundamental desenvolver, validar e implementar instrumentos que permitam avaliar de forma mais objetiva a complexidade dos doentes, contribuindo para uma alocação de recursos precisa e adequada.

Parece haver alguma diversidade na forma de prestar estes serviços com base nos diferentes contextos ou nos objetivos de cada equipa. Se por um lado, as Instituições são cada vez mais pressionadas para a redução de custos (Capelas, 2016), por outro, a

população exige cada vez mais cuidados diferenciados e personalizados onde seja respeitada a dignidade humana (Turriziani, et al., 2016). Realçando as especificidades dos CP, nomeadamente o alvo dos cuidados (o doente e família) e a necessidade de uma intervenção multidisciplinar, torna-se imprescindível que, mesmo com algumas diferenças associadas ao contexto, os CP tenham uma “linguagem universal”, onde qualquer serviço procure com o maior rigor, promover qualidade de vida nestes doentes e na sua família (Capelas, 2014; Carduff, et al., 2018; Turriziani, et al., 2016). A OMS estabeleceu diretrizes e objetivos dos cuidados assentes nos quatro pilares dos CP, reforçado em Portugal pela Lei de Bases de CP (lei 52/2012) e aceites pelas diferentes entidades e equipas que trabalham ou promovem os CP. Contudo, apesar destas diretrizes e objetivos, muitas vezes a população é confrontada com diferentes contextos que conduzem a práticas divergentes, por vezes adaptadas ao contexto onde se inserem, outras vezes associadas aos recursos existentes ou à própria formação de base da equipa (Morita, et al., 2002; Turriziani, et al., 2016).

Os CP dedicam-se ao acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes e famílias com situações de sofrimento complexo associado a doenças incuráveis e progressivas. O objetivo desta especialidade é, assim, promover o conforto, bem-estar e qualidade de vida destes doentes e das suas famílias, independentemente da fase da doença. Tem como componentes essenciais da sua intervenção o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente e família e o apoio no luto, implicando o envolvimento de uma equipa multidisciplinar devidamente qualificada para o efeito. Barbosa e colaboradores (2016), reforçam que a competência e formação de cada profissional enriquece a atuação da equipa, sendo cada elemento um complemento essencial para uma visão e intervenção holística.

De acordo com a OMS, os CP regem-se pelos seguintes pressupostos (OMS, 2012):

- ✓ Não antecipar nem atrasar intencionalmente a morte
- ✓ Proporcionar alívio da dor e outros sintomas que possam contribuir para o seu mal-estar;
- ✓ Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- ✓ Integrar os aspetos psicológicos e espirituais no acompanhamento do doente com o objetivo de assumirem a sua própria morte de forma completa e construtiva;
- ✓ Oferecer um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- ✓ Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família e os doentes a lidar durante a doença na sua própria perda;
- ✓ Apresentar uma abordagem de equipa multidisciplinar para atender às necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo apoio no luto;
- ✓ Melhorar a qualidade de vida;
- ✓ Ser aplicáveis no início do curso da doença, em conjunção com outras terapias que são destinadas para prolongar a vida, tais como

quimioterapia ou radioterapia, e incluir as investigações necessárias para compreender melhor e gerir as angustiantes complicações clínicas.

É comumente aceite que os CP acarretam benefícios tanto para os doentes como para as suas famílias bem como na diminuição dos custos na saúde, demonstrando a melhoria da qualidade de vida e na satisfação dos doentes e famílias (CNCP, 2016; CNCP, 2021; Neto, 2016). Destaca-se, assim, como aspetos centrais de uma equipa de CP o rigor técnico, comunicação, flexibilidade, adaptabilidade, profissionalismo, respeito, apoio interdisciplinar e cooperação (APCP, 2006).

Os CP não se destinam exclusivamente a doentes com doenças oncológicas, são cuidados prestados dependendo da situação e nas necessidades globais do doente. Assim, as doenças como cancro, sida, insuficiências de órgão (ex. cardíaca, renal, hepática) e as doenças neurológicas (alzheimer, Parkinson, entre outras), implicam com frequência a necessidade de apoio dos CP (Blouin, et al., 2008; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009;). O documento *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, estima que 60 a 75% da população irá morrer após um período de doença crónica e progressiva (CNCP, 2017), emergindo a necessidade cada vez mais evidente dos CP. De acordo com Lynn e colaboradores (2000) e Sapeta (2016), todos os desafios e recomendações traduzem o resultado da realidade social e da saúde, onde indica um aumento do número de doentes e famílias com necessidades paliativas, procurando assegurar a igualdade e equidade no acesso e qualidade de vida. Por outro lado, os CP não se destinam somente à fase terminal das doenças (que correspondem aos últimos meses de vida). Na realidade, as equipas de CP devem acompanhar os doentes e as suas famílias ao longo de semanas, meses ou anos. Atualmente vigora o modelo cooperativo com intervenção nas crises (Cf. Figura 2. Modelo cooperativo baseado nas necessidades dos doentes e família), propondo uma colaboração e articulação constante entre profissionais e serviços específicos ou curativos e paliativos, desde a fase inicial do processo de doença (Capelas, et al., 2016; CNCP, 2021).



Figura 2. Modelo cooperativo baseado nas necessidades dos doentes e família

Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste, et al., 2005 cit in Capelas, M., Neto, I., & Coelho, S. (2016, pp. 918). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., 915-935). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Dada a especificidade das Equipas de CP, bem como as funções inerentes às mesmas, nomeadamente: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto

grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; e, articulação com Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, a CNCP recomenda a realização de formação avançada pós-graduação e/ou mestrado em CP, com estágio em unidades ou equipas devidamente reconhecidas e certificadas (CNCP, 2016). Neste sentido, com o presente relatório, espera-se o reconhecimento do nível C de formação com mais de 280 horas formativas e 300h de prática clínica em UCP.

1.1. Caracterização do Local de Estágio

Para a realização da prática clínica, foi realizado contacto através de email com a diretora do Serviço da UCP do Hospital Privado (HP) destacando os objetivos da prática clínica, tendo sido, o mesmo, autorizado para iniciar em fevereiro de 2020. Foi proposto um estágio repartido por três meses, sendo que devido ao estado pandémico que se instalou em março, o mesmo teve de ser interrompido e recomeçado em maio. Foi finalizado em julho de 2020, somando um total de 300 horas. O estágio decorreu de segunda a sexta-feira, entre as 8h e as 17h, sendo este horário extensível em caso de necessidade do serviço. Tratando-se de um HP, a área de abrangência é muito vasta, não se limitando apenas ao Território Nacional. Este Hospital é considerado, mediante os quatros níveis de prestação de CP (Capelas, et al., 2016), um centro de excelência, oferecendo cuidados num largo espetro de tipologias e promovendo o desenvolvimento da investigação. É um centro de formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e técnicas de novas abordagens. Na ótica dos níveis de cuidados, trata-se de um serviço de CP especializado, composto por uma equipa multidisciplinar com competências próprias, direcionado a doentes com necessidades complexas (CNCP, 2016).

Embora a equipa também abranja a área reabilitativa (Unidade de Cuidados Continuados), o foco do estágio esteve assente na UCP, onde o objetivo de intervenção, tal como o preconizado pelas *guidelines*, envolve o doente e a família, adequando e monitorizando o plano de intervenção, numa abordagem multidisciplinar e integrada, a cada situação particular, apresentando como objetivos o conforto, dignidade e qualidade de vida do doente e família. Esta equipa é reconhecida e distinguida a nível nacional e internacional.

A UCP é uma unidade de internamento com espaço físico adequado e recursos humanos especializados para o acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes com situações clínicas complexas associadas ao sofrimento decorrente da doença avançada (oncológica ou não), incurável e progressiva. Realiza ainda consultadoria aos doentes internados noutros serviços do hospital e consulta externa. Os cuidados são prestados ao doente e à sua família, de forma personalizada, mediante uma abordagem global, integral e interdisciplinar especializada. Os cuidados à família

podem prolongar-se durante o período de luto através da sinalização e referenciação do Grupo do Luto.

Para além da atividade assistencial, esta Unidade dedica-se à formação e investigação no âmbito dos CP.

Como valores da equipa, destaca-se:

- ✓ **Acompanhamento integral do doente e da sua família** com base nas suas necessidades globais;
- ✓ **Solidariedade e Respeito** do valor intrínseco de cada pessoa doente como ser único e autónomo;
- ✓ **Acessibilidade e disponibilidade;**
- ✓ **Trabalho em equipa interdisciplinar** e respeito pelos profissionais;
- ✓ **Reflexão ética** nos processos de tomada de decisão;
- ✓ Contribuição e participação ativa na **Formação e Investigação;**
- ✓ Promoção de **Excelência** e da melhoria da **Qualidade.**

Relativamente à missão da equipa destacam “*cuidar do doente, cuidar da pessoa: a excelência como missão*”. Procuram assim, garantir o apoio de pessoas hospitalizadas na UCP com doenças crónicas graves, avançadas e incuráveis, bem como à sua família, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos, individualizados e humanizados, promotores de qualidade de vida e dignidade.

De acordo com o preconizado nas recomendações de boas práticas sobre a organização destes serviços, a equipa é constituída por elementos com formação integrando a contribuição de outros profissionais como fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêutica, voluntários, devidamente enquadrados pela equipa (CNCP, 2016). A equipa é composta por cerca de 32 enfermeiros, 4 médicos a tempo inteiro, dois médicos em par-time, 1 psicóloga, 1 assistente social em part-time e 1 fisioterapeuta (que colabora diariamente com a equipa), 22 assistentes operacionais, auxiliares de alimentação e equipa de limpeza. Existe ainda o apoio semanal do Capelão e, quando necessário do terapeuta da fala, da neuropsicóloga e do terapeuta ocupacional. Salienta-se que nem todos os elementos possuem a formação avançada, contudo denota-se um esforço para a realização da formação básica ou intermédia dos colaboradores. A Psicóloga, responsável pela minha orientação clínica, tem formação avançada em CP.

A equipa interdisciplinar partilha um plano de cuidados comum, revisto diariamente em reunião de equipa. A composição da equipa, tem sempre como foco de atenção o doente e a família, permitindo um nível de assistência disponível 24 horas por dia.

O público-alvo é variado e são atendidos doentes com diferentes tipologias e complexidades, estando a equipa especialmente dirigida para receber doentes complexos. A heterogeneidade e complexidade das patologias, os efeitos das doenças

nos cuidadores ou familiares não devem ser subestimados (Carduff, et al., 2018; Provinciali, et al., 2016), sendo imprescindível uma coesão multi e interdisciplinar da equipa (Baudoin & Krebs, 2013).

Para além das atividades assistenciais do Internamento, são realizadas pontualmente atividades de consultadoria nos diferentes serviços de internamento do Hospital, através do pedido de colaboração das diferentes equipas assistenciais para doentes que cumpram os critérios de CP, bem como atividades de articulação com serviços de apoio domiciliários (ensinos).

Como principais atividades assistenciais, destacam-se:

- ✓ Avaliação, acompanhamento e intervenção nos doentes internados na UCP, em função dos níveis de complexidade clínica avaliados;
- ✓ Consultadoria e intervenção em doentes internados noutros serviços do Hospital, mediante um pedido da equipa assistencial que acompanha o doente, independentemente da idade do doente. Esta atividade consiste numa avaliação global das necessidades e da realização de uma proposta de intervenção, tendo como objetivo otimizar os cuidados ou a preparação da alta hospitalar.
- ✓ Consulta externa a doentes previamente internados na UCP com necessidade de monitorização clínica em ambulatório, ou, doentes que embora não tenham sido internados na UCP, solicitaram ou foram referenciados para avaliação da equipa de CP.
- ✓ Consulta Externa de Psicologia para suporte psicoemocional a doentes previamente internados na Unidade ou Familiares/cuidadores, incluindo durante o processo de luto.
- ✓ Apoio telefónico para monitorização após alta, por iniciativa dos doentes previamente internados na Unidade e/ou cuidadores.
- ✓ Atividade de Gestão Interna e Externa de recurso, nomeadamente gestão de casos, através da realização de reuniões multidisciplinares semanais.

No que concerne aos critérios de admissão e alta do internamento, de acordo com a orientação técnica do HP de Maio de 2017, destaca-se como população alvo, doentes com necessidades de CP, que não apenas em fim de vida (últimos 12 meses de vida), doentes terminais (últimos 3-6 meses de vida) ou agónicos (últimos dias ou horas de vida) a carecer de internamento, independentemente da patologia de base com distintos graus de complexidade e em diferentes fases da doença, com idade superior aos 18 anos (embora, em caso de consultadoria, possa ser prestado apoio a doentes internados independentemente da sua idade, e também no serviço de pediatria).

Os principais grupos de doentes a internar são:

- ✓ Doentes oncológicos,
- ✓ Doentes com patologia neurológica degenerativa (esclerose lateral amiotrófica, esclerose múltipla, parkinson),
- ✓ Doentes com insuficiência de órgãos avançada (cardíaca, respiratória, renal, hepática),

- ✓ Doentes com demência avançada,
- ✓ Doentes com sequelas de AVC (fase aguda ou pós-aguda),
- ✓ Doentes com patologia degenerativa progressiva, congénita e/ou infância,
- ✓ Doentes com síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) em estágio avançado.

De acordo com os dados referentes a 2019, a UCP registou um total de 516 doentes internados, sendo o tempo médio de internamento 16,2 dias. Tal como já mencionado, os CP não são apenas para doentes oncológicos, que correspondem a 60% dos doentes internados em 2019 (Cf. Tabela 1. Caracterização dos doentes na UCP em 2019), relativamente à caracterização dos doentes na UCP, com base no diagnóstico principal:

Tabela 1: Caracterização dos doentes na UCP em 2019

Oncológico	
Neoplasia da traqueia, brônquios, e pulmão	13%
Neoplasia do Intestino	7,2%
Neoplasia da Mama	6,6%
Neoplasia da próstata	5,6%
Neoplasia do pâncreas	5,4%
Neoplasia fígado e vias biliares	4,5%
Neoplasia aparelho urinário	3,7%
Neoplasia esófago e estomago	2,9%
Neoplasia SNS	2,5%
Neoplasia útero, ovário, e outros anexos	2,1%
Neoplasia rim e órgãos urinários	1,7%
Neoplasia de localização não especificada	1%
Mieloma múltiplo	0,8%
Neoplasia cabeça e pescoço	0,8%
Síndrome mielodisplásico	0,8%
Linfoma	0,6%
Neoplasia osso, cartilagens ou medula óssea	0,6%
Neoplasia pleural	0,4%
Total	60%
Não Oncológico	
Demência	16,7%
Doença Cardiovascular	7,9%
AVC	4,5%
Parkinson	2,3%
Pneumonia	1,9%
Doença renal crónica	1,9%
Doença pulmonar não oncológica	1,9%
Esclerose múltipla	0,8%
Doença crónica do fígado e cirrose	0,8%
Lesão vertebro medular	0,4%
Epilepsia	0,4%
Úlcera de pressão	0,2%
Esclerose lateral amiotrófica	0,2%
Total	40%

Relativamente aos critérios de admissão, a orientação técnica supramencionada (2017), aponta:

✓ Doentes portadores de doença grave e/ou avançada (oncológica ou não) confirmada, devidamente documentada (informação clínica atualizada sobre o estadiamento e a evolução da patologia base) com descontrolo sintomático e /ou sofrimento existencial intenso, de pessoas em fim de vida e não necessariamente em fase terminal ou agónica, e incluindo os que possam beneficiar concomitantemente de terapêuticas dirigidas à doença.

✓ Exaustão e/ou claudicação dos familiares ou outros cuidadores, no domicílio, de doentes paliativos, devidamente avaliadas e documentadas, com internamento por períodos curto e de duração pré-acordada com a equipa (desejavelmente, não superior a 30 dias).

✓ Aceitação pelo doente e pela sua família deste tipo de cuidados, após informação adequada da natureza do Serviço no caso de doentes internados no Hospital. Esta informação deve ser desejavelmente transmitida antes da transferência para a unidade e pela equipa assistencial do serviço de onde o doente é transferido. Sendo de relevar que não se deve associar a transferência para a UCP apenas à possibilidade de morte iminente. Esta informação será reforçada pela equipa de CP na admissão do doente.

Ressalva-se que não cumprem critérios na UCP as situações de doença de evolução estabilizada e a carecer de internamentos de longa duração. Em 2019, o principal motivo que conduziu ao internamento na UCP prede-se com o descontrolo sintomático, tal como apontado na revisão científica (*Cf.* Gráfico 1. Motivo de Internamento na UCP).

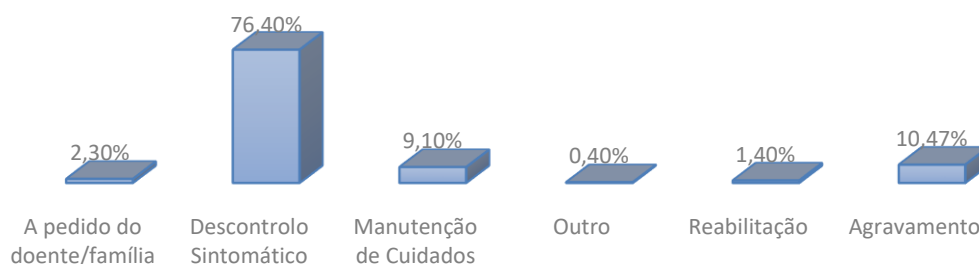


Gráfico 1. Motivo de Internamento na UCP

No documento de admissão e alta de doentes na UCP, é ainda explanado indicadores específicos de deterioração por patologia com intuito de limitar e definir os critérios de admissão, procurando assim dar uma resposta mais equitativa e contribuir para a alocação de recursos assertiva.

Também de acordo com as recomendações nacionais (CNCP, APCP) e internacionais (OMS, European Society for Medical Oncology [ESMO]) em relação a esta matéria, a

intervenção dos CP deve não apenas ser realizada na fase de agonia, mas sim, numa fase precoce da doença, permitindo a cooperação com outras especialidades, estabelecendo-se também quem está em melhores condições para realizar a gestão do caso. Nesta perspectiva, preconiza-se uma estreita colaboração com todos os serviços do hospital, nomeadamente com a equipa de oncologia, neurologia, medicina interna, medicina geral e familiar.

De forma a melhorar a qualidade e eficácia assistencial, é fundamental que os doentes com necessidades de CP, sejam devidamente identificados pelos profissionais de saúde, através da uniformização de critérios e para que a referenciação seja adequada e oportuna. Para tal, a divulgação dos critérios deve ser aplicada independentemente do serviço que o doente se encontra.

Existem diferentes níveis de complexidade nos doentes, e os mesmos podem encontrar-se em diferentes fases evolutivas da sua situação de doença grave e avançada. Embora a equipa não utilize nenhum instrumento ou escala para avaliar a complexidade dos casos, os elementos de complexidade dos doentes a serem acompanhados são os seguintes:

- ✓ Doentes com problemas específicos associados à situação emocional (adaptação à doença, presença de ansiedade e depressão, alterações do comportamento e das relações sociais)

- ✓ Doentes com problemas específicos associados ao tipo de evolução da doença (complexos com múltiplos sintomas, risco de asfixia, hemorragia e/ou oclusão, evolução com crises frequentes, doença com estereótipos negativos e associada a preconceito, doença que requer múltiplos e diferentes tipos de tratamento).

- ✓ Doentes com problemas associados ao funcionamento da família (presença de conflitos graves, ausência de cuidador, cuidador com incapacidade real de assumir apoio informal).

- ✓ Doente com problemas associados a questões éticas problemáticas (necessidade de sedação, discussão da Nutrição/hidratação, pedidos de eutanásia).

- ✓ Doentes com problemas associados ao tipo ou número de recursos necessários (recursos a múltiplos serviços ou profissionais).

A CNCP (2016) e Neto (2016) salientam a importância de perceber as necessidades dos doentes e das suas famílias, para atuar através de uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, no sentido de dar resposta ao sofrimento inerente. Recomendam ainda uma avaliação rigorosa assente nos seguintes fatores: fatores dependentes do doente, fatores dependentes da situação clínica, fatores dependentes da situação emocional, fatores dependentes do estágio da doença e seu tratamento específico, fatores dependentes da família/cuidadores, fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas, dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças.

Sobre as fases evolutivas da doença, são reconhecidas 4, sendo elas:

✓ **De reabilitação.** Doentes com prognóstico estimado superior a 6 meses, com um estado geral razoável, que permite equipar objetivos de reabilitação e realização de algumas terapêuticas paliativas ditas agressivas.

✓ **Em fase aguda.** Doentes numa fase de desenvolvimento inesperado de um problema ou em que existe um aumento significativo na gravidade dos problemas previamente existentes.

✓ **Em deterioração.** Doentes numa fase em que, não estando em agonia, ocorre um aumento gradual de problemas, sem que haja uma necessidade de alteração súbita no manejo da situação.

✓ **Em fase agónica.** Diz respeito à fase em que a morte está iminente, numa previsão de horas ou dias, e não se prevê intervenções agudas.

A equipa de CP está disponível, ao longo de 24 horas (existindo um médico de chamada permanente, de acordo com a escala mensalmente divulgada), para efetuar apoio telefónico aos profissionais do HP que requeiram apoio para a resolução de questões clínicas relevantes em doentes com situações de sofrimento por doença grave e/ou avançada, ou aos seus familiares.

A referenciação da equipa pode ser feita por outros serviços do hospital ou através da marcação de consulta externa. O mais comum é a referenciação através de outros serviços do hospital, através do contacto telefónico. Uma vez efetuado esse contacto telefónico expondo sumariamente as razões do pedido de internamento e/ou consultadoria para um determinado doente, a equipa de CP, em função da situação clínica avaliada e da disponibilidade de vagas do internamento pode sugerir:

✓ que existem critérios e necessidade de internamento e informa sobre o prazo para a concretização da transferência. Nesse caso, a realização do esclarecimento sobre a natureza dos CP a oferecer ao doente, deverá sempre preceder a transferência efetiva do doente para a UCP e ser realizada pelo médico que solicita a sua transferência que existem critérios e necessidade para a realização de consultadoria comprometendo-se a equipa médica de CP, em função da situação avaliada, a realizar consulta no serviço onde o doente se encontra, num prazo máximo de 48 horas. Nos casos urgentes (descontrolo sintomático intenso avaliado pela escala de Sintoma de Edmonton [ESAS]), essa consulta deverá ser realizada presencialmente no próprio dia. Após a realização da consulta médica nos serviços onde o doente estiver internado, o médico da UCP produzirá uma nota-resumo contendo o resultado da avaliação e as recomendações de atuação (plano terapêutico e outras medidas) preconizadas. A concretização e follow-up dessas medidas e da evolução clínica do doente ficarão a cargo da equipa médica do serviço onde estiver internado, sem prejuízo de se poder preconizar uma reavaliação pela equipa de CP (em consulta externa ou em nova consultadoria).

✓ que não existem critérios para internamento em CP do doente em causa, comprometendo-se a equipa a colaborar na proposta de possíveis soluções para as questões clínicas colocadas.

Finalmente, em relação à alta, pode ocorrer por:

- ✓ Por melhoria / Estabilização clínica do doente,
- ✓ Por óbito,
- ✓ Por transferência para outros serviços de saúde que prestem cuidados de diferente natureza e de que o doente esteja a carecer,
- ✓ Outras (pedido expresso do doente e/ou família, etc.), existindo a possibilidade de continuidade de cuidados pela equipa de CP.

É frequente a associação das UCP com o local da morte, sendo fulcral essa desmistificação, uma vez que muitos dos doentes regressam ao seu local de cuidados, podendo ser o domicílio ou institucionalização. Nesta UCP, a taxa de mortalidade de 2019 foi de 48%, correspondendo a 33% de doentes oncológicos e 15% doentes não oncológicos.

Relativamente às rotinas do serviço, verificou-se a presença de uma abordagem inter e multidisciplinar desde o primeiro dia de Estágio, os dias iniciam com a passagem de turno entre médicos, enfermeiros e psicóloga, pontualmente também com a presença da assistente social. Na passagem de turno é transmitida o ponto de situação e revisto o plano de cuidados, abrangendo o doente e família. Todos os elementos têm uma voz ativa o que se traduz num plano de cuidados integrados e holístico. Salienta-se que durante toda a jornada de trabalho são realizados vários pontos de situação, levando a que todos os elementos que intervêm com determinado doente e família tenham os mesmos objetivos e uma comunicação homogénea, fomentando assim a perceção de segurança no doente e família.

A psicologia tem um papel fulcral no alívio do sofrimento do doente e familiares ao longo do processo de doença (Barbero, 2008; Bayés, 2005). A sinalização de casos para a Psicologia é realizada pelos vários elementos da equipa que detetam essa necessidade. A psicóloga da UCP pretende apoiar todas as pessoas que, sendo acompanhadas pela UCP, manifestam benefício em receber este apoio. Tem como público-alvo não só os doentes como também os seus familiares, podendo ser acompanhados durante o internamento ou em regime de consulta externa. As questões mais abordadas na consulta de psicologia são as estratégias para gestão da doença, adaptação a novas realidades, apoio na comunicação entre doente/família/equipa e o apoio no luto.

De acordo com a Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP), o âmbito de atuação dos Psicólogos é alargado e diverso, sendo que a sua intervenção pode ser preventiva, promocional e remediativa, promovendo a saúde e a qualidade de vida da população (Ordem dos Psicólogos Portugueses [OPP], 2016). É comumente aceite que os doentes e familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida têm necessidades específicas e, neste sentido, o contributo dos psicólogos neste processo é fundamental para a regulação emocional e alívio do sofrimento (OPP, 2019). Numa revisão da literatura sobre o papel do Psicólogo em CP verifica-se que o acompanhamento psicológico diminuiu o sofrimento emocional, aumenta a qualidade de vida, promove estratégias

que permitem viver com maior equilíbrio junto dos doentes e familiares (Martinho, et al., 2015).

Existem princípios específicos dos CP que apelam à intervenção psicológica, tais como a integração das questões psicológicas no plano de cuidados traçado para o doente, a participação ativa do doente na construção deste plano de cuidados, assim como o apoio à família e no luto (OPP, 2019). As orientações da OPP para a prática profissional em CP apontam como principais funções e tarefas do psicólogo nesta área (OPP, 2019, p. 1):

- a) Intervenção e acompanhamento do doente e da família;
- b) Intervenção e acompanhamento no luto;
- c) Intervenção e acompanhamento dos elementos das equipas de cuidados paliativos.

Neste sentido, é comumente aceite que a psicologia em CP tem vindo a comprovar a sua relevância (Martinho, et al., 2015; Melo, Valero & Menezes, 2013).

Importa ainda ressaltar que contrariamente ao verificado no início do estágio, aquando do início do contexto pandémico, o voluntariado foi suspenso e as visitas foram limitadas. Este contexto teve um impacto em todos os níveis. Exigiu à equipa uma adaptação rápida sem condicionar a prestação de cuidados. Na UCP, todos os quartos passaram a ser individuais, foi obrigatório o uso de Equipamentos de Proteção Individuais (EPI) o que inicialmente limitou a interação e a comunicação, houve necessidade de alguma restrição nas visitas e uma testagem regular aos doentes e profissionais de saúde. Denotou-se, numa fase inicial a presença de medo e desconfiança não só por parte dos doentes e famílias como também nos profissionais de saúde, tendo sido fundamental o papel de coordenação da responsável do serviço.

Numa visão global, é apresentado o número de intervenções realizadas², salientando que a discussão dos mesmos e registo informático era realizada diariamente (Cf. Tabela 2. Resumo da atividade assistencial).

Tabela 2. Resumo da atividade de assistencial

Número de doentes	53
Número de Intervenções em Doentes	119
Número de Familiares	66
Número de Intervenções a Familiares	117
Número de Conferências Familiares	15
Número de contactos de luto	10

A prática clínica permitiu conhecer e interagir com uma panóplia de doentes e famílias, contudo, pela contingência exigida pela Pandemia, denotou-se maior

² Dada a tipologia da UC e devido ao estágio ser repartido, as intervenções foram sempre realizadas em conjunto com a Psicóloga da UCP.

dificuldade na interação com a família dos doentes. Por outro lado, o facto de o estágio ter decorrido de forma repartida, nem sempre possibilitou o acompanhamento contínuo dos casos.

No segundo momento da prática clínica foi realizada uma sessão de formação com intuito de sensibilizar o serviço para a necessidade de avaliação e monitorização da Complexidade em CP, em particular destaque sobre a Complexidade Psicossocial. O serviço foi selecionado por ser a Equipa Recetora (ER) de maior relevo para a EAPS. A EAPS tem por finalidade complementar a resposta oferecida às necessidades dos doentes e seus familiares no que concerne às exigências específicas de apoio psicossocial e espiritual, bem como de acompanhamento no luto e apoio às equipas de profissionais que cuidam destes doentes. As EAPS estabelecem diferentes níveis de intervenção, direta e indiretamente, junto dos doentes e seus familiares que necessitam de apoio psicossocial e espiritual, dando também apoio às ER na resposta a situações de alta complexidade e realizando ações de formação para profissionais, cuidadores e voluntários. A ER acima mencionada é o Serviço de Cuidados Paliativos, composta pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP), Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos (ECSCP), Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), Consulta Externa (CE). A UCP foi a primeira resposta de CP nesta ULS, em 2010, tendo o serviço aumentado com as restantes valências em 2016. Atualmente as referenciações são diárias, levando a alguma sobrecarga do serviço. Neste sentido, o objetivo de implementação de um protocolo de avaliação e monitorização de complexidade pode numa primeira instância organizar o plano de cuidados e, em último servir como critério de referenciação para a EAPS.

Capítulo 2. Aquisição de competências

O termo paliativo (“*Pallium*”) deriva do latim e significa manto, remetendo para o conceito de atenção e cuidado, ou seja, cuidados que pretendem cobrir os sintomas provocados pela doença, procurando diminuir o sofrimento e promover o conforto, envolvendo não só o doente como também a sua família, ao longo de todo o processo (Twycross, 2003; Pereira, 2010). De acordo com a Lei de Bases dos CP (Lei nº52/2012 de 5 de setembro, p.5119) os CP são cuidados ativos que devem ser proporcionados por equipas específicas, com o objetivo de promover o bem-estar e a qualidade de vida a doentes com doença grave ou incurável que estejam em sofrimento, e às suas respetivas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e de outros problemas (físicos, psicossociais e espirituais), respeitando a autonomia, a individualidade, a dignidade e a vontade do doente.

Em 2010, a European Association for Palliative Care (EAPC) define os CP como cuidados ativos e totais ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte. Twycross (2003), aponta como principal objetivo dos CP a promoção de conforto a doentes cuja doença provoca necessidades importantes, devendo estes cuidados serem prestados por uma equipa interdisciplinar. De acordo com a OMS, os CP são tanto mais eficazes quanto mais precocemente integrados no curso das doenças, não só melhorando a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, como na redução de hospitalizações desnecessárias e na (sobre) utilização de serviços de saúde (CNCP, 2021).

Os CP são, não só destinados aos doentes oncológicos, mas a todos os doentes portadores de doença crónica progressiva e debilitante associada ao sofrimento, como preconizado pela APCP (2006, p.4): “(...) não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção de cuidados paliativos, aqui numa perspectiva de suporte e não de fim de vida.” Neste sentido, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, os CP, mais do que uma filosofia de cuidados, são um sistema organizado e estruturado, com competências técnicas específicas (Capelas, et al., 2016), procurando a prevenção e alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação holística e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Importa também ressaltar que a população exige cada vez mais cuidados diferenciados e personalizados onde seja respeitada a

dignidade humana (Turriziani, et al., 2016). Realçando as especificidades dos CP, nomeadamente o alvo dos cuidados (o doente e família) e a necessidade de uma intervenção multidisciplinar, é fulcral que, mesmo com algumas diferenças associadas ao contexto, os CP tenham uma “linguagem universal”, onde qualquer serviço procure com o maior rigor, promover qualidade de vida nestes doentes e na sua família (Capelas, 2014; Turriziani, et al., 2016).

A European Association for Palliative Care (EAPC, 2013) define como diretrizes centrais nos CP a autonomia, dignidade, relação entre doente e profissionais de saúde, qualidade de vida, posição em relação à vida e à morte, comunicação, educação pública, abordagem multiprofissional, perda e luto. E acrescenta que devem existir as seguintes competências nos profissionais de saúde em CP:

1. Aplicar as diretrizes básicas dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias;
2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes;
3. Atender às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos doentes;
4. Responder às necessidades dos cuidadores/familiares face aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
5. Responder aos desafios do processo de tomada de decisão clínica e dos dilemas éticos em CP;
6. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os CP são necessários;
7. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas ao processo de fim de vida;
8. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional.

Perante o referido anteriormente, está inerente o desenvolvimento de competências, tanto teóricas como práticas, assim como o aumento de estratégias que permitam ultrapassar as dificuldades sentidas. Assim as competências específicas de um psicólogo em CP, deverão ser as seguintes (IPCB, 2018; Golijani-Moghaddam, 2014; Kissane, et al., 2006; Reverte, et al., 2008; Roletto, 2013; Schmidt et al., 2011):

- a) Integrar os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados;
- b) Planear ações de sensibilização e programas de psicoeducação para comunidade;
- c) Atuar como consultor nos dilemas éticos e legais;
- d) Estabelecer uma relação terapêutica com o paciente e respetivos familiares;
- e) Avaliar e intervir nas necessidades psicológicas dos pacientes e família;
- f) Comunicar de forma terapêutica e facilitar a comunicação profissional /paciente/familiares, tal como na transmissão de más notícias;

g) Promover intervenções psicossociais com base em técnicas cognitivo-comportamentais, com os pacientes e famílias na antecipação de possíveis situações, adaptação ao processo de doença e suas consequências, questões existenciais e espirituais, perturbações psicológicas e psiquiátricas, dor e gestão de outros sintomas físicos, planejamento da assistência antecipada e de planos de cuidados personalizados, revisão de memórias/reminiscência cognitiva de vida;

h) Facilitar a elaboração das diversas perdas com o doente, identificar fatores de risco nos familiares enlutados e realizar terapia de luto com estes últimos;

i) Implementar ou melhorar programas de intervenção;

j) Oferecer orientação e formação em CP para os profissionais de saúde;

k) Avaliar a qualidade dos serviços e programas implementados.

Os CP assentam em quatro pilares: controlo de sintomas, comunicação terapêutica, apoio aos familiares e trabalho em equipa multidisciplinar (Barbosa, 2013). Tendo por base a definição de CP, ao longo da prática clínica procurou-se corresponder aos objetivos propostos, sendo eles:

a) Aplicar os valores e princípios inerentes aos CP na prática clínica;

b) Implementar um plano assistencial de qualidade à pessoa em processo de doença paliativa e familiares;

c) Intervir com base na filosofia dos CP;

d) Desenvolver a capacidade de raciocínio crítico face aos dilemas éticos.

Também os objetivos específicos previamente estabelecidos estiveram assentes nos 4 pilares dos CP, sendo eles:

a) Potenciar o desenvolvimento de formação e conhecimento científico;

b) Identificar as necessidades dos pacientes;

c) Avaliar, controlar e intervir nas necessidades psicológicas;

d) Desenvolver programas de intervenção e formação;

e) Aumentar as capacidades comunicacionais;

f) Aumentar o repertório de técnicas específicas de intervenção psicológica para as diversas necessidades/problemáticas com pacientes e familiares;

g) Dotar de estratégias para lidar com situações difíceis;

h) Desenvolver competências de intervenção psicológica no processo de luto.

Com intuito de cumprir os objetivos delineados, foi proposto inicialmente várias atividades, contudo, o início da atual Pandemia (COVID-19) condicionou não só as práticas clínicas como também algumas das atividades propostas inicialmente, obrigando a uma reorganização. Assim foram cumpridos os seguintes objetivos:

- ✓ Refletir de modo crítico sobre o modelo organizacional do serviço de CP onde irá decorrer o estágio;
- ✓ Estabelecer uma comunicação eficaz com a equipa multidisciplinar;
- ✓ Conhecer os protocolos, dinâmicas e tarefas específicas desta equipa;
- ✓ Fomentar o diálogo com os membros da equipa multidisciplinar baseada numa atitude assente no respeito, confiança e ajuda;
- ✓ Participar nas reuniões de equipa (diariamente);
- ✓ Prestar cuidados centrados no doente, globais e individualizados, respeitando as suas preferências e promovendo a sua autonomia e dignidade;
- ✓ Observar o estilo comunicacional utilizado pelos profissionais da equipa;
- ✓ Desenvolver uma comunicação assertiva com base na empatia e na confiança;
- ✓ Criar um ambiente de confiança e abertura, privacidade e confidencialidade, que proporcione a expressão livre de sentimentos, dúvidas e medos, por parte do doente, cuidador informal e família, através de uma atitude empática;
- ✓ Realizar registos completos, rigorosos, objetivos e personalizados de forma a dar continuidade à prestação de cuidados;
- ✓ Acompanhar a Psicóloga em todo o seu trabalho, bem como nas visitas a doentes;
- ✓ Participar no registo dos doentes e cuidadores informais;
- ✓ Participar e/ou presenciar os momentos cruciais que a Psicóloga contempla na equipa multidisciplinar;
- ✓ Participar em conferências familiares;
- ✓ Reconhecer os procedimentos aplicados pela Psicóloga do serviço, nos diferentes momentos da sua intervenção tendo em conta a complexidade psicossocial;
- ✓ Analisar casos clínicos;
- ✓ Acompanhar doentes em últimos dias e horas de vida, bem como os procedimentos feitos, no que respeita a controlo de sintomas, comunicação eficaz, prestação de cuidados e apoio à família e o trabalho em equipa multi e interdisciplinar;
- ✓ Estabelecer escuta ativa e uma comunicação eficaz;
- ✓ Facilitar o processo do luto;
- ✓ Utilizar o protocolo de luto utilizado;
- ✓ Intervir em situações de risco de luto complicado;
- ✓ Elaborar um “Diário de Estágio” para reflexão futura em relatório final;

- ✓ Realizar uma Revisão da Literatura sobre Complexidade em CP, com particular foco nos critérios de Complexidade Psicossocial;
- ✓ Desenvolver um protocolo de avaliação do nível complexidade;
- ✓ Elaborar o relatório final.

O contexto pandémico acarretou uma série de alterações, as reuniões multidisciplinares foram canceladas, as visitas foram limitadas e a própria dinâmica da equipa alterou, havendo novas barreiras na comunicação, nomeadamente com o uso dos EPI. Por outro lado, pela organização da equipa, não foi possível intervir em casos de luto complicado, uma vez que quando é realizada essa avaliação/diagnóstico, o familiar ou pessoa significativa é encaminhada para respostas da comunidade ou para consultas em regime privado. Neste sentido, foi promovido discussões de casos clínicos de luto complicado, de forma a rever estratégias e planos de intervenção.

Relativamente às restantes atividades, e de forma a explicar com maior rigor a reflexão crítica, serão abordados em maior detalhe os quatro pilares dos CP, devendo os mesmos ser encarados numa perspetiva de igual importância (Neto, 2016). Ao longo da descrição de cada um dos pilares é feita uma breve apresentação de um caso clínico, de forma a ilustrar o mesmo. Finalmente será realizada uma reflexão mais detalhada sobre um caso clínico com intuito de reforçar a importância dos CP bem como a complexidade psicossocial que muitas vezes está presente nesta área de cuidados.

2.1. Controlo de sintomas

É comumente aceite que os sintomas descontrolados são a principal queixa dos doentes, não sendo possível planear outras intervenções nos CP sem que os sintomas estejam controlados (Costa & Antunes, 2012). É igualmente frequente a presença simultânea de múltiplos sintomas (de ordem física, psicológica, emocional e/ou espiritual), exigindo uma avaliação global e holística na elaboração de um plano de intervenção eficaz, sendo que este plano pressupõe uma monitorização permanente (Dalal, et al., 2006, citado por Costa & Antunes, 2012; Monteiro, et al., 2010). Costa e Antunes (2012) alertam ainda para o facto de que um controlo sintomático inadequado pode conduzir a um maior sofrimento quer para o doente como para a sua família, podendo, segundo Neto (2016) reduzir a qualidade de vida e a quantidade da mesma. Na realidade, a medição da qualidade de vida do doente e família e o seu grau de satisfação com os cuidados pode contribuir significativamente ao aperfeiçoamento não só dos serviços como também no impacto nos doentes e família (Turriziani, et al., 2016).

Twycross (2003) propõe uma abordagem científica no controlo sintomático, abordada também por Neto (2016) que destaca alguns princípios gerais:

- ✓ Avaliar antes de tratar, determinar a causa ou causas e o mecanismo fisiopatológico dos sintomas;

- ✓ Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma clara ao doente e família;
- ✓ Não esperar que o doente se queixe, perguntar e observar antevendo o aparecimento de sintomas esperados;
- ✓ Adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- ✓ Monitorizar os sintomas, utilizando instrumentos de medida estandardizados e métodos de registo adequados;
- ✓ Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, traçando objetivos realistas com o doente e valorizando as respostas obtidas;
- ✓ Cuidar dos detalhes, otimizando o controlo de sintomas e diminuir os efeitos adversos das medidas farmacológicas.

Pina (2016) aponta que o controlo sintomático constitui um direito humano fundamental, uma vez que para além do sofrimento, interfere nas decisões e comportamentos tanto dos doentes como da família. Nas reuniões de equipa eram sempre tidas em conta os quatro princípios fundamentais da bioética: **Beneficência** (exercer o bem, agindo no melhor interesse da pessoa); **Não Maleficência** (não infligir dano); **Respeito à Autonomia** (através do respeito pelas decisões das pessoas); e **Justiça** (na igualdade e equidade de acesso a bens e benefícios) (Beauchamp & Childress, 2002). Mendes (2016, p. 93), numa reflexão sobre os CP refere que “*a espiritualidade e a ética são realidades que no mundo da saúde/doença se podem entrelaçar muitas vezes e sobretudo caminhar paralelamente no sentido do objetivo comum que é o maior bem-estar do ser humano*”. Também nas reuniões de equipa era sempre tido em conta a avaliação de eventuais futilidades e/ou obstipação terapêutica uma vez que comprometem a qualidade de vida e a dignidade humana (Gonçalves & Capelas, 2016; Silva & Santos, 2018).

Subjacente à avaliação dos sintomas existem inúmeras escalas, sendo que no local de Estágio a escala mais utilizada para avaliação de sintomas é a Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). A escala é utilizada pela equipa de enfermagem para a deteção e monitorização dos sintomas quer físicos como psicológicos, permitindo assim avaliar a sua frequência e intensidade (Monteiro, et al., 2010). Já na EAPS, a escala mais utilizada para controlo sintomático é a *Palliative care Outcome Scale* (IPOS), validada para a População Portuguesa, onde para além dos sintomas físicos avalia a componente emocional, social e espiritual (Antunes & Ferreira, 2017). Denota-se que em CP, as principais fontes de sofrimento prendem-se com a perda de autonomia e dependência de terceiros; sintomas mal controlados; alterações da autoimagem; perda de sentido de vida; perda da dignidade; perda de papéis sociais e estatuto; perda do poder económico; modificação de expectativas e planos futuros; alteração das relações interpessoais; e abandono (Barbosa, 2016a; Neto, 2016). Neste sentido, as intervenções elementares, a comunicação empática e a presença compassiva são imprescindíveis na abordagem ao sofrimento (Capelas, et al., 2017).

Se por um lado, o controlo sintomático é fundamental na prestação de cuidados, também é primordial a gestão das expectativas. Muitas vezes, o facto de controlar os sintomas gera expectativas de cura irrealistas, sendo importante reforçar que o foco da equipa é o controlo de sintomas e aumentar a qualidade de vida do doente e dos seus familiares e não curar, retardar ou apressar a morte (Monteiro, et al., 2010). De forma a retratar a importância do controlo sintomático, segue a apresentação de um caso:

Caso 1.

CG, masculino, 24 anos

Duração do internamento: 12 dias, óbito na UCP

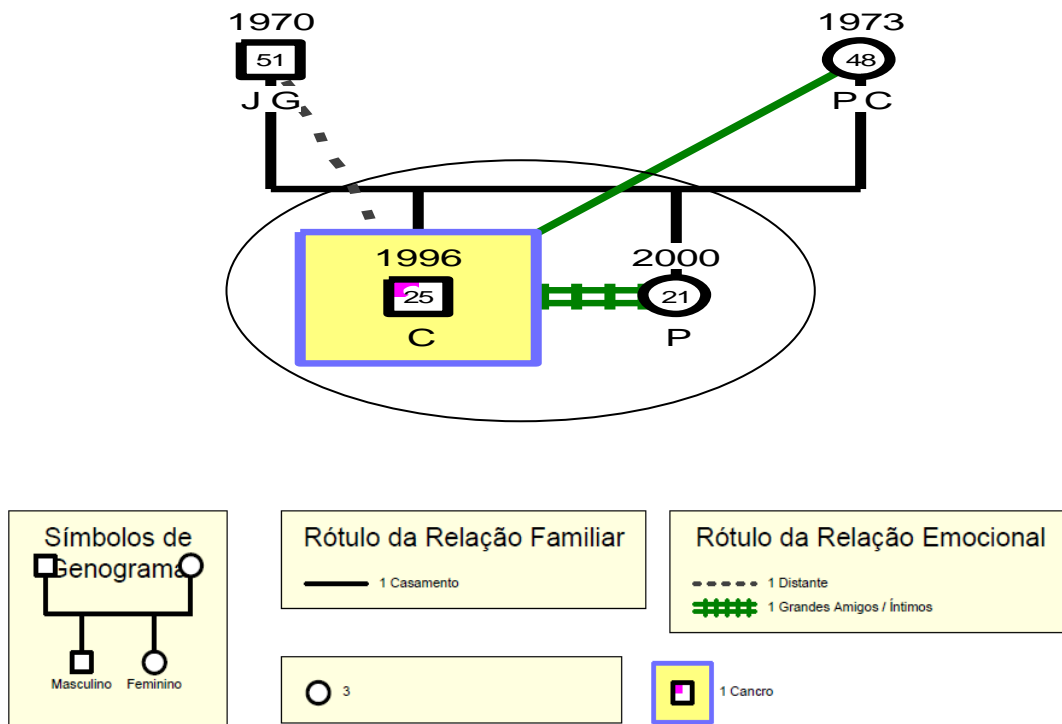
AP: Adenocarcinoma do reto IV (com metástases ganglionares lomboaortica; metástases hepáticas, pulmonares e ósseas)

Motivo de internamento: Obstipação e convulsões

Orientação:

Doente sempre no leito, com reduzidos períodos de consciência. Dias maioritariamente sonolento. Pouca interação com a equipa ou família. Olhar dirigido, com respostas verbais limitadas.

Genograma



Informações de relevo:

Doente com diagnóstico há 3 anos, acompanhado pela equipa em consulta externa. Vivia com a irmão que se encontrava a estudar em Portugal. Os pais moravam no país de origem do doente. Desde o diagnóstico que revelou pouca abertura para abordar questões emocionais ou familiares, revelando uma postura de contenção emocional e desvalorização/apatia da situação clínica.

Nas consultas comparecia maioritariamente sozinho, por vezes era acompanhado pela irmã. Postura mais pragmática, focado na sintomatologia física, não permitindo explorar os mecanismos internos de adaptação à doença ou expectativas.

Principais necessidades de intervenção:

Controlo sintomático – obstipação e convulsões; alguma agitação psicomotora.

Gestão de Expectativas da Família – expectativas desajustadas por parte da família nuclear. Reduzido conhecimento sobre a situação clínica; crenças disfuncionais sobre o processo de doença.

Intervenção da equipa:

Inicialmente o foco do plano de cuidados foi melhorar os sintomas que causaram o internamento, denotava-se que o descontrolo sintomático era causador de grande sofrimento não só para o doente como para a família, impossibilitando a mesma de processar todo o processo de doença do seu familiar. Após o controlo sintomático, e dado o estado de agravamento clínico progressivo do doente, delinear-se outros objetivos no plano de cuidados.

O controlo sintomático foi realizado através da terapêutica farmacológica, permitindo ausência de dor ou sinais de desconforto físico. Este controlo sintomático, permitiu à família validar o papel da equipa, gerando sentimentos de confiança e abertura. O doente numa fase inicial, ainda com alguma consciência revelou recusa em comunicar, surgindo a presença de mutismo.

Após a estabilização dos sintomas, foi realizada uma conferência familiar, com a médica, psicóloga, os pais e irmã. Neste momento o doente já se encontrava pouco reativo. A conferência familiar teve como objetivo fazer a revisão da evolução clínica do doente e esclarecer as medidas adotadas, abordando a ponderação entre a relação custo/benefício.

Denotou-se a presença de alguma negação, principalmente por parte do pai, o que poderia estar associada à distância geográfica e à reduzida comunicação entre pai e filho. Os pais do doente, como moravam noutro país, foram confrontados com a situação do filho neste último internamento, altura em que vieram para Portugal, provocando sentimentos de choque e negação, sendo a irmã o elemento que estava mais consciente de todo o processo. Ao longo da conferência familiar, a família foi percebendo a gravidade da situação, a fragilidade e irreversibilidade do quadro clínico. Foi permitido a partilha de emoções e esclarecido que no momento todo o investimento era com base na otimização do conforto do doente. A Mãe e irmã demonstraram maior consciência da situação, contudo foram revelando alguma contenção emocional. Ao longo da conferência familiar verificou-se ainda a presença de algumas crenças e mitos associados ao tratamentos e religião, sendo que ao longo da

abordagem com a família foram desconstruídas, permitindo assim um ajuste emocional mais funcional.

Após a conferência familiar, o Pai por sua iniciativa procurou apoio psicológico, sendo que a intervenção teve por base a gestão e validação emocional, fomentando a integração emocional e racional da situação que vivenciava.

Importa salientar que esta família era muito religiosa, o que serviu como mecanismo de *coping* no fim de vida do filho. O facto de a família ter aprendido a avaliar a dor, através da observação, e de confirmar que o filho faleceu sereno e tranquilo facilitou o processo de luto. A perda de um filho é sempre uma perda indescritível, estes pais tiveram a oportunidade de cuidar e estar presentes no momento do nascimento e da morte, sendo que o próprio comportamento de suporte e tranquilidade durante o acompanhamento facilitou o controlo sintomático.

Ao longo de toda a intervenção, foi fulcral a inclusão dos pais na tomada de decisão, esclarecendo todas as dúvidas deles, nomeadamente sobre os objetivos da medicação administrada. Foi igualmente importante o trabalho realizado na gestão de expectativas, trabalhando a esperança com expectativas realistas.

Na última abordagem com o Pai, foi abordada a história de vida da família e do filho, validando o papel de cuidadores e protetores. Esta integração da História de Vida do Filho permitiu que o pai validasse o percurso e decisões do CG não só em relação à doença.

A perda de um filho é considerada um fator de risco para o desenvolvimento de luto complicado. Contudo, embora não tenha presenciado o contacto de luto, a forma como a família encarou o momento de morte poderá ser um bom indicador. De acordo com a equipa, a família permaneceu serena, realizando os seus rituais de despedida.

Nesta premissa, o profissional deve ter sempre em consideração que a qualidade de vida e a dignidade é individual, assente nas expectativas, crenças, história e valores de cada pessoa (Vidal, et al., 2014). Pereira (2010), destaca ainda o conceito desenvolvido por Cecily Saunders, da Dor Total, sendo definido com o sofrimento global que a pessoa doente sente ao longo da doença terminal e que afeta as várias dimensões de vida da pessoa: física (doença em si), social (relações familiares e questões financeiras), espiritual (sentimentos de culpa, vazio e sem sentido de vida), psicológica e emocional (isolamento, medo e depressão). É inevitável a associação da dor ao sofrimento, pelo que os objetivos da intervenção psicológica na dor são semelhantes à intervenção de outras sintomatologias, nomeadamente a ansiedade e depressão (sintomatologia muito presente nestes doentes e famílias), procurando-se a promoção de mecanismos de ajustamento de doença e equilíbrio emocional (Moreira, et al., 2005).

Na intervenção psicológica, o modelo com maior consenso científico na dor é o modelo cognitivo-comportamental (Gomes, 2008; Joint Commission, 2005; OPP, 2012; Palacios & Trejo, 2009), havendo também vários estudos sobre a eficácia da hipnose no controlo da dor. Sobre a intervenção cognitivo-comportamental, a literatura sugere algumas estratégias desse modelo, sendo elas a psicoeducação; a promoção de atividades diárias prazerosas; técnicas de distração; relaxamento muscular e

reestruturação cognitiva. A literatura aponta ainda como intervenções psicológicas praticadas em CP o *counselling*, a terapia narrativa, terapia da reminiscência, terapia da dignidade ou terapia compassiva (Mateo-Ortega, et al., 2018)

Ao longo da Prática clínica foi possível validar a eficácia destas, sendo que quando os sintomas estão muito descontrolados, a eficácia da intervenção psicológica é reduzida. No mesmo sentido, verifica-se a necessidade exacerbada da ventilação emocional quer dos doentes como da família. Muitas vezes, o psicólogo torna-se o elemento da equipa que tem o maior conhecimento sobre história de vida do doente e família, por outro lado, o doente permite-se abordar os medos face à situação, algo que com a família nem sempre ocorre. Neste sentido, a relação empática e a capacidade de escuta ativa são as maiores estratégias que o Psicólogo pode recorrer. Para além disso, é comum na intervenção o foco ser o problema, contudo a história de vida do doente e família podem ser indicadores de mecanismos de *coping* já existentes, sendo importante reforçar a utilização dos mesmos para um melhor ajustamento emocional (Dias & Durá, 2002). Pina (2016) reforça a importância do apoio psicossocial e espiritual dos doentes e das famílias devido aos *distress* físico e emocional causado pela doença crónica e pelos sintomas associados, e também pelo confronto com a finitude.

2.2. Comunicação adequada

É impossível não se comunicar, a comunicação é intrínseca ao ser humano e é a base das relações interpessoais. De acordo com Querido, Salazar e Neto (2016, pg.816), a comunicação é um *“intercâmbio de informação, dinâmico e multidirecional (...) através dos diferentes canais sensorio-perceptuais (...) que permitem interpretar os factos transmitidos pela palavra”*, estando inerente em todas as nossas práticas e exigindo uma constante adaptação da parte dos profissionais. Muitas vezes, mais do que é dito, a forma como é dito, assume um carácter primordial na informação que se quer transmitir. No mesmo sentido, é fulcral estarmos atentos ao comportamento não-verbal do doente e família *“Tão importante como as questões que colocamos, é o tempo que disponibilizamos para as respostas e os silêncios que permitimos, bem como os sinais retidos a partir da linguagem verbal, atitude de empatia e de compreensão que demonstramos”* (Sapeta, 2011, pg.80).

“Sendo impossível não comunicar e sabendo que toda a comunicação tem consequências, é fundamental que os profissionais de saúde tenham consciência que todos os seus comportamentos têm impacto nos seus doentes e nos outros profissionais” (Nunes, 2007, pg.15).

Neste sentido, a comunicação pode ser um agente terapêutico valioso quando usado eficazmente. A comunicação é uma ferramenta terapêutica primordial que concede o acesso ao princípio de autonomia, ao consentimento informado, à confiança mútua, à segurança e informação que o doente necessita para ser ajudado e ajudar a si mesmo (SECPAL, s.d.). *“A comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal”* (Querido, et al., 2016, p.816).

Desde o primeiro contacto com o doente e família que os profissionais devem procurar construir uma relação com base na empatia, aceitação, apoio e confiança (Leal, 2008; Nunes, 2007). Uma comunicação eficaz e adequada surge na relação equipa/doente/família e deve basear-se numa postura de recetividade, empatia, serenidade e compreensão (Cerqueira, 2005). No mesmo sentido, comunicar de forma eficaz envolve a utilização de perícias básicas nomeadamente: ouvir, observar, sentir, evidenciar empatia, manter o controlo da entrevista e questionar as inquietações e crenças relativamente à doença (Querido, et al., 2016; Gask, 2000). Implica, assim, a aquisição prévia de competência relacionais, emocionais, éticas, culturais e espirituais, obrigando a um equilíbrio entre o saber, o saber-fazer e o saber-ser (Bermejo, 2005; Lazure, 1994). Os doentes e famílias valorizam a comunicação com a equipa, traduzindo-se numa maior qualidade dos cuidados recebidos. Uma comunicação adequada permite uma melhor qualidade de vida e humanização dos cuidados, despoletando uma maior perceção de compreensão e apoio no doente.

A comunicação, como pilar dos CP, é eficaz na diminuição do sofrimento e sintomatologia associada (Querido, et al., 2016), procurando compreender os problemas, medos e expectativas; promover o alívio de sintomas de modo eficaz e aumentar a autoestima/autoconceito; transmitir a verdade gradualmente, de acordo com as necessidades, capacidades e desejos do doente; compreender quais as necessidades do doente e da família; conhecer a sua cultura e necessidade espirituais; promover e respeitar a autonomia; relação profissional/doente aberta, baseada na sinceridade e honestidade; proporcionar resolução de conflitos com os entes queridos e a resolução de assuntos pendentes; diminuir as incertezas; e por último ajudar a pessoa a viver bem ao longo do seu processo de doença (Silva & Araújo, 2009). Neste sentido, os profissionais devem ser providos de habilidades e estratégias comunicacionais, de forma a não desumanizarem as suas respostas (Neto, 2003). Por outro lado, a comunicação é um elo entre os diferentes elementos da equipa, o doente e a família, possibilitando a discussão do caso com base no diagnóstico e prognóstico e nas necessidades do doente e família de forma a criar de um consenso no plano de cuidados (Astudillo, 2003; Pereira, et al., 2014).

Se por um lado uma comunicação eficaz pode auxiliar no alívio sintomático, uma comunicação deficiente pode ser nociva para o doente e família, provocando aumento do sofrimento (Buckman, 2001). A eficácia terapêutica está sujeita ao modo como a equipa transmitiu ao doente a realidade da sua doença e prognóstico, alternativas terapêuticas e esperança de vida (Silva & Alvarenga, 2014). Contudo, nunca é fácil transmitir más notícias, gerando, no profissional, sentimentos de ambivalência e por vezes de frustração, pelo que um treino adequado nas competências de comunicação é essencial. Almeida e Garcia (2015, pg. 726), citando Menezes (2011) alertam para o facto de que, embora os médicos tenham diretrizes para a forma de comunicar o diagnóstico e o prognóstico com o doente e família, vários estudos apontam uma postura paternalista, *“por vezes omitindo fatos, amenizando a gravidade ou apresentando uma comunicação ambivalente, impossibilitando a total compreensão da*

patologia pelo paciente e sua tomada de decisão". De facto, embora existam várias estratégias e técnicas de comunicação, *"communication skills programmes do not necessarily influence practice"* (Skilbeck & Payne, 2003, pg. 524). As mesmas autoras referem que *"Developing supportive nurse-patient relationships involves a complex process, one that consists of getting to 'know the patient' through the effective use of communication skills, in a variety of health care contexts"* (pg. 521), devendo isto, ser transversal a todos os técnicos de saúde. Assim, devido à inerente necessidade de utilização e desenvolvimento de competências básicas da comunicação com o doente e a família, uma comunicação eficaz torna-se um desafio acrescido em CP (Querido, et al., 2016), por outro lado, em CP há diversas situações de comunicação complexa, nomeadamente na transmissão de más notícias, na conspiração do silêncio, na negação e na agressividade (Barbero, 2006; Querido, et al., 2016).

Não existem formas mágicas para comunicar ou lidar com os doentes e famílias, existem formas mais assertivas de comunicar, e concomitantemente, posturas mais assertivas influenciam o sucesso da nossa intervenção, facilitando a criação de uma relação de ajuda onde permitem que cada pessoa sinta que está realmente a ser ouvida, respeitada e valorizada nos seus pontos de vista. *"Communication extends far beyond the spoken word and that therapeutic communication is a vital core clinical skill that requires ongoing training and practice"* (Hawthorn, 2015, pg. 705), no mesmo artigo, citando Hallenbeck (2003) *"concluded that communicating therapeutically is often the most valuable skill health professionals can offer patients"* (pg.702).

Na comunicação de más notícias, deve-se respeitar o ritmo do doente e família, baseando a mesma na honestidade e confiança, originando assim uma relação terapêutica. Comunicar envolve várias competências, entre elas a escuta ativa e a empatia (Bermejo, 2011; Querido, et al., 2016). Segundo Baile e colaboradores (2000), a equipa deve procurar um local adequado, tranquilo e confortável para o doente e família, assegurar a privacidade e mostrar disponibilidade. De acordo com Buckman (2001, p.999), as más notícias são *"qualquer informação que envolva mudança drástica na perspetiva do futuro num sentido negativo"*. O mesmo autor, de forma a diminuir as dificuldades sentidas por partes dos profissionais desenvolveu um protocolo orientador para a transmissão de más notícias, intitulado de "Protocolo de SKIPES", organizado em seis passos, sendo o mesmo adaptado a cada doente:

- 1. Conseguir o ambiente correto**, determinar o contexto no qual decorre a reunião, quem informa, onde e quando;
- 2. Descobrir o que o doente já sabe**, vai proporcionar informação importante acerca do nível de entendimento de tudo o que o envolve;
- 3. Descobrir o que o doente quer saber**, perceber a sua vontade, respeitando se recusar a ser informado;
- 4. Partilhar a informação**, a verdade deve ser fornecida de forma faseada, dando tempo ao doente tempo para assimilar o seu estado clínico e a progressão da doença;

5. **Responder às emoções do doente**, um componente crucial e pressupõe a identificação e validação de emoções;
6. **Organizar e planificar, redigir um plano** em função das necessidades do doente.

Uma comunicação eficaz pode reduzir a ansiedade e o sofrimento dos doentes e familiares, fortalecendo a confiança na equipa e diminuindo o risco de conflitos (Vidal, et al., 2014). Twycross (2003) enfatiza ainda que o doente e família devem se sentir acompanhados, compreendidos e apoiados nesta fase das suas vidas.

A comunicação pode ajudar na esperança, que corresponde a metas realistas e viáveis que o doente e família vão criando ao longo do percurso da doença (Gum & Snyder, 2002). Para tal, é importante questionar as vontades e desejos do doente bem como incluí-los no plano de cuidados (Querido, 2016). Pinto, Silva e Martins (2012) abordam a validade de se viver a esperança mesmo na finitude da vida, usando assim, a esperança como mecanismo de *coping*. De facto, a promoção da esperança está correlacionada com a perceção de bem-estar espiritual e do sentido de vida, permitindo delinear metas para o futuro (Pacheco & Charepe, 2015). Não é atípico em CP o objetivo de acrescentar vida aos dias, através da diminuição do sofrimento e de um fim de vida digna e com qualidade (Querido, et al., 2016). Muitos dos doentes conseguem ainda deixar um legado acompanhado pela esperança de serem lembrados após a morte. A equipa de CP assume assim um papel fulcral na reestruturação da esperança. No local de estágio era avaliado em diferentes momentos a esperança através do questionário HOPE, aplicado pelo grupo da Esperança. Esta avaliação e monitorização era tida sempre em conta no plano de cuidados, revisto diariamente. De forma a trabalhar a esperança, Querido (2016) reforça a necessidade do treino da comunicação, da relação e aprendizagem e o uso de estratégias para potenciar as ações iniciadas pelos doentes.

Ao longo da prática clínica, foi possível observar o peso da Comunicação na abordagem aos doentes e famílias, sendo que a equipa multidisciplinar discutia com frequência cada caso e treinava a comunicação de forma a potenciar uma linguagem comum e simples entre os diferentes elementos, diminuindo assim as barreiras de comunicação e validando o trabalho de equipa que era realizado. Com frequência eram utilizadas as estratégias dos dedos cruzados, os tiros de aviso e o reforço positivo pelos diferentes intervenientes, o que contribuía para uma perceção de segurança por parte do doente e família.

Bermejo (2014) faz a distinção entre empatia terapêutica, simpatia e intuição, sendo a empatia terapêutica a capacidade de entrar na experiência do outro e compreender as cognições, significados e emoções, e, transmitir compreensão e confiança. Nesta ótica, torna-se fulcral o desenvolvimento de estratégias adequadas de comunicação, que devem ser treinadas e aperfeiçoadas de forma constante, principalmente no contexto de CP, onde é exigido ao profissional uma constante adaptação à pessoa e família e ao longo do processo de intervenção (Querido, et al.,

2016). Melo (2001) reforça o contributo da comunicação nos cuidados prestados, possibilitando e facilitando o consentimento informado, melhorando a capacidade para lidar com a doença, a adesão terapêutica e responsabilização do doente, permitindo, também a preservação da dignidade, o respeito e a promoção de sentimentos de segurança.

Os profissionais de saúde deveriam receber treino adequado ao nível da competência da comunicação, sendo que as principais dificuldades de comunicação, em CP devem-se a: treino insuficiente, medo de provocar stress emocional, défice de aptidões perante manifestações emocionais, preocupações em conter as próprias emoções ou sentimentos, confrontação com morte e o medo (Fallowfield, *et al.*, 2010). Bermejo (2005) refere que a superação destas dificuldades é imprescindível um treino adequado, de análise e reflexão acerca das próprias dificuldades e medos que se vão manifestado enquanto pessoas e profissionais (Bermejo, 2005).

Caso 2.

PD, Masculino, 40 anos

Duração do internamento: 3 internamentos com um total de 20 dias, tendo falecido na Unidade

AP: Adenocarcinoma do sigmoide e recto IV

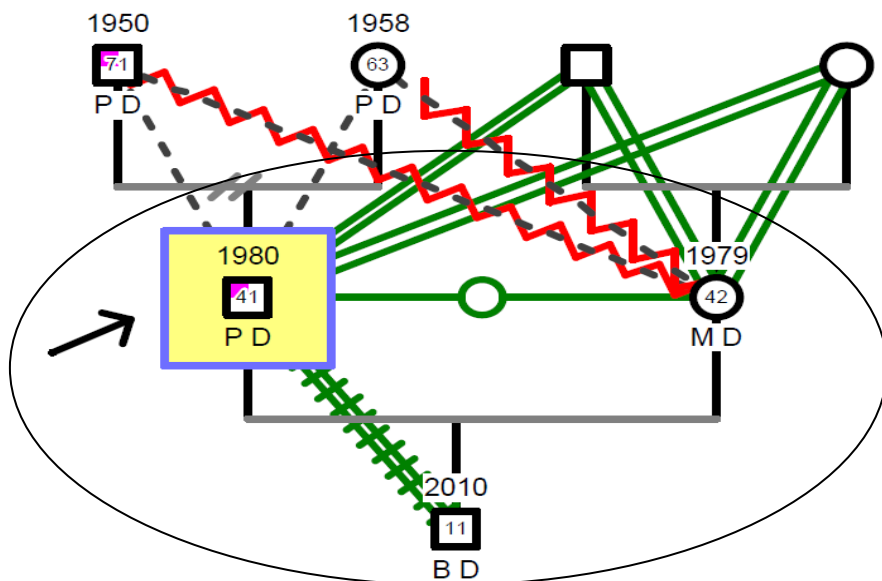
Motivo de internamento:

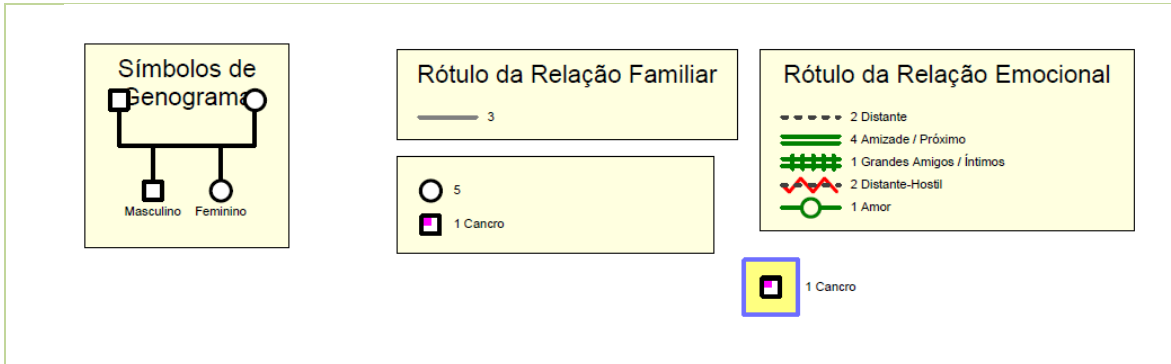
agravamento sintomático, dor; dispneia, ansiedade e angústia.

Orientação:

Doente consciente e orientado em todos os níveis. No último internamento, acabou por apresentar períodos de desorientação e maior sonolência.

Genograma



**Informações de relevo:**

Relação familiar conflituosa entre os pais e o doente e esposa.

Filho menor.

Doente decidiu criar o legado.

Principais necessidades de intervenção:

Controlo sintomático;

Facilitação da comunicação de forma a diminuir os conflitos familiares;

Gestão e validação emocional.

Intervenção da equipa:

O doente já era acompanhado pela equipa há algum tempo, pelo que a relação terapêutica estava muito consolidada.

Ao longo dos internamentos e tratamentos em hospital de dia de oncologia foi mostrando uma capacidade de aceitação da sua situação clínica, revelando expectativas ajustadas e mantendo a esperança, tal como se observou não só no seu discurso como também nas escalas de esperança que preencheu (HOPE), verificando-se no último internamento um resultado de 28 pontos.

A sua vulnerabilidade e fragilidade foi progressiva, mas manteve a presença de recursos internos, abordando a sua adaptação à doença e sobre a forma como resolveu assuntos pendentes, entre eles a dinâmica com os pais, as mensagens para o filho e esposa. Pela fase da vida que o doente se encontrava, e pela forma como foi gerindo toda a sua situação, decidiu deixar um legado, através de uma entrevista, onde abordou o seu processo de doença e o seu significado. Já no final da vida, foi realizada uma sessão fotográfica com a família. Após finalizar estes objetivos, o estado do doente agravou, acabando por falecer.

Com este doente, o processo de comunicação era facilitado após cada abordagem realizada, o que permitiu trabalhar a esperança até ao último momento. Contudo, na abordagem com a família, existiam outras barreiras, o que gerava angústia no doente. O filho, pela idade foi alvo de maior atenção pela equipa. Embora tenha sido abordado pela psicóloga, a intervenção inicial traduziu-se na promoção de uma comunicação mais aberta entre os pais e o filho. Foram dadas estratégias aos pais no sentido de gerir a informação com o filho, desmistificando a crença de que as crianças não percebem ou não podem saber. As crianças quando vivenciam estas experiências vão processando à sua maneira, de forma mais concreta, podendo em alguns casos despoletar medos e inseguranças disfuncionais, assim, é fundamental permitir a partilha emocional e explicar o que está a acontecer. Foi ainda disponibilizada algumas histórias e sugeridos filmes, permitindo através de uma forma mais simples esta criança assimilar o que estava a acontecer. Foi o doente que explicou a doença e prognóstico ao filho, tratando-se de um momento íntimo de grande partilha, mas também de coragem.

Na abordagem do filho com a Psicóloga, após este momento com o pai, foi permitida ventilação emocional, de forma a normalizar e validar os sentimentos. O filho não apresentou muitas dúvidas, mas partilhou a forma como estava a atribuir significado a este processo.

Ao longo das abordagens à esposa, verificou-se a presença de sentimentos de raiva associadas à família do doente e ao processo de doença do marido. Aqui a comunicação teve um papel fundamental na desmistificação de crenças disfuncionais, na aceitação da situação e na desconstrução destes conflitos. Nem sempre é possível resolver conflitos familiares, contudo é importante ajudar a desconstruir e a reestruturar. Por vezes denota-se uma intensificação destes conflitos, que parece associada com a projeção das frustrações associadas ao processo de doença e vivenciadas, assumindo, neste caso, a psicóloga um papel de relevo. Foi importante para a esposa compreender, através da abordagem junto da psicóloga e com o marido, a importância para o doente de perdoar, algo que inicialmente a esposa não aceitava.

Após o falecimento da doente, a esposa esteve na UCP, onde junto da equipa validou o papel do marido, fazendo um resumo do seu percurso. Foi devolvido à esposa a sua importância ao longo de todo o processo, reforçando as estratégias e recursos da mesma na gestão emocional. Também neste momento foi realizada psicoeducação sobre o luto, nomeadamente do filho.

Este caso não é o mais comum em CP, onde muitas vezes se denota a presença da conspiração do silêncio ou o evitamento de conversas mais difíceis. Este doente permitiu explorar da forma mais profunda o significado e sentido de vida.

2.3. Apoio à família

A família é uma unidade básica importante, sendo que cada elemento desempenha o seu papel, e as suas relações e interações condicionam-se mutuamente ao longo de todo o ciclo de vida (Fernandes, 2016). Como refere a definição de CP, os cuidados centram-se no doente e família. Assim, o apoio à família é mais um pilar dos CP, auxiliando-a na prestação de cuidados e a vivenciar todo o processo de doença da forma mais saudável possível. Macedo (2011) salienta a importância de incluirmos a família para conseguirmos ajudar um doente em fase terminal, podendo ela desempenhar um papel fundamental e as suas reações contribuírem positiva e/ou negativamente durante o processo de doença. A família deve ser vista também como um doente através do modelo integrativo e não como um mero recurso ou colaborador na prestação de cuidados, tendo como base um conhecimento profundo da sua dinâmica com intuito de avaliar recursos da família e possíveis riscos (Reigada, et al., 2014). Fernandes (2016) aponta alguns fatores que podem influenciar a forma como a família se adapta e desempenha as suas funções, nomeadamente a estrutura familiar, a repartição das tarefas, a situação socioeconómica, a etnia, os valores e crenças e as atitudes face à saúde e doença. Quando um familiar adoece afeta todo o universo familiar, sendo que as necessidades são determinadas pelos aspetos culturais e sociais de cada um (Fernandes, 2016). O impacto de uma doença grave, afeta diretamente a família e implica uma reorganização da sua estrutura e dinâmica, sendo que a fase final da doença é caracterizada por ser um dos períodos mais difíceis tanto para o doente como para a família (Areia, et al., 2017; Farabelli, et al., 2020). É reconhecido que cuidar

de um familiar em fim de vida acarreta custos físicos, emocionais, sociais e financeiros (Mangan et al., 2003; Ishii, et al., 2012).

Neste sentido, Reigada e colaboradores (2014) apontam como principais objetivos do apoio familiar (p. 162):

1. Facilitar o apoio na reorganização familiar mediante o aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos familiares;
2. Otimizar as potencialidades dos diferentes membros implicados, a fim de melhorar a sua intercomunicação, e permitindo a resolução das suas necessidades;
3. Mediar situações de conflitos familiares face às dificuldades para tomar decisões e facilitar os processos de negociação familiar em caso de tensões relacionais;
4. Promover canais de comunicação aos problemas de comunicação interfamiliares;
5. Apoiar os problemas relacionados com as dificuldades em expressar sentimentos ou pensamentos;
6. Aconselhar a comunicação com menores ou pessoas que apresentem especial dificuldade para a compreensão daquilo que está a acontecer;
7. Intervir precocemente nas situações de risco de claudicação familiar;
8. Facilitar a conexão, a derivação e o reforço das redes de apoio social;
9. Prevenir situações de isolamento social ou solidão promovendo o envolvimento familiar adequado e, no caso de não existirem familiares, promover o apoio do voluntariado;
10. Detetar situações de risco de luto complicado

De acordo com Carvalho (2012) citado por Fernandes (2016) a adaptação à doença é especialmente relevante quando existe a necessidade de que um elemento da família assumo o papel de cuidador. Normalmente, o cuidador principal é aquele que realiza as atividades diárias como a higiene, alimentação, gestão da medicação, acompanhamento nas consultas, entre outras (Sales, et al., 2010; Beck & Lopes, 2007; Farabelli, et al., 2020). É comum os cuidadores informais serem elementos familiares, sendo fulcral que a equipa multidisciplinar concentre os seus cuidados nela, potenciando a perceção de bem-estar (Hudson & Payne, 2009).

Para Marques (1991) a adaptação da família à doença, implica algumas etapas:

1ª Etapa – enfrentar a realidade, sendo descrita em cinco fases: impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social, perturbações emocionais;

2ª Etapa – reorganização durante a doença e a necessidade de prestar cuidados, bem como a necessidade de redistribuir os papéis;

3ª Etapa – perda; processo de luto;

4ª Etapa – restabelecimento; adaptação da família à nova realidade.

Uma das maiores necessidades apontadas pela família é a necessidade de informação, contudo é importante ter especial atenção para outras como a capacitação para a prestação de cuidados à pessoa em fase terminal, a comunicação, o estabelecimento de uma relação de confiança e necessidades emocionais, espirituais e de descanso (Farabelli, et al., 2020; Fonseca & Rebelo, 2010). No mesmo sentido, segundo Reigada e colaboradores (2015) as necessidades sociais são vitais, gerando um sentimento de pertença a uma comunidade. Ainda segundo os autores, partilhar ajuda a relativizar o sofrimento, promove o processo de aceitação. Contudo, o modo como as necessidades são suprimidas depende sempre da capacidade física, psicológica, social ou espiritual de cada indivíduo.

Na avaliação das necessidades da família é necessário o conhecimento das características, expectativas, informação e o grau de comunicação do doente e dos elementos da família (Fernandes, 2016). Escalas e questionários têm sido utilizados como métodos mais rápidos e eficazes na identificação das necessidades dos cuidadores/famílias, auxiliando os profissionais de saúde no planeamento, na execução e nas avaliações de intervenções psicossociais voltados para essa população.

Para avaliação da família pode ser utilizado o modelo de Calgary, a elaboração do genograma, que corresponde à representação gráfica da família com informação sobre os seus membros e as suas relações e o ecomapa que representa graficamente as ligações de uma família às pessoas e estruturas sociais do meio em que habita (Monteiro, 2019). Assim, o genograma e o ecomapa resultam numa forma rápida de consulta para contextualização da família do doente e meio socioeconómico e cultural onde estão inseridos. Existem ainda outras escalas que permitem auferir as necessidades das famílias e dos cuidadores. Uma das escalas mais utilizadas é a escala de avaliação da sobrecarga do cuidador, a ZARIT. Esta escala permite perceber o impacto dos cuidados no cuidador informal. Também validadas para a População Portuguesa, pode ser utilizada a escala *Family Inventory of Needs* (Costa, 2014) e a escala FAMCARE, ambas têm o objetivo de avaliar a satisfação dos familiares em CP tendo em consideração as necessidades não só do doente como também da família. Recentemente, foi também validada um instrumento de diagnóstico da complexidade em CP, o IDC-PAL® (Alonso, et al., 2020), que embora seja abordada posteriormente, aponta para alguns aspetos considerados como complexos ou de alta complexidade. Finalmente, mas não menos relevante, destaca-se a importância da entrevista clínica onde a comunicação e a relação empática estabelecida conduz a um momento privilegiado na recolha de informação.

No local de estágio, a psicóloga tinha um papel fundamental na gestão emocional da família, quer para o desenvolvimento de estratégias para lidar com a doença do

familiar, como na validação emocional. É comumente aceite que no decurso de doença, a família passa também por uma panóplia de sentimentos que por vezes são causadores de ambivalência e sentimentos de culpa. Vários são os autores que reforçam a importância do apoio à família, com intuito de se manter a sua dignidade, paz de espírito e segurança; promover estratégias de *coping* familiar para lidarem com sentimentos e medos, preparando-as para a perda; estimular um ajuste emocional à doença e o restabelecimento do equilíbrio familiar através de uma comunicação eficaz e um envolvimento no processo de tomada de decisão; e a união familiar conservando as relações da rede social alargada (Areia, et al., 2017).

No mesmo sentido, destaca-se a frequência de familiares que entram em processo de desgaste físico e emocional, verificados pela diminuição do autocuidado (Beck & Lopes, 2007; Guarda, et al., 2016). A literatura realça ainda que inerente à sobrecarga do cuidado, os cuidadores podem apresentar cansaço intenso, dor de cabeça, depressão, medo, rutura de vínculos, diminuição das atividades sociais, irritabilidade, problemas na coluna, isolamento, menor satisfação com a vida, alterações no humor, no sono, na vida sexual, no apetite e nos relacionamentos familiares, originando uma deterioração da saúde geral e da qualidade de vida, bem como do funcionamento social e ocupacional (Beck & Lopes, 2007; Carter, 2003; Farabelli, et al., 2020; Given et al., 2004; Kim & Schulz, 2008; Grov, et al., 2005; Payne, et al., 1999). Acrescentando a estes sintomas, verifica-se a presença de dificuldades financeiras, devido ao afastamento do trabalho para cuidar e os gastos que os tratamentos implicam, a falta de tempo livre para descansar e realizar atividades sociais (Sales et al., 2010; Oliveira et al., 2011). Contudo, alguns estudos têm demonstrado que os cuidadores informais identificam aspetos positivos associados às suas funções de cuidador (Hudson, 2004; Hudson et al., 2012), nomeadamente ao nível do amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual (Guarda et al., 2016).

Por outro lado, a literatura aponta a frequente presença da conspiração do silêncio, que corresponde ao medo que a família apresenta em relação ao doente conhecer a verdade, sendo isto a omissão consciente da verdade ou um encobrimento tático de uma situação desagradável (Almeida & Almeida, 2007). Por outro lado, a conspiração do silêncio provoca angústia e muitas vezes um vazio na comunicação entre o doente e família, condicionando a despedida. A literatura sugere que compactuar com a conspiração do silêncio pode despoletar um sentimento de incapacidade por parte do doente para resolver assuntos considerados importantes em fim de vida, condicionando à posteriori a vivência do luto (Almeida & Almeida, 2007; Barbero, 2006).

Uma das ferramentas usadas em CP para apoiar tanto o doente como a família, é a conferência familiar que oferece uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, juntando o doente, família e profissionais de saúde (Hudson, et al., 2008). Pode ser um espaço para a família expor as suas dúvidas e preocupações, assim como um momento para a equipa de saúde avaliar o impacto que a evolução da doença está a ter na dinâmica familiar (Farabelli, et al., 2020; Guarda et al., 2016). A

conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos previamente delineados (Hudson, et al., 2008). É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família (Neto, 2003). As conferências podem ter como objetivo a desmistificação de crenças disfuncionais; melhorar a comunicação, a elaboração dos planos de cuidados, entre outras. Torna-se um momento muito valioso, com impacto muito positivo em todos os intervenientes (Fineberg, et al., 2011). Assim, numa conferência familiar poderia ser abordado a situação do doente bem como as expectativas e necessidades da família ao longo da intervenção. Permite partilhar a informação com todos os intervenientes de forma a evitar negação e incongruências entre a família e a equipa e, por outro lado, poder-se-ia dar respostas a dúvidas, traçar alguns planos e prioridades e auxiliar na partilha das emoções. É imprescindível clarificar os cuidados que podem ser prestados e reforçar a disponibilidade e apoio da equipa ao doente e família (Hudson, et al., 2008; Ribeiro, 2011; Sapeta, 2011). A conferência familiar permite assim, elaborar e hierarquizar problemas, discutir as diferentes opções de resolução das situações e sincronizar consensos, decisões e planos. A conferência familiar deve ser marcada atempadamente e planeada pela equipa de saúde, Neto (2003, p. 74) apresenta uma *check-list* para uma conferência familiar que sintetiza as etapas da conferência familiar:

✓ **Pré-conferência**

1. Decidir quais os elementos da equipa e família a estarem presentes.
2. Clarificar e consensualizar objetivos.
3. Decidir a finalidade da reunião.

✓ **Introdução**

1. Apresentação dos membros da equipa presentes.
2. Rever objetivos da reunião com o doente e família.

✓ **Informação médica**

1. Rever a história da doença.
2. Avaliar cautelosamente expectativas realísticas.
3. Questionar o doente e família sobre possíveis dúvidas.

✓ **Plano de atuação**

1. Elaborar lista de problemas e hierarquizá-los.
2. Decidir conjuntamente opções de resolução.
3. Assegurar o contributo dos diferentes elementos da equipa.
4. Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas.
5. Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis.

✓ **Términus**

1. Sumarizar consensos, decisões e planos.
2. Identificar e nomear o representante da família para comunicação futura (envolver o doente).

3. Fornecer documentação escrita se necessário (contratos).

Há uma necessidade constante de adaptação familiar, a nível de papéis, organização diária e exigências do cuidado. Ao longo da prática clínica foi possível observar a intervenção da Assistente Social, responsável pela avaliação psicossocial, que procurava dotar a família de respostas sociais adequadas para cada situação a fim da preparação da alta.

O diagnóstico psicossocial é uma fase fulcral para a compreensão do caso e identificação dos problemas, com intuito de avaliar e definir um plano de ação adequado e ajustado aos problemas detetados. O objetivo do plano de ação psicossocial é, acima de tudo, maximizar a qualidade de vida do doente e da sua família/cuidadores, tendo em conta as características idiossincráticas de cada elemento, em colaboração com todos os elementos da equipa multidisciplinar (Reigada, et al., 2014). É imprescindível uma análise minuciosa de forma e evitar diagnósticos errados que despoletam uma intervenção deficitária. Este processo não é estático, tem um carácter dinâmico, estando sujeito a reformulações sucessivas (Reigada, et al., 2014). Pontualmente algumas das equipas que davam respostas sociais reuniam-se com a equipa multidisciplinar do HP para uma melhor articulação e conhecimento sobre os casos, sendo que a alta só ocorria após estarem garantidas as respostas adequadas. Também é frequente os familiares questionarem sobre problemas práticos ou legais quer durante a doença como após a morte do doente, cabendo muitas vezes à Assistente Social essa orientação.

Caso 3.

MS, 61 anos

Duração do internamento: 43 dias, tendo falecido na UCP

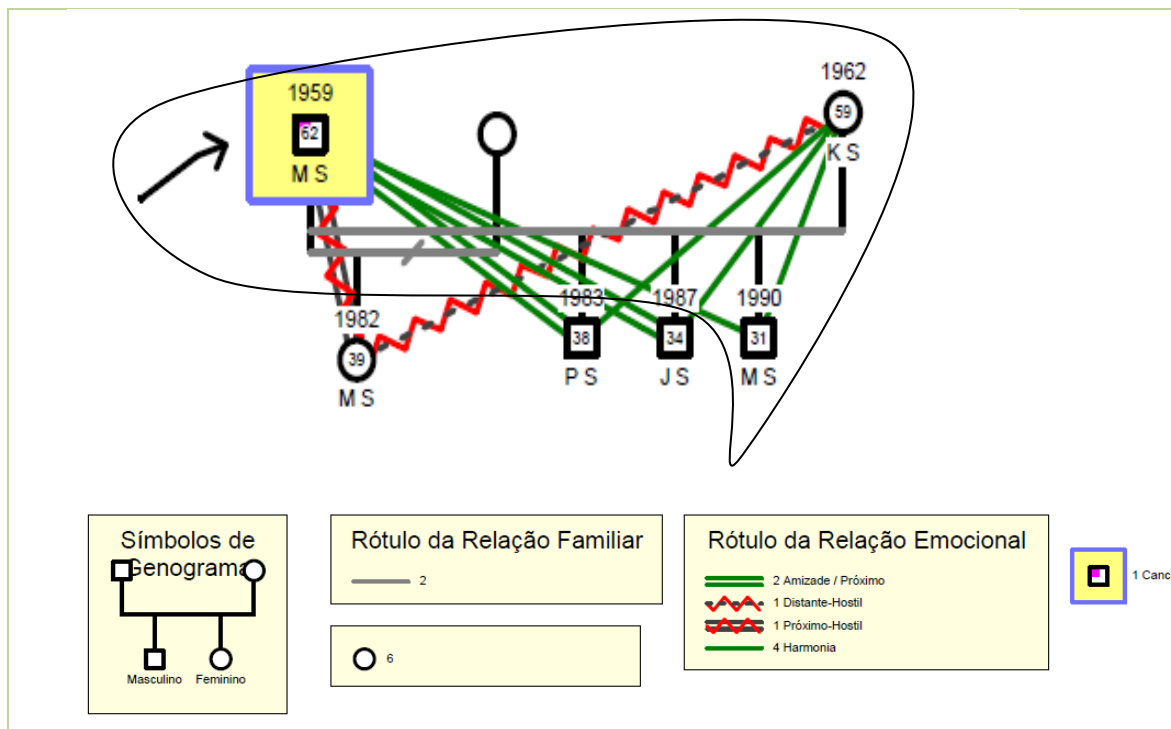
AP: Fibrose pulmonar; doença interstício pulmonar; cardiopatia isquémica, neoplasia do cólon.

Motivo de internamento: Polipneia e cansaço em pequenos esforços.

Orientação:

Orientado e colaborante ao momento de entrada, ao longo do internamento foi apresentando desorientação e agitação.

Genograma

**Informações de relevo:**

Religião Muçulmana.

Principais necessidades de intervenção:

Controlo sintomático;

Conflitos familiares, divergências em relação aos cuidados prestados por parte dos familiares;

Sufrimento emocional da esposa.

Intervenção da equipa:

O doente já tinha tido um internamento anterior ao momento do estágio. Ao longo do último internamento, verificou-se alguma resistência por parte do doente em relação à abordagem psicológica. Quando se denota esta resistência ou recusa, não deve a mesma ser forçada, mas respeitada e aceite, mostrando sempre uma postura de disponibilidade. Verificou-se, assim dificuldade na abordagem da sua situação clínica, sendo que ao longo da intervenção foi-se verificando a presença de períodos de desorientação. Importa realçar que neste caso, o doente apresentava um registo de maior autoridade e rigidez, com dificuldade em expressar emoções ou revelar a sua fragilidade. Tais características personalísticas do doente eram prévias à doença, o que poderia estar relacionado com as aprendizagens prévias da gestão emocional bem como pelo estatuto que ocupava e pela dinâmica familiar que fomos conhecendo ao longo do acompanhamento da família. Ainda por decisão do doente, apenas a família nuclear sabia da situação clínica, pretendendo esconder a verdade mesmo após o seu falecimento. Todas estas decisões do doente foram respeitadas quer pela equipa como pela família, permitindo assim respeitar a sua dignidade e autonomia.

Neste caso, a intervenção psicológica foi dirigida à família, em particular à esposa e filha.

A esposa com registo mais submisso, revelou ao longo da abordagem compreensão da situação do marido, estando sempre presente na UCP. Colaborou nos cuidados, denotando-se que este papel de cuidadora era importante para ela, tendo o mesmo sido transversal ao longo da sua história de vida. A maior preocupação e dificuldade detetada prendia-se com o facto de não estar no seu país, traduzindo-se numa redução de suporte social percebido.

Concomitantemente, verificaram-se conflitos familiares que provocavam maior agitação no doente e sofrimento na esposa.

A filha mais velha do doente foi apresentando uma postura mais hostil em relação à esposa do pai e à equipa, com evidente dificuldade em aceitar a situação de saúde do pai bem como o atual internamento pelo que foi importante realizar várias conferências familiares com intuito de esclarecer o plano de cuidados e validar o papel da esposa, bem como capacitá-la face a esta filha. A filha questionava com frequência o plano da equipa, o que poderia traduzir pela dificuldade da mesma em lidar com a frustração face à situação clínica do pai. Emergiu a necessidade de uma postura mais diretiva por parte da equipa, nomeadamente na identificação de um gestor familiar, que era a esposa. A equipa realizou várias Conferências Familiares promovendo uma comunicação transversal para todos os elementos, em relação à progressão e plano de cuidados, reduzindo assim, o risco de aumentar a discordância e gerar dúvidas da família.

Uma vez que a esposa tinha características de maior introversão, numa das conferências realizadas com a esposa, o filho mais velho e a irmã. Nesta última conferência foi reforçado o papel da esposa enquanto pessoa de referência, validando a relação de interdependência do casal.

Neste caso, foi importante este papel mais diretivo da equipa, uma vez que este elemento familiar (filha) parecia estar a despoletar sofrimento não só no doente como também nos restantes elementos. Após o início da pandemia, pela limitação de visitas, foi optado por limitar o tempo de visita da filha, uma vez que a sua presença era causadora de agitação do doente. Ao longo da intervenção, a esposa foi ganhando uma postura mais ativa e segura, o que permitiu que fossem tomadas decisões mais assertivas para o doente, por exemplo, não ser transferido, uma vez que o estado de saúde dele estava bastante debilitado.

O doente acabou por falecer na UCP, acompanhado pela esposa, ambos serenos. Posteriormente foi realizado um contacto de luto, onde se verificou um processo de luto ajustado bem como maior coesão e suporte familiar, contudo, dadas as restrições inerentes à pandemia, o processo de transladação do corpo foi muito demorado, o que atrasou a realização dos rituais, podendo despoletar um impacto negativo no processo de luto.

Quando uma família é confrontada com uma doença crónica, progressiva e terminal, inicia-se um processo de luto antecipatório, que corresponde às sucessivas perdas funcionais do doente e com a perspetiva de morte iminente, despoletando uma resposta de luto que antecede à perda real do doente (Barbosa, 2016b; Coelho & Barbosa, 2017; Holm, et al., 2019), Este processo assume um papel adaptativo, uma vez que permite à família preparar-se a nível cognitivo e emocional para a perda do seu familiar (Fonseca, 2004). A reação e adaptação de cada um à perda depende de fatores intrínsecos, fatores facilitadores ou fatores impeditivos de adaptação à nova realidade. Devemos trabalhar com a família não só durante o processo de doença como também após a morte do doente, não considerando apenas como elementos que cumprem o seu papel de cuidar, mas como pessoas que estão num processo de perda e, conseqüentemente, de sofrimento, prevenindo assim situações de luto complicado (Barbosa, 2016b). Segundo Guarda e colaboradores (2016) uma das funções da equipa de CP é a de, ao assegurar a monitorização de todo o processo nomeadamente nas

intervenções de seguimento, detetar o mais precoce possível, situações de luto complicado e fazer o seu correto encaminhamento.

De acordo com Arranz e Colaboradores (2003) existem algumas tarefas que devem ser tidas em consideração antes, durante e após a perda, sendo elas:

Antes da morte:

- ✓ Ajudar a traduzir expressões como “desejo que morra o quanto antes”;
- ✓ Promover a conservação de outros papéis distintos ao de cuidador;
- ✓ Promover um papel ativo na atenção e controlo dos sintomas;
- ✓ Ajudar a dividir tarefas entre os membros da família para que todos se sintam participantes e úteis;
- ✓ Favorecer a rutura da negação desadaptativa do familiar que comprometa o cuidado;
- ✓ Favorecer a rutura da conspiração do silêncio se não há negação adaptativa no doente;
- ✓ Favorecer a rutura com a incomunicação emocional;
- ✓ Facilitar que os familiares expressem os sentimentos com a equipa ou com outros agentes da rede formal ou informal;
- ✓ Permitir que os doentes possam “eleger” com quem morrer, ou de uma maneira de cuidar, sem que os outros cuidadores se sintam ofendidos;
- ✓ Explorar medos e prever a organização de aspetos práticos no caso do familiar se encontrar só na altura da morte;
- ✓ Ajudar a resolver assuntos práticos pendentes;
- ✓ Ajudar a resolver “assuntos emocionais pendentes”, antecipando que poderá ficar algum por resolver;
- ✓ Facilitar aqueles rituais que ajudam os familiares a despedirem-se do seu ente querido.

No momento da morte:

- ✓ Reunir condições para a família estar presente e para se poder despedir.
- ✓ Promover um ambiente calmo;
- ✓ Prestar cuidados adequados e de qualidade, nomeadamente no controlo de sintomas e no conforto do doente;
- ✓ Oferecer apoio emocional;
- ✓ Investir na comunicação verbal e não-verbal;
- ✓ Respeitar os silêncios e manifestações de sentimentos.

Após a ocorrência da morte:

- ✓ Ajudar na primeira tarefa: tornar real a perda;

- ✓ Ajudar na segunda tarefa: identificar e expressar sentimentos;
- ✓ Ajudar na terceira tarefa: ajudar a viver sem a pessoa que faleceu;
- ✓ Ajudar na quarta tarefa: facilitar a recolocação emocional do falecido para seguir amando.

A morte de um familiar é uma das experiências mais dolorosas para o Ser Humano (Rebello, 2013). Esta vivência provoca um sofrimento insuportável pela perda da pessoa e pelo confronto com a própria finitude. Após o óbito do doente, a família entra no que denomina processo de luto, que consiste numa adaptação à perda, envolvendo uma série de tarefas ou fases, nomeadamente a revolta, negação, desorganização, depressão e aceitação. Como sentimentos mais comuns no processo de luto, salienta-se a tristeza, ansiedade choque, culpa, raiva e a solidão. Contudo nem sempre é fácil trabalhar o luto, uma vez que é uma experiência pessoal influenciada por múltiplos fatores.

O luto é um processo através do qual as pessoas interpretam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem a presença física da pessoa (Twycross, 2003). Mais do que uma experiência emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual e tem repercussões individuais e idiossincráticas em todas as pessoas que sofrem pela perda (Reigada, et al., 2014; Twycross, 2003).

Inicialmente, e transversal à abordagem inicial sugerida para o apoio psicológico, é fulcral criar uma relação terapêutica empática e de confiança com o doente, onde o primeiro contacto deve procurar construir uma relação com base na empatia, aceitação, apoio e confiança (Leal, 2008; Nunes, 2007).

Assim, nesta fase procura-se identificar áreas de impacto emocional que os cuidadores sofrem nas várias fases do seu percurso, tentando-se mostrar que estas reações emocionais são muito comuns, se não mesmo normais, procurando-se, em última instância, dar aos cuidadores a capacidade para lidarem com estas emoções (Astudillo, et al., 2008a).

O processo de luto deverá ser alvo de uma atenção particular. Para tal, deve ser considerada uma avaliação minuciosa que possibilite evidenciar possíveis riscos de luto complicado e, assim delinear um plano de intervenção adequado.

O luto é uma reação natural relativamente a uma perda de um ente querido. A percepção da inevitável morte e a vivência das perdas produzem, normalmente, um profundo sentimento de pesar. Este deverá ajudar o doente preparar-se e enfrentar a morte e, para a família adaptar-se há inevitável perda (Dumont, et al., 2008). De acordo com Worden (1998), quando ocorre um aviso prévio, a pessoa inicia as tarefas do luto, começando a vivenciar as várias respostas ao luto. Pode ter uma forma de tristeza, ansiedade, tentativas de reconciliação e desejo de reconstruir ou fortalecer laços familiares (Astudillo, et al., 2008a).

A morte é sempre um mistério, quer para o paciente quer para a família. Explorar os conceitos da morte que a família tem ajuda a clarificar os seus pensamentos e

sentimentos sobre esta e ajustar-se a esta etapa. Para Worden (1998) deve-se completar as quatro tarefas do luto: (1) Aceitar a realidade da perda; (2) Trabalhar as emoções e a dor da perda; (3) Adaptar-se a um meio em que o falecido está ausente; (4) Reposicionar emocionalmente o falecido e continuar a viver. Uma elaboração do luto positiva é a que permite pensar sem culpa sobre a perda, expressar os sentimentos sobre esta, analisar as suas consequências e atuar. Em muitos casos, a recuperação realiza-se sem necessidade de fármacos. Há duas características que a maioria dos autores refere quando abordam um luto normativo: a capacidade de recordar e falar da pessoa falecida sem dor e, a capacidade de estabelecer novas relações e aceitar o desafio da vida, substituir a dor pela lembrança afetuosa e tranquila do passado (Astudillo, et al., 2008b; Astudillo, et al., 2008a). O luto não depende apenas do tempo, mas também do trabalho que se realiza, do contexto relacional, dos significados para o enlutado que devem ser reconstruídos depois da perda, sendo necessário, nesta fase uma nova avaliação precisa dos problemas, alterações cognitivas, motoras e fisiológicas para determinar o tratamento mais adequado de acordo com as diferenças individuais e culturais, para assim ajudar o enlutado a desenvolver atitudes mais positivas (Astudillo, et al., 2008b). Uma vez falecida a pessoa, é necessário continuar com o apoio à família no processo de luto, que apesar de ocorrer de forma individual, pode estar condicionado pela interação de múltiplos fatores (Dumont, et al., 2008). Para que seja possível responder a todos os objetivos propostos, existe uma panóplia de técnicas e estratégias que se têm revelado úteis (Worden, 1998) como a utilização de fotos e cartas; reestruturação cognitiva, role-play, técnica da cadeira vazia.

Existem dois tipos de processo de luto: o normal e o complicado. Como o próprio nome indica, o processo de luto normal é funcional e permite uma reorganização na vida da pessoa e na família. Esta reorganização passa não só pela gestão do seu quotidiano e por vezes dos seus papéis, como também na organização e gestão emocional. A intervenção psicológica no processo de luto normativo subdivide-se em três fases: a psicoeducação, resolução de problemas pendentes e readaptação à vida quotidiana (Silva & Nardi, 2010). Na verdade, há alguma controvérsia em relação ao final do processo de luto, sendo que se refere a um luto ajustado quando o enlutado consegue aceitar a perda e retomar o seu quotidiano. No diagnóstico de luto complicado, caracterizado como patologia, o tempo preconizado é um ano após a perda. Kubler-Ross (1996, p.173), sobre as trajetórias do luto realça que “... *variam desde o princípio da doença, e continuarão de formas diversas até muito tempo depois da morte*”.

No local de estágio, existia um grupo de luto, composto pela psicóloga e por enfermeiros. Este grupo dava resposta aos familiares de doentes que faleciam na UCP. Após o óbito do doente, era enviada uma carta de condolências à família bem como um folheto informativo sobre o processo de luto. No caso de terem sido detetados sinais

de risco para luto complicado na família, enunciados na norma 003/2019³ da Direção Geral da Saúde (DGS), eram referenciados para o grupo de luto, onde após 3 meses era realizado um contacto telefónico com intuito de avaliar o processo de luto. No caso de se avaliar risco ou possível risco, e do familiar aceitar, era então encaminhado para a psicóloga que aplicava o PG-13. Sempre que era detetado sinais de luto complicado, a psicóloga referenciava e recomendava serviços da comunidade, uma vez que o acompanhamento no luto no HP era em regime de consultas privadas.

Caso 4.

J.B., 86 anos

Duração do Internamento: 6 dias, óbito na UCP

AP: Mieloma múltiplo; demência; cardiopatia isquémica; Litíase Renal.

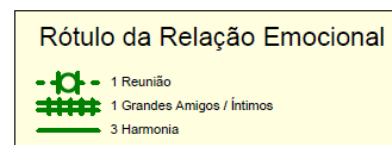
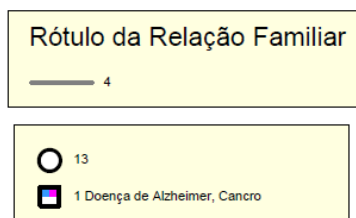
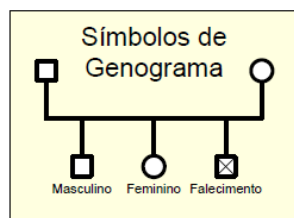
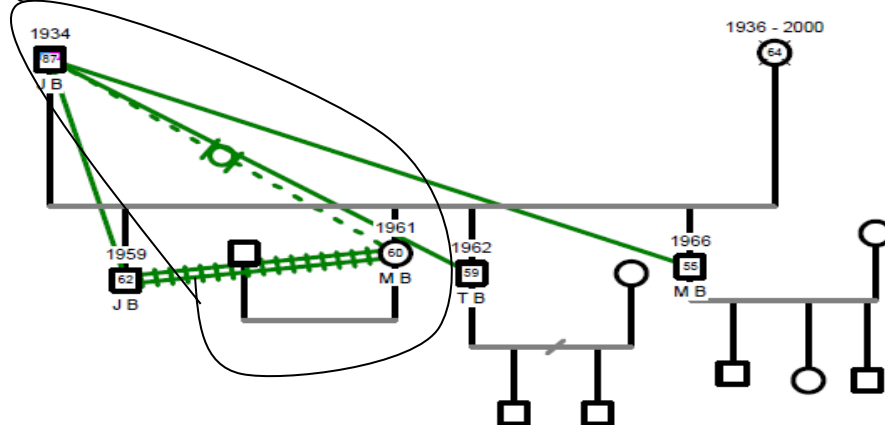
Motivo de internamento: Dor descontrolada, recusa alimentar.

Orientação:

Prostrado, Barthel 15.

Ao início do internamento estava orientado na pessoa, mas com períodos de desorientação.

Genograma



Informações de relevo:

Família solicita restrição de visitas.

³ Disponível em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0032019-de-23042019-pdf.aspx>

Principais necessidades de intervenção:

Controlo sintomático

Apoio Psicológico para os filhos.

Intervenção da equipa:

Foi abordada a filha e um dos filhos separadamente, procurando trabalhar as expectativas e a gestão emocional. Verificou-se expectativas ajustadas, sendo que ambos manifestavam de forma espontânea as emoções. Abordaram com algum orgulho a história de vida do pai, manifestando como principais preocupações a perseverança da dignidade do pai, pelo que foram restringidas as visitas aos familiares mais próximos. Ao longo da abordagem da psicóloga foi utilizada como estratégia a ventilação e normalização emocional, permitindo assim uma melhor integração de todo o processo e das expectativas, e os tiros de aviso, uma vez que a morte poderia ocorrer a qualquer momento. Sobre os tiros de aviso, toda a equipa que intervinha com o doente e família aplicava esta estratégia, com intuito da comunicação ser uniforme em todos os profissionais, permitindo assim uma clareza da mesma. No momento da morte, a família estava presente, tendo sido respeitados os silêncios e a expressão das emoções. Foi validado o papel de todos, permitindo uma despedida tranquila. Posteriormente, foi realizado contacto de luto, observando-se um processo de luto funcional e ajustado, sem a presença de sinais de risco de luto complicado. Denotou-se, neste caso, que o acompanhamento psicológico individualizado e a uniformização da comunicação entre os diferentes elementos da equipa foi facilitador neste processo, sendo o respeito pela dignidade humana uma premissa ao longo deste caso. Também o acompanhamento da família ao doente permitiu integrar as diferentes perdas do doente, tendo sido trabalhado o luto antecipatório.

2.4. Trabalho em equipa

Falar de CP é falar do trabalho de uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que comporta diferentes profissionais, de várias áreas que dão apoio ao doente e família (Twycross, 2003). De facto, a complexidade inerente aos CP exige um trabalho articulado de uma equipa multiprofissional (Carvalho & Botelho, 2011), permitindo assim, desempenhar um trabalho com qualidade e de complementaridade. Capelas e Coelho (2014) referem que para a prestação de CP de qualidade é fulcral uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com competências comunicacionais, de avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como do controlo dos efeitos secundários à doença ou ao tratamento. Neste sentido, deve toda a equipa estar envolvida na organização dos planos de cuidado, permitindo uma linguagem comum, sendo que todas as tomadas de decisão devem estar assentes nos princípios éticos (Bernardo, et al., 2016; Silva & Alvarenga, 2014). Pereira (2010) refere que acompanhar uma pessoa com doença grave, incurável, progressiva em fase avançada e/ou em fim de vida pode despoletar de diversos dilemas éticos devendo os mesmos ser debatidos em equipa.

Apesar das barreiras do trabalho em equipa, como os problemas de comunicação, a confidencialidade, a competitividade, entre outras, as vantagens e benefícios de se

trabalhar em equipa são superiores, nomeadamente a nível da partilha de conhecimento e na tomada de decisões, no aperfeiçoamento de competências e na diferenciação de cuidados (Bernardo, et al., 2016). Todos os elementos devem ser valorizados, nomeadamente na prestação de cuidados e na discussão dos casos (Kappaun & Gomez, 2013). Sapeta (2011, pg. 81) refere que “*as consultas devem ser um encontro de especialistas (...). Nessa associação dá mais ênfase à igualdade do que à hierarquia e exige respeito mútuo*”. No local de estágio, esta partilha ocorria formalmente durante as reuniões matinais, onde toda a equipa era convidada a refletir sobre as situações, apenas os enfermeiros é que eram divididos pelas camas. Já na ER de CP, onde a EAPS presta apoio, para cada caso é definida uma equipa gestora, composta por médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo. Em casos de maior complexidade, é responsabilidade da equipa gestora apresentar e discutir o caso com a equipa alargada, permitindo assim uma maior reflexão e uma partilha na tomada de decisão. Esta partilha, em ambos os locais, permite uma reflexão conjunta sobre o impacto das situações com que os profissionais são confrontados. Denota-se que em CP a equipa é muitas vezes confrontada com sentimentos negativos, situações complexas e sofrimento. Silva e Mendes (2015) abordam ainda a intensidade emocional e o envolvimento relacional que o trabalho em CP acarretam, gerando, em algumas situações *Burnout* e fadiga por compaixão. O *Burnout* define-se como um estado de exaustão física, emocional e mental, e ocorre do envolvimento profissional intenso com os doentes e famílias, despoletando um crescente sentimento de inadequação e fracasso, compreende três aspetos importantes: exaustão emocional, despersonalização e baixa realização profissional (Bernardo, et al., 2016). Existe uma escala de qualidade de vida profissional ProQOL (Professional Quality of Life Scale; Stamm, 2009; Versão Portuguesa aferida de Carvalho & Sá, 2011) que avalia os aspetos positivos e negativos de uma profissão, procurando avaliar 3 dimensões: satisfação por compaixão, fadiga por compaixão e *burnout*. Esta escala pode não só detetar sinais de alerta dos diferentes elementos da equipa, permitindo o seu correto encaminhamento como também no desenvolvimento do autocuidado da equipa e no planeamento de atividades de *team building*.

No mesmo sentido, para além do trabalho em equipa, a formação contínua é fundamental não só para a atualização de conhecimentos como também para o desenvolvimento profissional (Sapeta, 2011).

Caso 2.

AS, Feminino, 69 anos

Duração do internamento: 25 dias, óbito na UCP

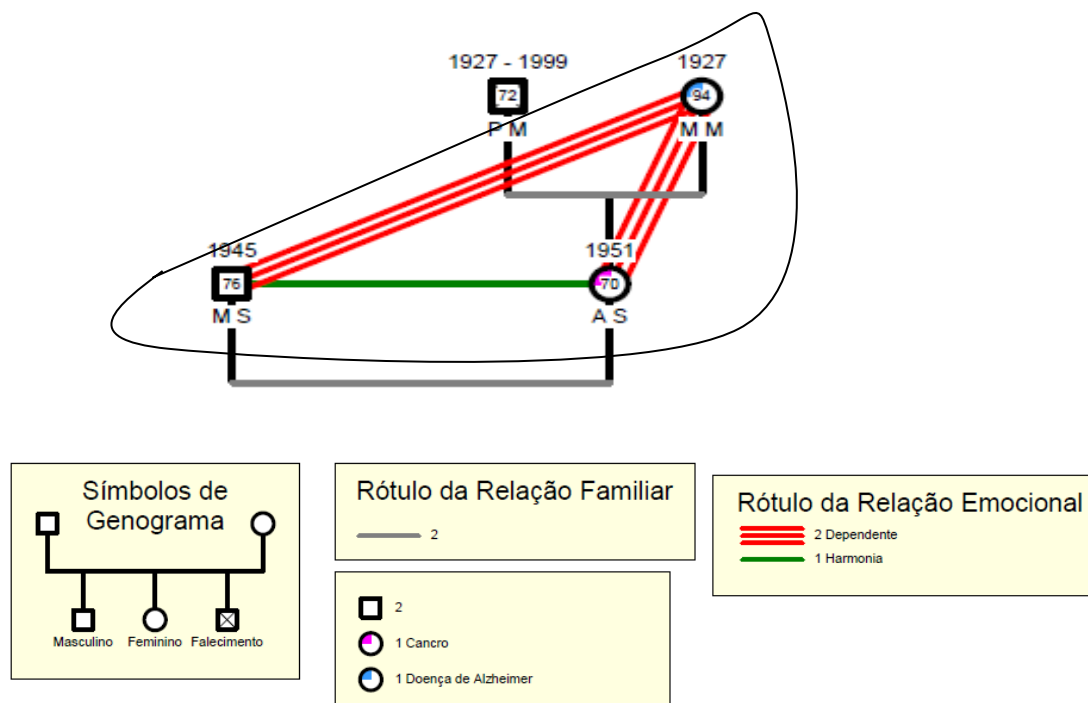
AP: Neoplasia da mama multifocal bilateral com metástases ósseas disseminada (corpos vertebrais, bacia, costelas)

Motivo de internamento: dor descontrolada

Orientação:

Doente consciente e orientada em todos os níveis, com momentos de maior dificuldade na organização do discurso e pensamento.

Genograma



Informações de relevo:

Relação familiar com interdependência moderada. Doente com antecedentes de ansiedade generalizada.

Principais necessidades de intervenção:

- Controlo sintomático;
- Promoção de estratégias para a redução de ansiedade;
- Gestão da comunicação;
- Apoio psicológico para o marido.

Intervenção da equipa:

A abordagem da psicóloga teve como principal foco auxiliar a doente a integrar a informação, permitindo a construção de expectativas realistas e aumentar a perceção de confiança com a equipa. A doente era ansiosa, o que por vezes interferia com capacidade de gestão emocional e organização do pensamento. No mesmo sentido, esta ansiedade gerava algum mal-estar na equipa que era frequentemente confrontada com uma postura mais apelativa e ambivalente por parte da doente. Foram introduzidas técnicas de relaxamento, técnicas de distração e realizada reestruturação cognitiva de forma a diminuir a intensidade da ansiedade. No mesmo sentido, procurou-se valorizar o papel da doente na família com base na sua história de vida.

Paralelamente, foram realizadas intervenções individuais com o marido de forma a potenciar uma gestão emocional que o permitisse lidar com a progressão e vulnerabilidade da esposa, uma vez que se denotava uma relação de interdependência entre ambos. Ao longo do internamento, o estado geral da doente foi agravando, tendo sido importante a validação do papel do marido. Era realizado com frequência pontos de contacto entre o marido,

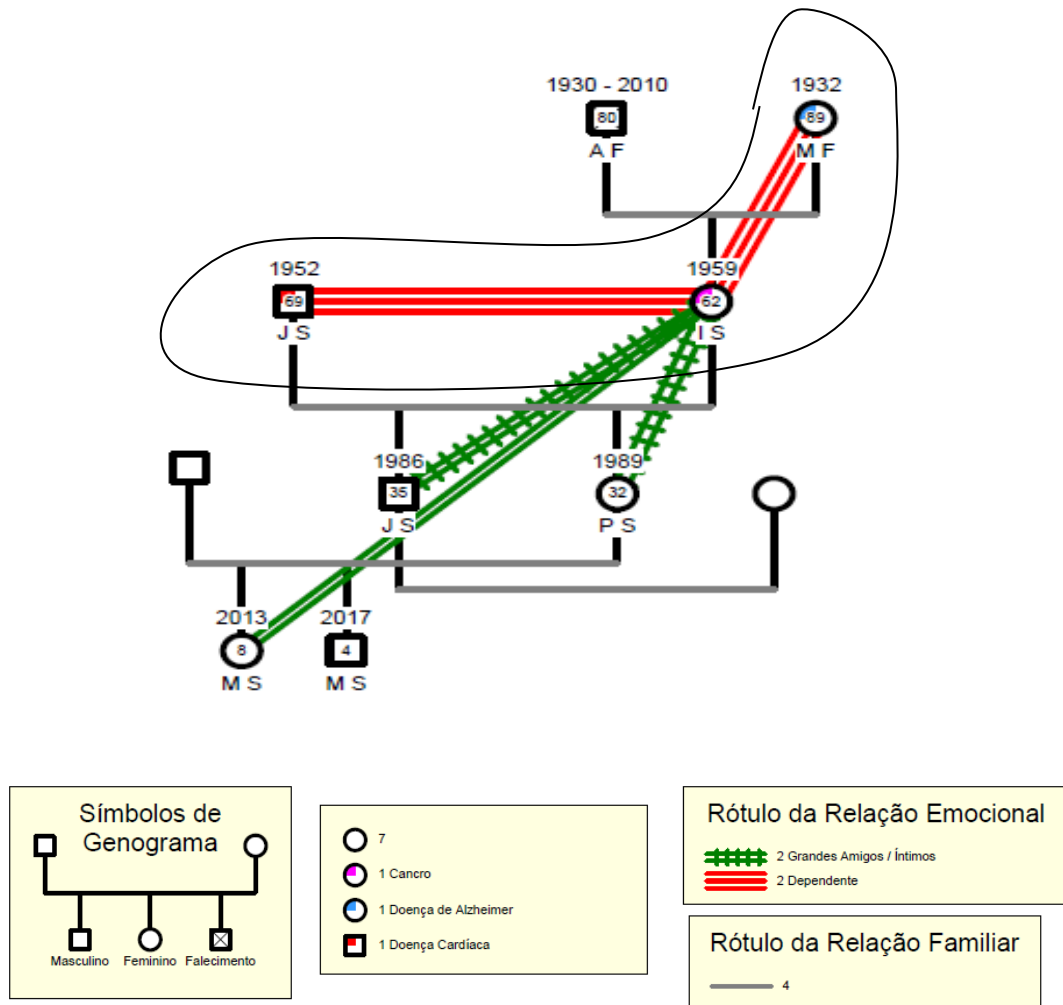
psicóloga e médica com intuito de antecipar cenários de perda. No mesmo sentido, uma vez que a doente era a principal cuidadora da mãe já dependente, foi também antecipada a necessidade de algumas respostas sociais para apoio no domicílio.

Uma vez que este caso era articulado com mais do que um serviço do HP, denotou-se a presença de conflitos e discrepância a nível do plano de cuidados, o que gerou desconforto e alguma ansiedade por parte da equipa. No final de vida da doente, foram tomadas decisões de intervenções invasivas, contrariamente ao que tinha sido planeado pela UCP, pelo que a doente foi assumida por outro serviço, onde acabou por falecer.

Nesta situação, foi importante a intervenção da coordenadora da unidade que assumiu uma postura defensiva no que respeita ao plano delineado na equipa e na proteção da mesma. Denotou-se o desconforto por parte dos profissionais quando foram tomadas outras decisões por parte da outra equipa, pelo que a validação da coordenadora foi fundamental na reflexão crítica sobre os pós e contras dos planos de cuidados e para a validação das decisões tomadas pela equipa de CP. A coordenadora assumiu o plano da equipa com os outros serviços, validando a competência da sua equipa e destacando a perceção de que tinha sido feito e planeado o melhor para a doente.

Dado o envolvimento de toda a equipa, após o falecimento da doente, a Psicóloga, a médica e enfermeira abordaram o marido, não só para prestar as condolências, mas para reiterar a disponibilidade de apoio. Denotou-se numa fase inicial choque e apatia por parte do marido, talvez pela perspectiva dada quando foi proposto outros procedimentos invasivos, contudo ao longo deste momento, foi possível rever o percurso de doença com intuito de facilitar a integração e assimilação da perda.

2.5. Reflexão de um caso clínico complexo



MS, 61 anos.

Doente com diagnóstico de neoplasia no ovário, carcinomatose peritoneal, litíase vesicular, Anemia Crónica. Foi internada após 3º ciclo de quimioterapia, que interrompeu por anemia crónica.

Casada, com dois filhos e dois netos. Relação de interdependência da família, assumindo o papel de matriarca da mesma. Morava com o marido e com a mãe de quem era cuidadora. Na relação com o marido, notava-se alguma dependência por parte dele, sendo a doente a gestora do quotidiano. Com os filhos e netos, a doente demonstrava uma extrema cumplicidade e carinho.

Ao longo do internamento, a doente apresentou fistulas no intestino delgado, originando perdas recorrentes pela vagina, o que causava dor intensa. A equipa procurou diferentes abordagens para o controlo sintomático, contudo as estratégias mais convencionais eram pouco eficazes. Foram várias as equipas de especialidade que

se juntaram para discutir o caso, contudo com reduzido sucesso. Dada as limitações das intervenções terapêuticas e, tendo como objetivo melhorar a qualidade de vida da doente, foram delineadas estratégias para promover a esperança. Paralelamente o acompanhamento psicológico foi constante, tendo como objetivos a gestão e validação emocional, focando em objetivos e expectativas realistas. Procurou-se ainda implementar estratégias de relaxamento e de distração com intuito de desfocar da dor.

Tendo em consideração o papel da doente na dinâmica familiar, observou-se a presença de desesperança e perda do sentido de vida. A doente tinha dores constantes, abordando a sua vulnerabilidade e limitações com frequência. Como limitações apresentava a questão da mobilidade, sempre que fazia o levante, as perdas eram maiores bem como a necessidade de usar fralda.

Para trabalhar a esperança, juntamente com a equipa de enfermagem, e com base nos questionários HOPE aplicados (primeiro momento, pontuação de 23; reteste após 15 dias com 29 pontos), desenvolveram-se várias atividades com a doente, tendo em conta pistas que a mesma dava no seu discurso: o momento do mojito com sessão de fotos, uma sessão de massagens e uma refeição preparada e servida por um chefe de renome. Através destas atividades verificou-se uma melhoria do seu estado de ânimo, o que possibilitou o trabalho sobre o sentido de vida.

Através destes momentos e com as sessões de psicologia, foi possível que a doente retomasse o seu papel na família, sentindo-se como válida. Desenvolveu estratégias pessoais para lidar com a dor e organizou o seu regresso a casa, sentindo que controlava novamente as decisões. Embora com limitação física, planeou pequenos passeios e momentos com os netos.

Ao longo do acompanhamento da doente, foram promovidos alguns contactos com a família, marido e filhos, verificando-se algum desfasamento a nível de objetivos do plano. A família com uma perspectiva de cura, com dificuldade em aceitar a situação clínica da doente, procuravam e questionavam a possibilidade de outras medidas mais invasivas. Foi fundamental, nos diferentes momentos, a equipa falar a uma só voz, explicando o objetivo de não causar dano e promover a qualidade de vida da doente. Nestes momentos a doente não estava presente, contudo antes dos mesmos era explicada a situação clínica à doente e o plano da equipa, referindo o custo benefício para cada situação. A doente foi optando por medidas menos invasivas, evidenciando-se a consciência da mesma sobre o seu estado. Foi um caso complexo, não só pela dificuldade no controlo sintomático, onde as medidas convencionais não se revelaram eficazes, como também por estas atitudes da família que, por vezes, causou algum sofrimento e ansiedade à doente. Tratou-se de um caso de grande investimento por parte da equipa, também permitiu perceber as estratégias de resiliência que muitas vezes estes doentes nos contemplam. A doente foi desenvolvendo estratégias para controlar melhor a dor, festejando cada conquista. No mesmo sentido, conseguiu validar o seu papel enquanto pessoa digna.

A doente teve alta da UCP para o seu domicílio, após todas as ajudas técnicas e sociais estarem salvaguardadas, tendo falecido no domicílio. A família, após o óbito contactou a equipa reforçando o papel da mesma em todo o processo, valorizando a vida da doente até ao último momento.

Capítulo 3 - Projeto de intervenção/formação

3.1. Introdução

O projeto de intervenção surge da necessidade de se criar um protocolo de avaliação da Complexidade Psicossocial para o Serviço de CP, com intuito de melhorar a alocação dos recursos humanos, nomeadamente ao nível da referência para a EAPS e, através deste monitorizar a intervenção por parte da equipa. Neste sentido, foi proposto a realização de uma ação de formação de serviço, dirigida ao serviço de CP onde se procurou sensibilizar a equipa para a complexidade em CP, dando maior destaque aos critérios de complexidade psicossocial.

Na formação foi apresentada uma Revisão sistemática da Literatura (RSL) sobre a Investigação em CP em Portugal com intuito de destacar as principais áreas investigadas, bem como as necessidades de investigações futuras. Paralelamente, foi apresentada uma fundamentação teórica sobre a Complexidade em CP bem como o protocolo de avaliação da Complexidade para a equipa.

É comumente aceite que a investigação e formação são promotoras do desenvolvimento e da qualificação dos serviços (McIlpatrick & Murphy, 2013; Pinto, 2014). A RSL, intitulada “**Evolução da produção científica em Portugal sobre Cuidados Paliativos entre 2011 e 2017: Revisão Sistemática da Literatura**” foi realizada durante o 1º ano do MCP, por dois investigadores, tendo como objetivo contextualizar a evolução da produção científica dos estudos originais no âmbito de CP em Portugal entre janeiro de 2011 e agosto de 2017. A pesquisa realizou-se nas bases de dados B-on, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), EBSCO (CINAHL e MEDLINE), PubMed, ScienceDirect e revistas de carácter científico. Foram definidos como critérios de inclusão publicações de estudos de metodologia científica de fonte primária no âmbito dos CP realizados em Portugal, estudos multicêntricos realizados com população portuguesa e artigos científicos publicados dentro do espaço temporal definido. Dos 203 artigos identificados foram selecionados 114. As temáticas com maior expressividade remetem para as áreas de investigação sugeridas pelo plano estratégico (CNCP, 2017) contudo denota-se uma carência ao nível da investigação sobre a relação custo-eficácia e custo-benefício que parece ser pertinente para a implementação e planeamento dos CP. No mesmo sentido, ressalva-se a inexistência de publicações de guias de boas práticas deste tipo de cuidados. Os estudos que empregam indicadores para a avaliação da qualidade de cuidados são nulos o que pode sugerir a falta de uniformidades dos cuidados em território nacional bem como a dificuldade do trabalho em rede.

Neste sentido, torna-se prioritário o desenvolvimento da investigação com intuito de definir *guidelines* de avaliação e intervenção nos CP, tal como preconiza o Plano estratégico de CP (Apêndice A).

Esta RSL foi publicada no livro “Cuidados Paliativos: na procura da melhor evidência -Volume I” (IPCB, 2019) e apresentada em forma de comunicação oral no IX

Congresso Nacional de Cuidados Paliativos/8º Congresso do IPO-Porto, que decorreu entre os dias 25 a 27 de outubro de 2018 e na forma de Póster no 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC).

3.2. Estado da arte

Complexidade em Cuidados Paliativos

Tal como a RSL sugere, é urgente a criação de *guidelines* de avaliação e intervenção em CP, possibilitando deste modo uma abordagem equitativa nas diferentes equipas de CP. Denota-se uma tendência para considerar que todos os doentes e famílias em CP têm necessidades complexas, incluindo a nível psicossocial, contudo nem sempre se verifica essa necessidade. Por outro lado, tal como acontece no controlo sintomático, a necessidade de intervenção por parte de profissionais especializados pode variar ao longo da doença/acompanhamento. A EAPS inicialmente tinha como objetivo avaliar todos os casos referenciados para o serviço de CP, contudo com o aumento gradual de referências tornou-se impossível dar uma resposta adequada e eficaz, emergindo a necessidade da criação de critérios de referência para a equipa com base o Indicador de qualidade referente à existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização).

O termo de complexidade é utilizado em várias situações como um conceito multifatorial, incluindo situações como a presença de sintomas refratários, situações sociais de difícil abordagem, necessidades específicas de determinados fármacos, apoio psicológico em casos mais difíceis, ou necessidade de coordenação e critérios de derivação entre os diferentes recursos. Têm sido descritos vários modelos de identificação de critérios de complexidade generalistas.

Fernández-López e colaboradores (2008) destacam que a atenção aos casos mais complexos por parte dos recursos específicos de CP, permite oferecer a cada doente o tratamento mais adequado à sua situação, podendo assim considerar-se como um indicador de adequação global dos CP, devendo esta avaliação ser realizada de forma integral e sistematizada (Nabal, Pascual & LLombart, 2006)

As equipas de CP são frequentemente confrontadas com muitas referências tardias, verificando-se, muitas vezes, uma intervenção “em crise”, com tempo reduzido para o planeamento dos cuidados. Embora existam referências sobre os diferentes tipos de intervenção ou necessidades, existem reduzidas *guidelines* para a triagem dos casos. O plano estratégico para o desenvolvimento de CP refere que as equipas especializadas devem ter como população alvo situações de maior complexidade (CNCP, 2019). Contudo, tendo em consideração o tipo de doentes alvo destes cuidados, a complexidade pode variar consoante o tempo. O cuidado aos pacientes com doenças graves e avançadas caracteriza-se pela presença de sintomas de difícil controlo, a existência de conflitos na tomada de decisão, alterações na saúde física e psicológica dos cuidadores e as perdas financeiras da família, exigindo uma maior

responsabilização e exigência dos profissionais de saúde bem como uma utilização excessiva dos serviços de internamento e de urgências (Fernández-Lopez, et al., 2008). De facto, Grant e colaboradores (2021) alertam não só para a heterogeneidade dos pacientes, com necessidades individuais muito distintas como para a influência de fatores externos, nomeadamente o meio ambiente, o recurso a serviços de saúde, e os apoios sociais formais e informais.

Os doentes com necessidades paliativas são frequentemente descritos como doentes complexos. Embora o conceito de complexidade em CP tenha ganho relevo ao longo dos anos, a evidência empírica para a avaliação da complexidade é limitada (Grant, et al., 2021; Pask, et al., 2018). O termo complexidade tem sido utilizado para caracterizar as situações dos doentes e as necessidades de cuidados dos mesmos (Grant et al., 2021; Mitchell et al., 2013). Todavia, é importante questionar a forma como podemos adaptar os cuidados ou os serviços para corresponder à complexidade (Hodiamont *et al.*, 2019).

O conceito de complexidade é usado em CP para descrever a natureza das situações dos pacientes, a extensão das necessidades e a orientação dos cuidados (Hodiamont, et al., 2019). Os modelos atuais destacam os fatores da saúde física, social, psicológica e espiritual contributos para a complexidade dos doentes (Carduff, *et al.*, 2018).

Neste sentido, a temática de complexidade em CP surge na necessidade de estabelecer indicadores de complexidade que exijam a intervenção de técnicos especializados, possibilitando assim uma melhor operacionalização e rentabilidade dos recursos (Grant, et al., 2021). Pask e colaboradores (2018), citando vários autores enumeram três razões que justificam a necessidade de compreender a complexidade:

1º Compreender a complexidade no último ano de vida é necessário para um cuidado mais integrado e efetivo e para garantir que os diferentes elementos da equipa de cuidados estão em sintonia na gestão das necessidades;

2º Compreender e classificar os níveis de complexidade pode auxiliar na distinção entre CP generalistas e especializados;

3º Estas classificações baseadas nos pacientes permitem agrupá-los os doentes com base nos recursos necessários para as suas necessidades. Estes critérios permitem efetivamente caracterizar quais os casos de maior ou menor complexidade.

Estudos demonstram que os critérios como o diagnóstico ou procedimentos evidenciaram ser ineficazes na classificação de maior ou menor complexidade (Pask, et al. 2018). Sendo que, a “fase da doença”, e a “severidade do problema” parecem ser melhores indicadores de complexidade e na correspondência aos recursos necessários (Pask, et al. 2018).

Hodiamont e colaboradores (2019) propõem um modelo para a complexidade em CP onde abarca o paciente, o sistema social e o sistema de saúde, destacando aqui para o facto de o doente não existir isoladamente, pelo que os vários fatores devem ser tidos

em consideração nas necessidades de cuidados (cf. Figura3. Os cuidados paliativos como sistema adaptativo complexo).

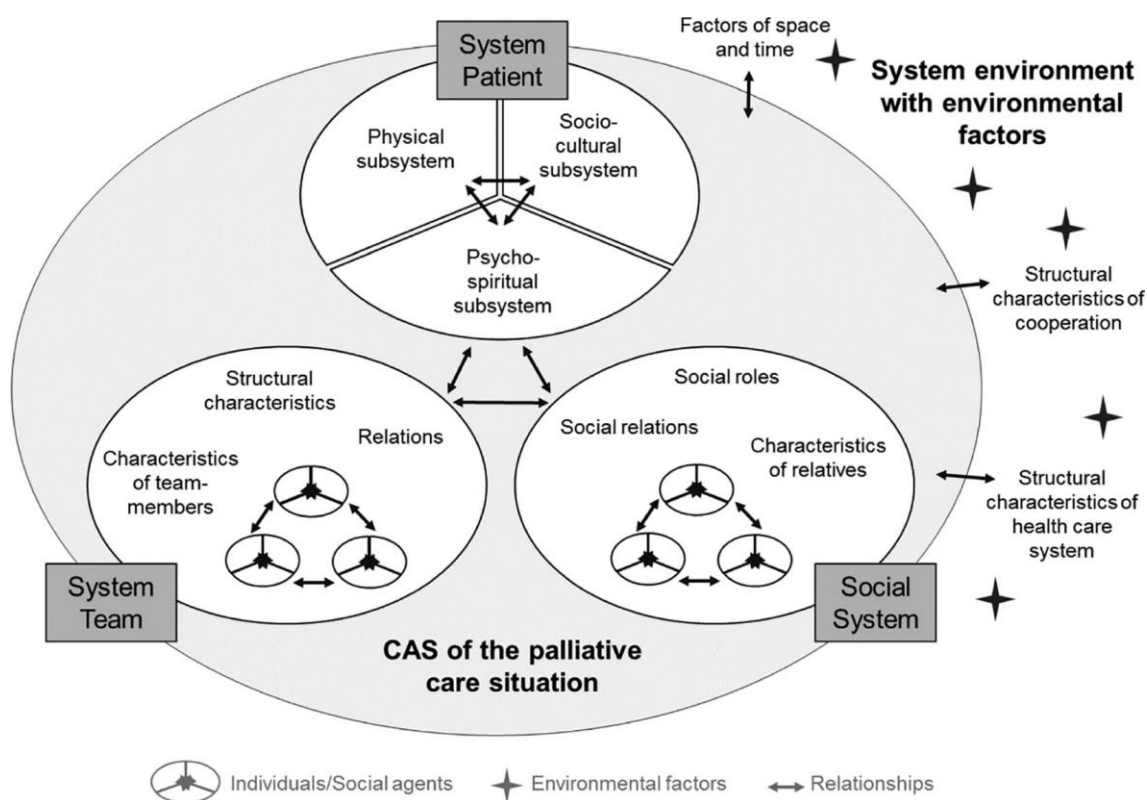


Figura 3: Os cuidados paliativos como sistema adaptativo complexo

Fonte: Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R., Maier, B. O., Schildmann, E., & Bausewein, C. (2019). Understanding complexity—the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC health services research*, 19(1), 1-14.

Embora os serviços de CP especializados estejam preconizados para os doentes com necessidades mais complexas, a evidência empírica demonstra que o acesso aos CP é determinado não pelo nível de complexidade, mas pelo diagnóstico, sintomas físicos, idade, etnia, fatores socioeconómicos e geográficos (Pask et al., 2018)

RNCP sugere como eixo prioritário o desenvolvimento, validação e implementação de instrumentos que possibilitem a avaliação objetiva da complexidade dos doentes, de forma a contribuir para a alocação de recursos assertiva (CNCP, 2019).

Na avaliação da complexidade dos problemas é importante ter em conta o que condiciona a qualidade de vida dos doentes, mas também a possibilidade de flutuações e mudança de nível de complexidade ao longo da trajetória de doença, bem como a capacidade de resposta dos serviços de saúde, que deve ser concreta, efetiva e atempada (CNCP, 2016). Na avaliação da complexidade deve-se ter em consideração os seguintes elementos:

- ✓ Fatores dependentes do doente
- ✓ Fatores dependentes da situação clínica
- ✓ Fatores dependentes da situação emocional

- ✓ Fatores dependentes do estadió da doença e seu tratamento específico
- ✓ Fatores dependentes da família/ cuidadores
- ✓ Fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas
- ✓ Dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças

Verifica-se um desenvolvimento de modelos de atenção complementares baseados em níveis de complexidade (Pask, et al, 2018). Uma vez que nem todos os doentes apresentam o mesmo nível de complexidade e nem todos exigem a mesma equipa especializada de CP, deve-se ter em consideração as necessidades dos doentes e famílias (CNCP, 2017). Neto (2016) salienta a importância de perceber as necessidades dos doentes e das suas famílias, para atuar através de uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, no sentido de dar resposta ao sofrimento inerente. Assim, mediante o aumento do nível de complexidade deve ser ativado equipas com maior especialização bem como respostas mais específicas.

O Plano Estratégico de CP refere que na *“avaliação o da complexidade dos problemas é importante ter em conta o que condiciona a qualidade de vida dos doentes, mas também a possibilidade de flutuações e mudança de nível de complexidade ao longo da trajetória de doença, bem como a capacidade de resposta dos serviços de saúde, que deve ser concreta, efetiva e atempada”* (CNCP, 2016, pg.11). Embora não exista uma definição e classificação unânime da complexidade em CP (Fernández-López, et al. 2008; Grant, et al., 2021; Pask, et al. 2018) é fundamental se estabelecer critérios que permitam adequar os recursos, havendo a necessidade de uma avaliação integral das necessidades do doente e da sua família (Molina, et al., 2006). Esta avaliação permitirá definir um plano de atuação e reavaliação periódica adequada para cada caso. Têm sido realizadas algumas investigações inerentes à complexidade, nomeadamente em estudos de custo-benefício assim como para a alocação de recursos, permitindo uma melhor gestão e equidade dos serviços (Fernández-López, et al., 2008; Grant et al., 2021).

Os sistemas de classificação, ou classificações mistas, têm sido desenhados para sistematizar o nível de cuidados necessários dos pacientes, de acordo com a complexidade. Estes sistemas têm sido amplamente usados na medicina, contudo não refletem as exigências dos serviços de cuidados paliativos (Grant et al. 2021). Os mesmos autores realizaram uma revisão sistemática da literatura, onde foram selecionados 9 artigos que refletem 6 sistemas de classificação para determinar a complexidade das necessidades dos doentes em CP. Estes sistemas determinam estas classificações através da avaliação de múltiplos elementos alvos de cuidados: sintomas descontrolados, história da doença, capacidade funcional, suporte social e de cuidados, recursos, relacionamentos sociais, comunicação e recursos de Saúde (Grant et al., 2021). Dos sistemas abordados destacam 3, sendo que o HexCom (*cf.* Figura 4: HexCom) e o IDC-PAL® são mais utilizados para determinar a complexidade a nível

pela doença e tratamentos; ajudar o doente e a família a manterem ou reestabelecerem a coesão familiar, a gerir conflitos, a redistribuir papéis, a melhorar a comunicação e a evitar que o doente seja excluído do seu sistema familiar; a fornecer informação ao doente e família ao nível da proteção social na doença; a incentivar o doente e os seus familiares a participarem em atividades; na preparação para a morte e apoio no luto (Carvalho, 2012; Farabelli, et al., 2020).

Reigada e colaboradores (2014) citando Novellas (2000) apontam como tarefas para um acompanhamento psicossocial eficaz:

- ✓ Reforço das potencialidades para manter uma boa dinâmica familiar, reconhecendo aqueles elementos que permitem otimizar a intercomunicação, as relações e a organização;
- ✓ Promoção de atitudes e favorecimento de expressão de emoções e sentimentos;
- ✓ Promoção da análise e compreensão das preocupações, medos, dúvidas, dificuldades entre outros, que vão acontecendo ao longo do processo de doença e posteriormente, no luto.

Este apoio não é um componente opcional, mas deve ser considerado como parte integrante dos CP, onde e quando eles forem prestados. A avaliação psicossocial regular permite conhecer as preocupações e fomenta a relação empática entre a equipa e o doente e família. No mesmo sentido, em casos de maior complexidade psicológica ou social devem ser encaminhados para técnicos especializados.

É comumente aceite que todos os doentes em CP têm necessidades psicossociais, apenas pelo facto de serem doentes, contudo nem sempre se verifica essa necessidade após a avaliação da EAPS. Por outro lado, quando se denota esta necessidade de acompanhamento, a família deve ser igualmente avaliada articulando o plano de intervenção de forma estruturada, com base nos recursos necessários. Num estudo realizado por Mateo-Ortega e colaboradores (2018) é evidente a pertinência da intervenção psicossocial, reduzindo o sofrimento e distress nos doentes paliativos, nomeadamente nos que apresentam elevados níveis de complexidade psicossocial. É aceite que os doentes e familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida têm necessidades específicas e, neste sentido, o contributo dos psicólogos neste processo é fundamental para a regulação emocional e alívio do sofrimento (OPP, 2019). Numa revisão da literatura sobre o papel do Psicólogo em CP verifica-se que o acompanhamento psicológico diminuiu o sofrimento emocional, aumenta a qualidade de vida, promove estratégias que permitem viver com maior equilíbrio junto dos doentes e familiares (Martinho, et al., 2015). Existem princípios específicos dos CP que apelam à intervenção psicológica, tais como a integração das questões psicológicas no plano de cuidados traçado para o doente, a participação ativa do doente na construção deste plano de cuidados, assim como o apoio à família e no luto (OPP, 2019). Breitbart (2009) ressalta que a maioria dos psicólogos recorre a dois conceitos básicos universalmente na intervenção com doentes paliativos: Apoio e Não-Abandono, tendo

como objetivo mais ousado a possibilidade de ajudar os doentes a atingir a aceitação da vida vivida e assim, de aceitação da morte. As intervenções psicológicas em CP permitem ao doente o acesso a pensamentos reconfortantes sobre a sua situação psicossocial, auxilia na elaboração de assuntos pendentes, despedidas, silêncios, entre outras, favorecendo a adequação da esperança e a regulação das expectativas.

4.3. Apresentação do Projeto

Tendo em consideração a inexistência de um protocolo que permita avaliar a complexidade dos casos referenciados e a monitorização dessa complexidade, torna-se fundamental, num primeiro momento, desenvolver um Protocolo de avaliação do nível complexidade, com intuito de melhorar os cuidados prestados ao doente e família de acordo com o indicador de qualidade, Indicador de Estrutura, incluído na Categoria Estrutura e Processo do Cuidar “*Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)*”, com um valor *standard* definido de 100%. Capelas (2014) afirma que para que seja possível alcançar um nível adequado de qualidade dos cuidados é necessário que se procure cumprir os indicadores de qualidade, que são “*instrumentos aceitáveis, válidos, fidedignos e viáveis, que avaliam a qualidade dos cuidados de saúde*” (Capelas, 2014, p. 24).

Estruturámos uma proposta de melhoria baseada no indicador de qualidade, com desenvolvimento da metodologia SWOT (*strengths, weaknesses, threats, opportunities*) para autoavaliação do serviço (Capelas, 2008; Capelas, 2014), procurando através do protocolo proposto, promover não só uma melhor e mais eficaz organização dos serviços, nomeadamente na referenciação para a EAPS, bem como a monitorização dos cuidados prestados.

✓ **Pontos Fortes**

- Existência de uma Equipa de Cuidados Paliativos com todas as Valências (Equipa Intra Hospitalar de Suporte de CP; Equipa Comunitária de Suporte de CP; Consulta Externa; Internamento de CP)
- Equipa multidisciplinar com formação avançada em CP;
- Consulta de Psiquiatria de Ligação;
- 2 Psicólogos e 1 Assistente Social a Tempo Inteiro (através da Equipa de Apoio Psicossocial);
- Funcionamento da EAPS todos os dias do ano das 9h às 18h.

✓ **Pontos Fracos**

- Falta de protocolos de referenciação para a EAPS
- Falta de protocolos de avaliação e monitorização do plano de cuidados
- Referenciação tardia dos doentes
- Falta de um procedimento de avaliação da Complexidade

- ✓ **Oportunidades**
 - Maior consciencialização por parte da população sobre os CP
 - Aumento do número de referências para a Equipa de CP da ULS
 - Reconhecimento do papel e pertinência da EAPS

- ✓ **Ameaças**
 - Referência tardia para os CP dos restantes serviços da ULS
 - Resistência à mudança por parte dos serviços da ULSG no que respeita à EIHS CP
 - Resistência às propostas de formação e de sensibilização aos profissionais de saúde da ULS e à Comunidade, quer por parte da adesão dos profissionais como por parte do Conselho de Administração da ULS;
 - Dificuldade na articulação com o Conselho de Administração da ULS

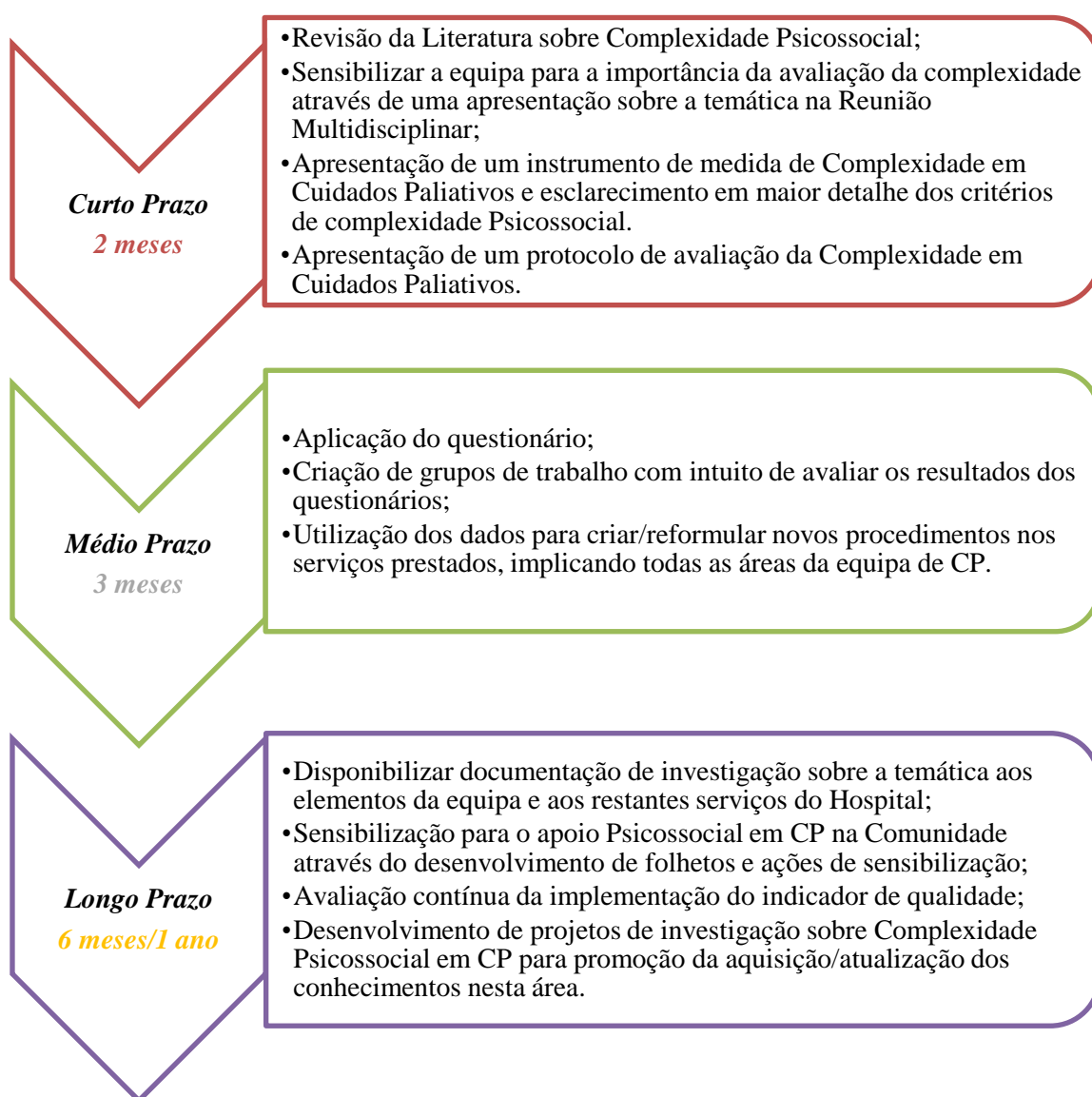
Ao longo da implementação do projeto de intervenção, propõem-se a realização das seguintes atividades:

- ✓ Revisão da Literatura com o tema Complexidade, explanando as principais orientações a nível da Complexidade em CP com maior incidência nos fatores Psicossociais.
- ✓ Desenvolver e implementar um protocolo de avaliação da complexidade em CP bem como critérios de aplicação estandardizados, tendo em consideração as especificidades do contexto (Apêndice B).
- ✓ Desenvolver uma formação na Reunião multidisciplinar sobre o tema e proposta do protocolo.

Como principais objetivos a atingir com este projeto, salienta-se:

- ✓ Incrementar o indicador de qualidade, Indicador de Estrutura, incluído na Categoria Estrutura e Processo do Cuidar.
- ✓ Fomentar momentos de reflexão sobre o caso, junto da equipa gestora, de forma a potenciar o plano de cuidados e definir os intervenientes com base nas necessidades, permitindo assim uma maior capacidade de organização da equipa.
- ✓ Promover serviços de maior qualidade, mais diferenciados e individualizados, conduzindo assim a práticas que correspondam efetivamente às necessidades dos doentes e famílias, promovendo assim maior qualidade de vida tal como o protagonizado na definição dos CP.

Ações a curto, médio e longo prazo



4.4. Avaliação da Complexidade em Cuidados Paliativos

A complexidade em CP surge como proposta para organizar a árdua tarefa de cuidar de forma integral e compartilhada no fim de vida, numa sociedade em que tudo se tornou mais complexo (Garcia, 2020). O mesmo autor salienta o facto de que o modo atual de trabalho dos profissionais de saúde exige a necessidade da utilização de ferramentas validadas para assegurar a fiabilidade e validade dos procedimentos assistenciais. Neste sentido, a literatura é clara quando aponta a definição de complexidade como um elemento chave na organização dos serviços, proporcionando uma linguagem comum. O observatório Português dos Cuidados Paliativos, validou em 2021 para a população portuguesa um questionário que pode ser utilizado como uma ferramenta válida para o diagnóstico da complexidade em cuidados paliativos. O IDC-PAL® (Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos) é um instrumento diagnóstico da complexidade em pacientes com doença em fase avançada e terminal que compreende as situações ou elementos de complexidade suscetíveis de ser identificados através da avaliação do doente e família (Garcia, 2020; Martin-Roselló, et al., 2014). É composto por 35 elementos divididos por três dimensões: dependentes do paciente; dependentes da família e do meio ambiente e dependentes da organização assistencial. Cada elemento é classificado por dois níveis: elemento de complexidade ou elementos de alta complexidade, sendo função da equipa perceber, para cada caso se os elementos estão ou não presentes. De forma a reduzir a subjetividade da avaliação, o questionário engloba um glossário onde são descritos cada elemento e o que deve ser tido em consideração. Salienta-se que este instrumento não é uma ferramenta de avaliação das necessidades, mas um instrumento de trabalho, sendo que para a utilização correta do mesmo, implica uma avaliação prévia multidimensional do paciente e família. Este instrumento permite organizar os cuidados, nomeadamente os profissionais que devem intervir e quais as situações, melhorando os objetivos de qualidade do serviço, uma maior dignidade e respeito os doentes e famílias.

Garcia (2020) destaca ainda que a metodologia de gestão de processos facilita a organização do plano de cuidados, com base nos recursos disponíveis, normalizando a atuação e a comunicação entre a equipa que participa no processo, permitindo assim melhorar a eficácia, a efetividade e a qualidade do serviço. Diagnosticar a complexidade do caso e descrever quais são os fatores que determinam a complexidade dos pacientes em cuidados paliativos permite identificar de forma mais eficiente os pacientes como maior necessidade.

Deve ter-se sempre em consideração que o conceito de complexidade é dinâmico, assim como as necessidades do paciente e da sua família, podendo oscilar o grau de complexidade ao longo do tempo, por outro lado, no caso da complexidade de um caso acompanhado por uma equipa ter diminuído ou desaparecido, também pode significar que a equipa respondeu às suas necessidades.

4.5. Implementação do projeto

A formação é considerada uma das competências básicas em CP. Se por um lado, os vários elementos das equipas de CP devem ter formação avançada e realizar de forma contínua formação para aperfeiçoar os conhecimentos, também é considerado primordial, no plano estratégico dotar os outros profissionais de competências básicas e sensibilizá-los para esta área de cuidados. Assim, e considerando a formação como base da prática clínica, foi proposto a realização de um curso básico de CP, que dada a adesão foi realizada em duas edições distintas. Esta formação foi dirigida a profissionais de saúde da ULS e teve como objetivo sensibilizar os profissionais para o serviço para as noções básicas dos CP. Capelas (2014) destaca como aspetos fundamentais para a implementação de indicadores de qualidade a formação dos profissionais, a criação de consensos organizacionais e a aplicação de uma linguagem comum. A formação tinha vários módulos, tendo eu ficado responsável, juntamente com colegas da equipa de CP das ações “Comunicação em Cuidados Paliativos”; “Religião e Espiritualidade em Cuidados Paliativos” e “o Luto”.

Posteriormente foi realizada uma formação para a equipa de CP da ULS intitulada “Complexidade Psicossocial”. Esta formação teve como objetivo alertar para a complexidade em CP e promover um debate sobre as necessidades psicossociais. No final da formação foi apresentado e debatido o protocolo de intervenção com base no instrumento IDC-PAL[®] validado para a população portuguesa.

Assim, no final da formação, os formandos deveriam ser capazes de:

- ✓ Compreender a necessidade da avaliação da complexidade em paliativos e a sua utilidade na organização e planificação dos cuidados
- ✓ Analisar de forma crítica as necessidades psicossociais dos doentes
- ✓ Conhecer o instrumento de avaliação da complexidade em cuidados paliativos.

Dadas as restrições inerentes à pandemia, todas as formações foram adiadas, pelo que após a autorização para a realização das mesmas, foram agendadas, inicialmente os cursos básicos e, posteriormente a formação em serviço, que foi divulgada através de cartaz (Apêndice C).

Tabela 4- Plano Pedagógico

Formação em Serviço		
Tema da Formação em Serviço: Complexidade em Cuidados Paliativos		
Formadora:	Soraia	Data: 22/11/2021
Ferreira		Hora: 12h-13h
Duração: 60 min		
Objetivos Gerais		
<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar a equipa para a temática de Complexidade em Cuidados Paliativos; • Analisar de forma crítica e identificar as necessidades psicossociais dos doentes • Apresentar o protocolo de avaliação e monitorização da complexidade em CP. 		
Objetivos Específicos:	Conteúdos:	Metodologia Letiva / Avaliação:
Definir complexidade em Cuidados Paliativos. Reconhecer a importância da intervenção psicossocial. Implementar um protocolo de avaliação da complexidade psicossocial.	Estado de arte dos cuidados paliativos; Complexidade em Cuidados Paliativos; Intervenção psicossocial; Questionário IDC-PAL® Protocolo de Avaliação da Complexidade	Método expositivo oral direto e indireto (apresentação da formação em PowerPoint). Avaliação pedagógica da ação formativa pelos formandos.
Recursos	Divulgação da formação em papel e por email; Computador e vídeo-projetor Fotocópias do protocolo e instrumento IDC-PAL® Envio de conteúdos da formação em serviço e de artigos de referência para demonstrar a relevância do tema.	

De uma forma global o impacto das formações realizadas foi bastante positivo, não só pela avaliação dos formandos como também pela participação ativa durante as mesmas e feedback posterior.

Em particular, sobre o protocolo de avaliação e monitorização, foi realizado um debate sobre o instrumento apresentado, esclarecendo em maior detalhe os itens relacionados com as necessidades psicossociais. A Equipa considerou que o facto de o preenchimento ser realizado com a equipa gestora poderá ser uma mais valia na análise do caso, permitindo uma reflexão interna sobre o mesmo, bem como na referência para a EAPS.

Conclusão

Os CP são cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por equipas multidisciplinares, a doentes em situação em sofrimento decorrente de uma doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, tendo como objetivo principal promover o bem-estar e qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, mediante a identificação precoce e o tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Nos últimos anos tem-se verificado um aumento da prevalência de doenças crónicas, avançadas e prolongadas, traduzindo-se numa necessidade emergente de reorganização das respostas sociais e da saúde, aumentando, assim o número de pessoas com necessidade de CP. Face a esta realidade, destaca-se a necessidade de ser realizada uma avaliação adequada do doente e família, bem como a importância de haver recursos humanos com sensibilidade e formação específica para uma intervenção de qualidade e com capacidade de resposta às necessidades inerentes.

O presente relatório procurou retratar o percurso realizado ao longo da prática clínica do Mestrado em Cuidados Paliativos, através da análise reflexiva, crítica e fundamentada das atividades desenvolvidas para atingir os objetivos delineados e o aprofundamento da evidência científica como forma de consolidar todas as competências adquiridas.

Ao longo da prática clínica, foi possível melhorar as competências enquanto psicóloga bem como integrar numa equipa já consolidada, com metodologias de trabalho organizadas, onde o trabalho em equipa é verdadeiramente efetivo. No serviço onde decorreu o estágio o foco é promover qualidade de vida, respeitando a dignidade humana em todos os momentos. Também as competências de comunicação são frequentemente treinadas, traduzindo-se numa linguagem comum entre toda a equipa e gerando uma perceção de segurança aos doentes, famílias e à própria equipa. No início da prática clínica, aquando questionada sobre os meus objetivos pessoais em relação ao estágio, o aperfeiçoamento da comunicação foi o primeiro que apontei, uma vez que, na minha perspetiva é a base da relação, tal como foi verificado ao longo da reflexão dos casos clínicos. Também inerente à prática clínica foi possível observar e participar nas dinâmicas da equipa, destacando a pertinência das conferências familiares que são um recurso valioso em CP permitindo um momento de reflexão e organização de cuidados em conjunto com a família. No mesmo sentido, os grupos de trabalho existentes, grupo do luto e o grupo da esperança apresentam um papel fulcral na equipa. Se o grupo do luto permite corresponder aos princípios dos CP no acompanhamento às famílias após a perda, é também um momento que visa a reflexão sobre o trabalho da equipa, uma vez o impacto do mesmo pode ter repercussões positivas ou negativas sobre a família. Já o grupo da esperança, para além das atividades promovidas para os

doentes e famílias, desenvolve atividades para a equipa, denotando-se um olhar atento em relação à saúde ocupacional.

Em CP os doentes apresentam múltiplas necessidades, sendo frequente utilizar o termo “Complexo”. Tendo em conta as diretrizes apresentadas em relação às necessidades dos doentes e famílias e os níveis de cuidados, emerge a pertinência do projeto de intervenção, onde a questão central passa por identificar e referenciar os doentes complexos, procurando assim uma melhor organização das equipas bem como a monitorização da intervenção dos casos.

Nos últimos anos, tem emergido a investigação sobre esta temática como tentativa de organização dos cuidados. A definição de Complexidade ainda não é consensual, havendo vários modelos para a sua avaliação. Na avaliação e intervenção psicossocial encontram-se as mesmas questões. De facto, nem todos os doentes e famílias apresentam necessidades de apoio social ou de acompanhamento psicológico, sendo fundamental o desenvolvimento de critérios de complexidade para o encaminhamento a profissionais especializados, permitindo assim uma alocação dos recursos mais eficaz. Contudo, apesar da evidência empírica não apresentar critérios uniformes, torna-se importante uma abordagem da complexidade nas diferentes áreas de atuação dos CP, permitindo assim uma avaliação e constante monitorização multidisciplinar de cada caso. Após uma pesquisa bibliográfica, denotou-se a necessidade do desenvolvimento de um protocolo de avaliação da Complexidade em CP para ser implementado num serviço de CP, permitindo assim, uma constante monitorização da intervenção da equipa, bem como a reflexão sobre o encaminhamento para Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS). Preconiza-se ainda, como objetivos a longo prazo do projeto de intervenção, o desenvolvimento de novos procedimentos por parte da equipa através da análise dos dados do questionário selecionado para avaliação da complexidade bem como a organização de documentos e atividades que permitam a divulgação e sensibilização dos CP para comunidade.

A investigação está inerente ao crescimento da área do saber assim como a formação contínua permite um desenvolvimento profissional e pessoal. Ambas são imprescindíveis, neste sentido, considera-se este percurso mais uma etapa num caminho de constante reflexão e crescimento.

Referências Bibliográficas

- Almeida, A., & Almeida, M. (2007). A conspiração do silêncio: sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Sinais Vitais n^o(73)*, 25 - 29.
- Almeida, K. L. & Garcia, D. M. (2015). O uso de estratégias de comunicação em Cuidados Paliativos no Brasil: Revisão integrativa. *Cogitare Enferm.* 20(4), Out/dez, 725-732.
- Alonso, M., Manso, D., Martin-Roselló, M., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Cia-Ramos F. & Capelas M. (2020). *IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
- Antunes, B. & Ferreira, P. (2017). Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa. *Cuidados Paliativos*, 4 (1), 65-73.
- Areia, N., Major, S. & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8.
- Arranz, P., Barbero, J. J. & Barreto, P. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos*. Editorial Ariel.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos [APCP](2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos*. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf
- Astudillo, A., Mendinueta, C. & Zulaika, A. (2008a). Bases para la solidaridad en el proceso del duelo. *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*.
- Astudillo, W. (2003). *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. EUNSA.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Granja, P. (2008b). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5(2), 359 - 382.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>.
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra*, vol.29, supl.3.
- Barbero, J. (2008) Psicólogos en Cuidados Paliativos: La sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, 5 (1), 179-191.
- Barbosa, A. (2013). *Olhares Sobre o Luto*. Faculdade Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016a). Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3^a ed., 665-690). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa
- Barbosa, A. (2016b). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3^a ed., p. 553-629). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa; P. Pina; F. Tavares, I. Neto (Ed.) (2016), *Manual de cuidados paliativos* (3^a Edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Baudoin, D. & Krebs, S. (2013). L'équipe mobile de soins palliatifs en service de neurologie: présentation de deux groupes interdisciplinaires et pluriprofessionnels fruits d'un projet commun de diffusion de la démarche palliative et d'aide à la réflexion éthique [Mobile team of palliative care in a department of neurology: value of two multidisciplinary and professional groups fruit of a joint distribution of the palliative approach and ethical support]. *Revue neurologique*, 169(4), 335-344. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2012.10.013>.
- Bayés, R. (2005). Psicología y cuidados paliativos. *Medicina paliativa*, 12(3), 137-138.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2002). *Principios de Biomedicina*. Edições Loyola.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. D. M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60, 513-518.
- Bermejo, J. (2011). *Introducción al counselling: relación de ayuda*. Sal Terrae.
- Bermejo, J. (2014). *Empatía Terapéutica – La compasión del sanador herido* (2ª ed.). Editorial Desclée de Brouwer.
- Bermejo, J. C. (2005a). *Inteligencia emocional: La sabiduría del corazón en la salud y en la acción social*. Centro de Humanización de la Salud.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Burnout e Autocuidados. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 899-905). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Blouin, G., Fowler, B. C., & Dahlin, C. (2008). The national agenda for quality palliative care: Promoting the national consensus project's domain of physical care and the national quality forum's preferred practices for physical aspects of care. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 22(3), 206-212.
- Breitbart, W. (2009). Retidão, integridade e cuidado: Como viver frente à morte. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3, 5-15.
- Buckman R. (2001). Communication skills in palliative care: a practical guide. *Neurologic clinics*, 19(4), 989-1004. [https://doi.org/10.1016/s0733-8619\(05\)70057-8](https://doi.org/10.1016/s0733-8619(05)70057-8).
- Busquet-Duran, X., Jiménez-Zafra, E. M., Manresa-Domínguez, J. M., Tura-Poma, M., Bosch-delaRosa, O., Moragas-Roca, A., Galera Padilla, M. C., Martín Moreno, S., Martínez-Losada, E., Crespo-Ramírez, S., López-García, A. I., & Torán-Monserrat, P. (2020). Describing Complexity in Palliative Home Care Through HexCom: A Cross-Sectional, Multicenter Study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 13, 297-308. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S240835>.
- Capelas (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 937-962). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos*. Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L. V., & Coelho, P. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26.
- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., & Ferreira, C. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre*. Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., Neto, I., & Coelho, S. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 915-935). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Capelas, M., Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, S. (2016). Cuidados Paliativos: O que é importante saber. *Patient Care*, 17, 16-20.
- Capelas, M.L.V. (2008). *Organização de serviços: Estimativa de necessidades para Portugal*. *Dor*, 16, 3, 40-44.
- Carduff, E., Johnston, S., Winstanley, C., Morrish, J., Murray, S. A., Spiller, J., & Finucane, A. (2018). What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC palliative care*, 17(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0259-z>
- Carter, P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nursing*, 26(4), 253-259.
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lidel.
- Carvalho, P. e Sá (2011). *Estudo da fadiga por compaixão nos cuidados paliativos em Portugal: tradução e adaptação cultural da escala "Professional quality of life 5"*. (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Carvalho, S., & Botelho, M. (2011). Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*, 15(1), 2-24.
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], (2017). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. Disponível em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1-1.pdf.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP] (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018*. Disponível em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2019-2020*. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2021-2022*. Disponível em https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf.
- Costa, A. (2014). *Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: estudo exploratório para a adaptação e validação do family inventory of needs*. (Unpublished master's thesis). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação - Universidade de Coimbra.
- Costa, M., & Antunes, M. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 63-72.
- Davies, E; Higginson, I. J. (2004) – *Palliative Care: The Solid Facts*. [s.i.]. Organização Mundial da Saúde. 32 p.
- Dias, M. R., & Durá, E. (2002). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Climepsi Editores.

- Direção Geral da Saúde (2019). Norma 003/2019 - Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. DGS. Disponível em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0032019-de-23042019-pdf.aspx>.
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer Patient. *Qualitative health research, 18*(8), 1049-1061.
- European Association for Palliative Care - EAPC (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education. *Eur J Pall Care, 20* (2), 86-91 & 20 (3), 140-145.
- European Association for Palliative Care [EAPC]. (2010). *Task force on outcome measurement*.
- Fallowfield, L., Muriel, A. C., Rauch, P. K., Jeffrey, D., & Calman, K. (2010). *Communication and palliative medicine*. Oxford Textbook of Palliative Medicine.
- Farabelli, J. P., Kimberly, S. M., Altilio, T., Otis-Green, S., Dale, H., Dombrowski, D., ... & Jones, C. A. (2020). Top ten tips palliative care clinicians should know about psychosocial and family support. *Journal of palliative medicine, 23*(2), 280-286.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*, (3ªed., 653-663). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da faculdade de Medicina de Lisboa.
- Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Cía-Ramos, R., Boceta-Osuna, J., Martin-Rosello, M., Duque-Granado, A., & Melero-Bellido, J. M. (2008). Criteria and complexity levels in palliative care. *Medicina Paliativa, 15*(5), 287-292.
- Fineberg, I., Kawashima, M., & Asch, S. (2011). Communication with Families facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Model for Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine, 14*.
- Fonseca, J. (2004). *Luto Antecipatório*. Editora Livro Pleno.
- Fonseca, J. V. C., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem, 64*, 180-184.
- García, M. L. (2020). La valoración de la complejidad en cuidados paliativos: proceso asistencial y valoración. *Therapeía. Estudios y propuestas en ciencias de la salud, (13)*, 49-61.
- Gask, L., (2000) A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. In Corney R. *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. (2ª Ed.) Climepsi.
- Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum 2004;31*(6):1105-1117.
- Golijani-Moghaddam, N. (2014). Practitioner psychologists in palliative care: Past, present, and future directions. *Counselling Psychology Review, 29*(1), 29-40.
- Gomes, A. (2008). *Abordagem Psicológica no Controlo da Dor – Biblioteca da Dor*. Lisboa: Permanyer.
- Gómez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A., & Stjernsward, J. (2005). *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos* (Aran). Madrid
- Gonçalves, J. (2009). *A Boa Morte: Ética no fim da vida*. (1ªed). Coisas de Ler.
- Gonçalves, M., & Capelas, M. L. (2016). Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos, 3*(2), 12-23.

- Grant, M., de Graaf, E., & Teunissen, S. (2021). A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliative medicine*, 35(4), 636–650. <https://doi.org/10.1177/0269216321996983>
- Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005;16(7):1185-1191.
- Guarda, H.; Galvão, C. e Gonçalves, M.J. (2016) *Apoio à família em Cuidados Paliativos*. In: Barbosa, António e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª Ed, 653-663) Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gum, A. & Snyder, C.R. (2002). Coping with terminal illness: The Role of Hopeful Thinking. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 6, n.º6, 883 a 894.
- Hawthorn, M. (2015). The importance of communication in sustaining hope at the end of life. *British Journal of Nursing*, Vol24, N.º13, 702 a 705.
- Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R., Maier, B. O., Schildmann, E. & Bausewein, C. (2019). Understanding complexity—the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC health services research*, 19(1), 1-14.
- Holm, M., Alvariza, A., Fürst, C. J., Öhlen, J., & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and quality of life outcomes*, 17(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1110-4>
- Hudson P, Payne S. (2009). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In Hudson P, Payne S, (ed. 277-303). *Family Carers in Palliative Care: A Guide for Health and Social Care Professionals*. Oxford University Press.
- Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* 2004; 10(2):58–65.
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7(1), 1-12.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., ... & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696-702.
- IPCB (2018). *ADENDA - ao regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. IPCB, disponível em https://www.ipcb.pt/sites/default/files/upload/sa/files/legislacao/regulamentos/projetos_e_stagios/2018_adenda_ao_regulamento_do_mestrado_em_cuidados_paliativos.pdf.
- IPCB (2019). *Cuidados Paliativos: na procura da melhor evidência – Volume I*. IPCB.
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 552-562.
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations & The National Pharmaceutical Council (2005). *Pain: Current Understanding of Assessment, Management, and Treatments*. Disponível em: <http://www.ucp.pt/site/resources/documents/ICS/ToqueTerapeutico1.pdf>
- Kappaun, N., & Gomez, C. (2013). O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2549-2567.
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20, 483-503.

- Kissane, D., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163 (7), 1208-1218.
- Kubler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes.
- LARUZE, H., (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lusociência;
- Leal, I. (2008). *A entrevista Psicológica* (2ª ed.). Porto Editora
- Lei 52/2012 de 5 de Setembro. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wpcontent/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-daRep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>.
- Lynn, J., Schuster, J. L., Wilkinson, A., & Simon, L. N. (2008). *Improving care for the end of life: A sourcebook for health care managers and clinicians*. Oxford University Press.
- Macedo, J.C.G.M. (2011). *Educar para a Morte*. ALMEDINA.
- Mangan, P.A., Taylor, K.L., Yabroff, K.R., Fleming, D.A., & Ingham, J. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative & Supportive Care*, 1(3), 247-259.
- Marques, A. (1991). *Reacções emocionais à doença grave: como lidar*. Psiquiatria Clínica.
- Martinho, A.R., Pilha, L., & Sapeta, Paula (2015). Competências do psicólogo em Cuidados Paliativos. *IPCB: ESALD*, 31.
- Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. (2014). *IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos* [internet].
- Mateo-Ortega, D., Gómez-Batiste, X., Maté, J., Beas, E., Ela, S., Lasmarias, C., & Limonero, J. T. (2018). Effectiveness of psychosocial interventions in complex palliative care patients: a quasi-experimental, prospective, multicenter study. *Journal of palliative medicine*, 21(6), 802-808.
- McIlfratrick, S. J., & Murphy, T. (2013). Palliative care research on the island of Ireland over the last decade: a systematic review and thematic analysis of peer reviewed publications. *BMC palliative care*, 12(1), 33. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-33>
- Melo, A. C., Valero, F. F., & Menezes, M. (2013). A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 14(3), 452-469.
- Melo, R. C. C. P. (2001). Avaliação da qualidade dos cuidados: Perspectiva do utente. *Revista de investigação em enfermagem*, 4, 29-32.
- Mendes, A. (2016). *Cuidados Paliativos – diagnóstico e intervenção espiritual*. Multinova.
- Mitchell, H., Noble, S., Finlay, I., & Nelson, A. (2013). Defining the palliative care patient: its challenges and implications for service delivery. *BMJ supportive & palliative care*, 3(1), 46-52.
- Molina, H, Rocafort G., Pinna C, Moralo R. (2006). Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Aten Primaria*;38 (Supl. 2): 85-92.
- Monteiro, D., Kruse, M. H. L., & Almeida, M. (2010). Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(4), 785.

- Monteiro, R. D. O. P. (2019). *Impacto do Modelo de Calgary na Capacitação Familiar: Perspetiva da Enfermagem de Saúde Familiar* (Doctoral dissertation).
- Moreira, P., Gonçalves, & Beutler, L. E. (2005). *Métodos de Seleção de Tratamento – O melhor para cada paciente*. Porto Editora.
- Morita, T., Chihara, S., & Kashiwagi, T. (2002). A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliative medicine*, 16(2), 141-150.
- Nabal M, Pascual A & LLombart A. (2006). Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Aten Primaria*; 38 (Supl.): 21-28.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 2ªed. Disponível em <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19(1), 68-74.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 1-22). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade Medicina de Lisboa.
- Nunes, J. (2007). *Comunicação em contexto Clínico*. Bayer HealthCare.
- Oliveira, S. G., Garcia, R. P., Quintana, A. M., Budó, M. D. L. D., Wünsch, S., & Silveira, C. L. (2011). Dinâmica de organização dos cuidadores familiares do paciente terminal em internação domiciliar. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 674-681.
- Oliver, D. J., Borasio, G. D., Caraceni, A., Visser, M., Grisold, W., Lorenzl, S., Veronese, S. & Voltz, R. (2016). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European journal of neurology*, 23(1), 30-38.
- Oliver, M. (2010). The relevance of psychosocial indicators in community palliative care: A pilot study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27(3), 20-31
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2012). Contributos da ordem dos Psicólogos integrados na nova lei de bases dos Cuidados Paliativos. *PSIS21*, 4,11-12.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2019). Linhas de orientação para a prática profissional opp. OPP. Disponível em https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2021). *Contributo Científico OPP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. OPP.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses [OPP] (2016). *O perfil dos Psicólogos da Saúde*. OPP.
- Organização Mundial da Saúde. (2012). WHO Definition of Palliative Care., disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
- Pacheco, A., & Charepe, Z. (2015). Cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa: o significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(1), 12-13.
- Palacios, G. R., & Trejo, B. D. (2009). La terapia psicológica del dolor crónico. *Psicología y Salud*, 19 (2), 247-252.

- Pask, S., Pinto, C., Bristowe, K., Van Vliet, L., Nicholson, C., Evans, C. J., ... & Murtagh, F. E. (2018). A framework for complexity in palliative care: a qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliative medicine*, 32(6), 1078-1090.
- Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999;13:37-44.
- Pereira, C., Batista, S., & Sapeta, P. (2014). Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 43-55.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos, Confrontar a Morte*. Universidade Católica Editora.
- Pina, P. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 49-100). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa.
- Pinto, C. (2014). A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers *Revista Cuidados Palitivos*, 1 (1), 62-69.
- Pinto, S., Silvia, C., & Martins, J. (2012). A esperança da pessoa com cancro-estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 23-31.
- Provinciali, L., Carlini, G., Tarquini, D., Defanti, C. A., Veronese, S., & Pucci, E. (2016). Need for palliative care for neurological diseases. *Neurological Sciences*, 37(10), 1581-1587.
- Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 781-796). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- 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). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Radbruch, Payne, & The Board of Directors of the EAPC (2010). White paper on improving support for family carers in palliative care: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245. Disponível em http://www.irishpsychiatry.ie/Libraries/External_Events_Documents/EAPC_White_Paper_on_Family_Carers_Copy_1.sflb.ashx.
- Rebelo, J. (2013). *Desatar o Nó do Luto*. (4ª ed.). Casa das Letras.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novella, A., & Gonçalves, E. (2015). The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos/Family Support in Palliative Care. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 13(1), 159-169.
- Reverte, M., Gil, J., Toro, L., García, J., & Batiste, X. (2008). Intervención psicológica en cuidados paliativos – Análisis de los servicios prestados en Espanha. *Medicina Paliativa*, 15 (1), 39-44.
- Ribeiro, L. M. (2011). *As Competências dos profissionais em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Roletto, A. S. P. D. S. (2013). *Que papel para o psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos?*. (Doctoral dissertation).
- Sales, C. A., de Matos, P. C. B., de Mendonça, D. P. R., & Marcon, S. S. (2010). Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(4), 616-21.

- Sapeta, P. (2016). Formação em cuidados paliativos: uma determinante no futuro dos cuidados de saúde. *Revista Cuidados Paliativos*, 3 (2), 5-6.
- Sapeta, P., (2011). *Cuidar e fim de vida: Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Lusociência.
- Schmidt, B., Gabarra, L., & Gonçalves, J. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21 (50), 423-430.
- SECPAL. (s.d.). *Guia de Cuidados Paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponível em <https://www.secpal.com/biblioteca/guia-cuidados-paliativos-1>.
- Shaw, K., Clifford, C., Thomas, K., & Meehan, H. (2010). Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Medicine*, 24(3), 317–329.
- Silva, A. C., & Nardi, A. E. (2010). Luto pela morte de um filho: utilização de um protocolo de terapia cognitivo-comportamental. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*, 32(3):113-116.
- Silva, I., & Mendes, F. (2015). O Burnout nos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos - Uma revisão sistemática. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 1(3), 373-386.
- Silva, M. & Araújo, M. (2009). Comunicação em Cuidados Paliativos. In R. Carvalho & H. Parsons, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed. 75-85). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Silva, P., & Santos, E. (2018). Cuidados paliativos - hipodermóclise uma técnica do passado com futuro: revisão da literatura. *Revista Recien*, 8(22), 53-63.
- Silva, S., & Alvarenga, M. (2014). Informação e comunicação - um olhar ético. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 45-51.
- Skilbeck, J. & Payne, S. (2003). Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative Care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), pg.521–530.
- Turriziani, A., Attanasio, G., Scarcella, F., Sangalli, L., Scopa, A., Genuardo, A., Quici, S., Nazzicone, G., Ricciotti, M. A., & La Commare, F. (2016). The importance of measuring customer satisfaction in palliative care. *Future oncology (London, England)*, 12(6), 807–813. <https://doi.org/10.2217/fon.15.359>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). CLIMEPSI editores.
- Vidal, E., Boas, P., Furlan, J., Christóvan, J., & Fukushima, F. (2014). Cuidados paliativos em um serviço de urgência e emergência. *Clínica Médica-Geriatria*, 387-394.
- Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P., & Porchet, F. (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe*. European Association for Palliative Care. Disponível em <https://www.apcp.com.pt/uploads/NursingEducationRecommendations.pdf>.
- Worden, J. W. (1998). *Terapia de Luto – Um manual para profissionais de saúde mental* (2Ed.). Artes Médicas.
- Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1120-1127.

Apêndice A - Revisão sistemática da Literatura

Evolução da produção científica em Portugal sobre Cuidados Paliativos entre 2011 e 2017: Revisão Sistemática da Literatura

Soraia Ferreira⁴

Tiago Cunha⁴

Resumo

Objetivo: Contextualizar a evolução da produção científica dos estudos originais no âmbito de cuidados paliativos (CP) em Portugal entre Janeiro de 2011 e Agosto de 2017.

Metodologia: Revisão Sistemática da Literatura de artigos científicos originais realizados em Portugal entre 1 de janeiro de 2011 e 31 de agosto de 2017.

Resultados: Seleccionados 114 artigos, denotando-se uma evolução crescente no número de publicações, principalmente após 2014. As publicações são maioritariamente internacionais e os estudos são principalmente de natureza quantitativa, embora os estudos de natureza qualitativa estejam a aumentar. A validação de instrumentos de medida revela-se como uma área de interesse. A população mais abrangida são os doentes e profissionais de saúde, sendo a temática mais abordada o impacto da doença no doente.

Conclusão: No período de tempo estudado denota-se que o interesse ao nível da população estudada recai com maior expressividade nos Doentes e nos Profissionais de Saúde. As temáticas com maior expressividade remetem para as áreas de investigação sugeridas pelo plano estratégico (CNCP, 2017). Identificou-se ainda carência ao nível da investigação económica e relação custo-eficácia, bem como no desenvolvimento de guias de boas práticas deste tipo de cuidados.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Investigação, Portugal, Revisão Sistemática da Literatura.

Abstract

End-point: To access the evolution of published scientific studies on palliative care in Portugal in the past six years and eight months.

Methods: Systematic review of published studies about palliative care carried out on the Portuguese population from January 1st 2011 to August 31st 2017.

Results: A total of 114 articles were included in our study. We verified an increase in publications, mainly from 2014 onwards. The majority of the studies are quantitative and were published abroad. One of the stand out area of interest in this field was the application of scores and queries. The studied populations concerned mainly the palliative care patient and the health care providers, and the preferred theme was the burden of the disease on the patient.

Conclusion: There has been a steady increase on publications concerning palliative care in the Portuguese population especially the palliative care patient and health care providers. The themes most frequently encountered where the areas described in the National Palliative Care Plan (CNCP, 2017). Studies concerning cost-effectiveness and guidelines of care in palliative care are still lacking.

Keywords: Palliative Care, Research, Portugal, Systematic review

⁴ Alunos do 6º Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Introdução

A Organização Mundial de Saúde ressalva como objetivo central dos Cuidados Paliativos (CP) melhorar a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares que lidam com uma doença incurável e/ou grave, com prognóstico reservado, procurando a prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas subjacentes (Pinto, Martins & Barbieri-Figueiredo, 2014; Santos & Capelas, 2011). Os CP procuram, através de uma aliança entre a equipa, o doente e a família aliviar os sintomas não só físicos, como também emocionais e espirituais, sendo imprescindível a motivação e sensibilidade como também a formação adequada dos profissionais (Sapeta, 2011). Neste sentido, a investigação em CP é fulcral para uma prestação de cuidados mais eficazes, otimizando assim, o rigor e a qualidade das intervenções (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), 2017; McIlfatrick & Murphy, 2013; Pinto, Martins & Barbieri-Figueiredo, 2014).

Pinto e colaboradores (2014) salientam o aumento dos estudos realizados por todo o mundo nos últimos anos, considerando a investigação e a formação como promotores do desenvolvimento e qualificação dos serviços. De facto, o gradual envelhecimento da população bem como o aumento da prevalência de doenças crónicas conduz à emergência de CP e conseqüentemente à necessidade de investigação nesta área (McIlfatrick & Murphy, 2013). Em Portugal, verifica-se um aumento gradual no número de estudos (Pinto, Martins & Barbieri-Figueiredo, 2014; Santos & Capelas, 2011), confirmado pelo trabalho de investigação realizado por Santos e Capelas (2011), onde analisaram a quantidade e o tipo de trabalhos de investigação realizados em Portugal entre 2005 e 2010. Embora tenham constatado um aumento do número de trabalhos no âmbito dos CP, o número de publicações científicas em revistas nacionais e internacionais era ainda reduzido. De acordo com a CNCP (2017), a investigação em CP deve responder a 4 eixos: doente e família; organização de serviços; profissionais de saúde e sociedade. Até 2010, Santos e Capelas (2011) apontam como temática mais abordada o tema Cuidados Médicos e os doentes como a população mais estudada.

Com base nas revisões realizadas por Pinto, Martins e Barbieri-Figueiredo (2014) e Santos e Capelas (2011), e tendo em conta os espaços temporais das mesmas, até Dezembro de 2012 e entre 2005 e 2010, respetivamente, foi definido como período de pesquisa Janeiro de 2011 a Agosto de 2017.

O presente trabalho procura contextualizar a investigação científica realizada em Portugal, publicada em artigos originais caracterizando-a e analisando a sua evolução entre Janeiro de 2011 e Agosto de 2017, preconizando-se os seguintes objetivos:

1. Identificar os artigos científicos originais produzidos em Portugal no âmbito dos CP, publicados entre janeiro de 2011 e agosto de 2017;
2. Classificar e sintetizar de acordo com as áreas temáticas em estudo, participantes e metodologia adotada nos artigos científicos originais produzidos em Portugal, no âmbito dos CP;
3. Analisar a evolução da produção científica realizada em Portugal no âmbito dos CP, de acordo com o número de publicações por ano e as áreas temáticas estudadas.

Metodologia

Este estudo tem como intuito de analisar a evolução da produção de artigos científicos originais produzidos em Portugal no âmbito dos CP, publicados entre 1 de janeiro de 2011 e 31 de agosto de 2017. Foram definidos como critérios de inclusão publicações de estudos de metodologia científica de fonte primária no âmbito dos CP realizados em Portugal, estudos multicêntricos realizados com população portuguesa e artigos científicos publicados dentro do espaço temporal definido. Por outro lado, foram excluídas apresentações, comunicações e *posters* apresentados em congressos, revisões sistemáticas da literatura, dissertações de mestrado, teses de doutoramento, livros, editoriais, artigos de opinião e investigações realizadas fora da população portuguesa.

A investigação foi realizada por dois investigadores, tendo-se centrado nas bases de dados B-on, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), EBSCO (CINAHL e MEDLINE), PubMed, ScienceDirect e revistas de carácter científico. Os termos de busca utilizados foram: cuidados paliativos, palliative care, terminal care, end-of-life care, paliativo, palliative, palliat*, fim de vida, end-of-life, terminal*, controlo de sintomas, symptoms control, symptom management, luto, grief, grieving, bereaved, bereavement, mourning, hospice, hospice care, morte, dying, dead, malignant, non-malignant, dor, controlo da dor, pain, pain management, pain prevention, pain control, controlo sintomático, symptom(s), symptom management, advanced care, Portugal e portuguese.

Como equações de busca foram utilizadas as seguintes:

- (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Fim de vida” OR “End-of-life” OR “Terminal*”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Controlo de sintomas” OR “Symptoms Control” OR “Symptom management”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Luto” OR “Grief” OR “Grieving” OR “Bereaved” OR “Bereavement” OR “Mourning”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Hospice” OR “Hospice Care”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Morte” OR “Dying” OR “Dead”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Malignant” OR “Non-malignant”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Dor” OR “Controlo da dor” OR “Pain” OR “Pain management” OR “Pain prevention” OR “Pain control”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Controlo sintomático” OR “Symptom(s)” OR “Symptom management”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Advanced care”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)

Também foi realizada uma pesquisa nas revistas de carácter científico presentes na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, em Castelo Branco, através de uma pesquisa na sua base de dados. Foram consultados os artigos que continham os termos de pesquisa enunciados anteriormente.

Os artigos resultantes das buscas efetuadas foram selecionados inicialmente através do título e, posteriormente, através da análise do seu resumo e caso o resumo não fosse esclarecedor, através da leitura integral. Os mesmos foram incluídos numa base de dados possibilitada pelo programa Mendeley Desktop versão 1.17. Na totalidade foram identificados 305 artigos.

Após a identificação dos artigos, estes foram exportados para o programa Excel 2016 onde se identificaram e excluíram os artigos duplicados, incluindo-se para a análise mais exhaustiva 203 artigos. Os 203 artigos foram revistos pelos dois investigadores de forma independente através da análise do resumo de cada artigo e caso o mesmo não fosse esclarecedor, através da leitura da totalidade do artigo. No final 114 artigos abrangiam os critérios de inclusão e foram selecionados para a presente RSL (Figura 1).

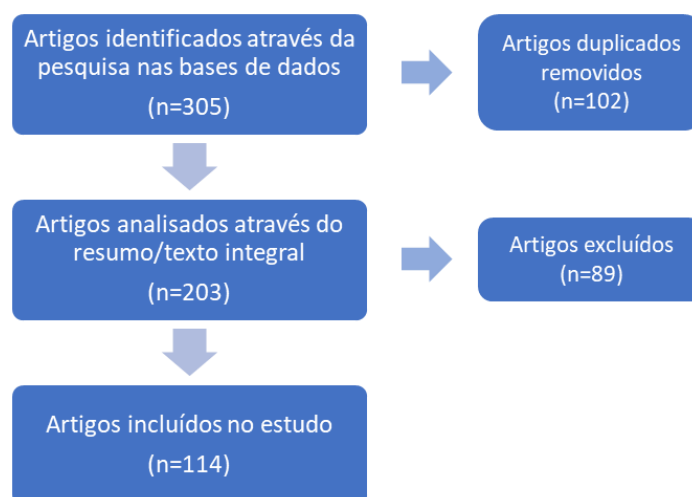


Figura 1 - Diagrama de seleção e revisão de artigos

Na última análise dos artigos foi identificado o ano de publicação, o tipo de metodologia, as áreas temáticas estudadas, a população estudada e o local de publicação (nacional ou internacional). Para a identificação da temática foi tido em conta o objetivo de cada estudo, realizando-se *a posteriori* grupos temáticos. Durante todo este processo foram analisadas as divergências e as decisões foram tomadas em conjunto.

O tratamento dos dados recolhidos é de natureza quantitativa através da análise das frequências.

Resultados e discussão

Durante o período analisado, dos 114 artigos selecionados denotou-se um aumento gradual, com maior incidência a partir de 2014. Apesar de em 2017 terem sido publicados 16 artigos, não é possível inferir se o presente ano manterá a evolução dos anos anteriores.

Verifica-se um aumento anual do número de publicações internacionais (67 artigos) comparativamente aos estudos nacionais, que representam um menor número (44 artigos) (Gráfico 1). Das publicações internacionais, 9 estudos foram realizados em conjunto com a população de outros países, denominados de estudos multicêntricos. Importa ainda ressaltar que em termos das publicações nacionais a “Revista de Enfermagem Referência” e a revista “Cuidados Paliativos” foram as que apresentaram maior publicação de artigos, com 13 e 12 artigos, respetivamente. Nas revistas internacionais destacaram-se a revista “The American Journal of Hospice & Palliative Care” e a revista “Palliative & Supportive Care”, ambas com 6 artigos publicados.

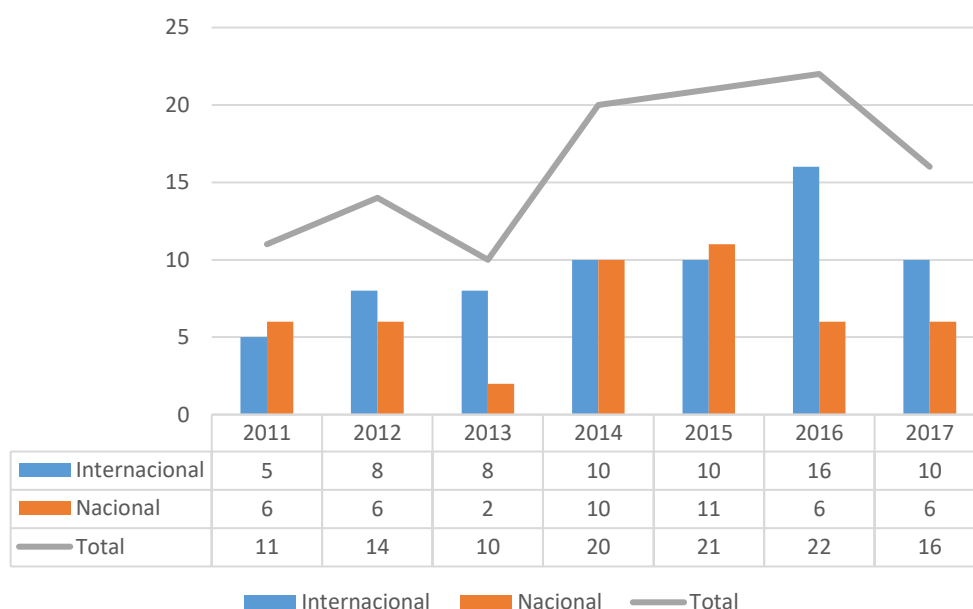


Gráfico 1

- Evolução do número de publicações entre 2011 e 2017

No que respeita à metodologia aplicada, 88 artigos são de natureza quantitativa, 21 são estudos qualitativos e 5 de natureza mista. Através de uma análise mais detalhada é possível perceber que desde 2015 os investigadores têm utilizado a metodologia qualitativa com maior expressividade, embora os estudos de natureza quantitativa assumam maior

representatividade, tal como nos trabalhos realizados por Pinto, Martins e Barbieri-Figueiredo (2014) e Santos e Capelas (2011).

Os estudos de natureza quantitativa são maioritariamente não experimentais (64). Dentro destes foram publicados 27 descritivos, 19 correlacionais e 18 descritivo-correlacionais. Verifica-se também que a validação de instrumentos de medida tem sido uma preocupação dos investigadores. Dentro do período analisado foram publicados 17 artigos cujo objetivo foi a validação e/ou tradução de escalas para a população portuguesa, salientando-se a pertinência dos mesmos para a investigação e qualidade dos serviços. Já nos trabalhos de natureza qualitativa, os estudos etnográficos apresentam maior destaque (9), seguidos dos estudos fenomenológicos (6). Cinco dos artigos são de natureza mista. (Tabela 1)

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Total Geral
Metodologia Quantitativa	7	11	9	17	17	15	12	88
<u>Experimental</u>			1	1	1		1	4
<u>Não Experimental</u>								
Correlacional	1	2	3	3	4	6		19
Descritivo	2	3	4	3	8	3	4	27
Descritivo-correlacional		4	1	8	1	3	1	18
<u>Não Experimental Total</u>	3	9	8	14	13	12	5	64
<u>Quase-experimental</u>		1					2	3
<u>Validação de escala</u>	4	1		2	3	3	4	17
Metodologia Qualitativa	3	2	1	2	4	6	3	21
<u>Estudo de caso</u>	1	1						2
<u>Etnográfico</u>	1		1	1	1	3	2	9
<u>Fenomenológico</u>	1				1	3	1	6
<u>Grounded Theory</u>		1		1	2			4
Metodologia Mista	1	1		1		1	1	5
Total Geral	11	14	10	20	21	22	16	114

Tabela 1 - Tipo de metodologia utilizada

A população mais estudada vai ao encontro dos quatro eixos definidos pela CNCP (2017). Assim, a investigação realizada centra-se maioritariamente nos doentes (49), seguidos dos profissionais de saúde (30). Dentro destes, os enfermeiros (14) e a equipa (13) apresentam maior incidência.

População	Total
Doentes	49
Profissionais de saúde	30
Cuidadores	15
População Geral	6
Doente/Cuidadores	4
Doentes/Família/Prof Saúde	4
Ensino Superior	3
Doente/Prof saúde	3
Total Geral	114

Tabela 2 - População estudada

Das áreas temáticas definidas previamente, os estudos sobre o *impacto da doença nos doentes* foram os que apresentaram maior prevalência (30), onde a qualidade de vida assumiu maior destaque (10). As outras temáticas com maior representatividade foram as respeitantes ao luto e morte (16), organização de cuidados (15), controlo de sintomas (15) e impacto nos profissionais de saúde (11).

Temáticas	Total
Impacto da doença no doente	30
Qualidade de vida	10
Dignidade	4
Conforto	3
Sufrimento	2
Espiritualidade	2
Sintomas	2
Expectativas	1
Estratégias de <i>Coping</i>	1
Autonomia	1
Depressão	1
Estado Nutricional	1
Autoimagem	1
Esperança	1
Luto e morte	16
Luto	8
Local de morte	4
Competências	1
Organização de cuidados	15
Referenciação	3
Cuidados prestados	1
Humanização	1
Segurança	1

Temáticas	Total
Local de cuidados	1
Neonatologia	1
Controlo de Sintomas	15
Dor	4
Depressão	2
Agitação	2
Futilidade terapêutica	1
Sedação	1
Respiratórios (uso de o2)	1
<i>Clusters</i> de sintomas	1
Delírio	1
Desmoralização	1
Impacto nos profissionais	11
Burnout	5
Estratégias de <i> coping</i>	2
Espiritualidade	1
Competências emocionais	1
Sentido de vida	1
Decisões éticas	1
Cuidadores Informais	7
Capacidade de Cuidar	3
Necessidades	2
Vivências	1
Necessidade da Família	1
Instrumentos de avaliação	
Avaliação inicial	2
Necessidades Paliativas	1
Conhecimentos em CP	1
Instrumentos de avaliação	5
Preferência dos doentes	4
Formação	3
Comunicação	3
Investigação	2
Diretivas antecipadas de vontade	2
Interação Doente-Profissional de saúde	1
Total Geral	114

Tabela 3 – Áreas temáticas

Conclusões

Nos últimos seis anos e oito meses verificou-se um aumento significativo do número das publicações, o que parece estar associado ao crescente interesse na temática bem como à urgência dos CP face às novas exigências demográficas. O PNCP enfatiza a necessidade de estimular e reforçar a investigação em CP, sendo que o facto de haver um maior número

de publicações internacionais valida a investigação realizada até ao momento. Denota-se que o interesse ao nível da população estudada recai com maior expressividade nos Doentes e nos Profissionais de Saúde. No entanto, salienta-se que nem todos os artigos permitem destringir a tipologia dos doentes abordados nos estudos, o que limitou a análise realizada e não permitiu compreender se existe uma maior abordagem aos doentes não oncológicos. Contudo, verifica-se uma reduzida produção científica específica em doentes não oncológicos, situação esta que deverá ser colmatada tal como defende o Plano Estratégico de CP. Vários artigos foram excluídos desta revisão por estarem focados na doença oncológica, não havendo neles qualquer referência específica em CP.

Sendo o público-alvo dos CP o doente, família e profissionais de saúde verifica-se que os cuidadores informais apresentam ainda pouca relevância na investigação realizada, sendo importante fomentar igualmente a investigação nesta área, assim como o estudo da tríade Doente-Cuidadores-Equipa.

As temáticas com maior expressividade remetem para as áreas de investigação sugeridas pelo plano estratégico (CNCP, 2017) contudo denota-se carência ao nível da investigação sobre a relação custo-eficácia e custo-benefício que parece ser pertinente para a implementação e planeamento dos CP. No mesmo sentido, ressalva-se a inexistência de publicações de guias de boas práticas deste tipo de cuidados.

Os estudos que empregam indicadores para a avaliação da qualidade de cuidados são nulos o que pode sugerir a falta de uniformidades dos cuidados em território nacional bem como a dificuldade do trabalho em rede.

Denota-se também a falta de estratégias concertadas de investigação, situação que poderia ser minimizada através da aproximação da Academia com os serviços de CP.

Salienta-se ainda dedicação na validação de escalas o que permite não só promover novas pesquisas, como também validar a eficácia das práticas utilizadas.

Limitações deste estudo: Dado o espaço temporal abrangido, as características das próprias bases de dados selecionadas para este estudo poderão não ter sido incluídos todos os artigos.

Bibliografia

Afonso, H. G. M., & de Lourenco, S. d. R. P. N. (2011). Humanização do cuidar em enfermagem ao doente terminal - perspectiva ética. *Nursing: Revista de Formação Continua em Enfermagem*, 23(267), 16-23.

- Ana Carolina Silva L. C. P., & José Luís, P.-R. (2014a). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos (cp): comparação entre a perspetiva do doente e da família. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 97-110.
- Ana Carolina Silva L. C. P., & José Luís, P.-R. (2014b). O bem-estar em cuidados paliativos: perspetiva do doente versus profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 138-154.
- Antunes, B., & Ferreira, P. L. (2017). Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 65-102.
- Antónia Cerqueira Morais da C, M., & Teresa Calvário Antunes, M. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*(7), 63-72.
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of the Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 22-28.
- Barata, P., Santos, F., Mesquita, G., Cardoso, A., Custódio, M. P., Alves, M., . . . Lawlor, P. (2016). Pain Intensity and Time to Death of Cancer Patients Referred to Palliative Care. *Acta Médica Portuguesa*, 29, 694-694.
- Barata, P. C., Cardoso, A., Custodio, M. P., Alves, M., Papoila, A. L., Antonio, B., & Lawlor, P. G. (2016). Symptom clusters and survival in Portuguese patients with advanced cancer. *Cancer medicine*, 5(10), 2731-2739.
- Barriguinha, C., Mourão, M. T., & Martins, J. C. (2015). Alterações da comunicação e deglutição e qualidade de vida: Visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 32-41.
- Batalha, L. M. C., es Duarte, C. I. A., do Rosário, R. A. F., da Costa, M. F. S. P., Pereira, V. J. R., & Morgado, T. n. M. M. o. (2012). Cultural adaptation and psychometric properties of the Portuguese version of the Pain Assessment in Advanced Dementia Scale. *Revista de Enfermagem Referência*(8), 7-10.
- Bausewein, C., Calanzani, N., Daveson, B. A., Simon, S. T., Ferreira, P. L., Higginson, I. J., . . . Prisma. (2013). 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC cancer*, 13(1), 105-105.
- Camarneiro, A., & Gomes, S. (2015). Translation and Validation of the Coping with Death Scale: A Study with Nurses. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(7), 113-122.
- Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N., Gonçalves, E., & Goncalves, E. (2011). Comparative study of end-of-life care in an internal medicine ward and a palliative care unit. *Acta Médica Portuguesa*, 24(4), 545-554.
- Carrasco, J. M., Lynch, T. J., Garralda, E., Woitha, K., Elsner, F., Filbet, M., . . . Centeno, C. (2015). Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 516-523.
- Centeno, C., Bolognesi, D., & Biasco, G. (2015). Original Article: Comparative Analysis of Specialization in Palliative Medicine Processes Within the World Health Organization European Region. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(5), 861-870.

- Cláudia Isabel Francisco, B., Maria Teresa do Carmo, M., & José Carlos, M. (2017). Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais / Communication and swallowing difficulties in palliative patients: patients, families and/or caregivers perspective. *Audiology - Communication Research*, 22.
- Coelho, A., Delalibera, M., Barbosa, A., & Lawlor, P. (2015). Prolonged Grief in Palliative Family Caregivers: A Pilot Study in a Portuguese Sample. *Omega*, 72(2), 151-164.
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apostolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC palliative care*, 15, 71-71.
- Coelho, A., Silva, C., & Barbosa, A. (2017). Portuguese validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath (PG-12): Psychometric properties and correlates. *Palliative & supportive care*, 1-10.
- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2016). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(4), 346-346.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP- Biénio 2017-2018*. Obtido em 13 de Julho de 2017, de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
- Correia, I. M. T. B., & de Vasconcelos Torres, G. (2011). The family caregiver in the face of the sick near death oncological end of life. *Revista de Enfermagem UFPE*, 5, 399-409.
- Cortês, A. R., Moreira, J. P., & Ferreira, J. M. L. (2017). Satisfying needs and expectations of terminal cancer patients: Organizational challenges to social workers. *International Journal of Healthcare Management*, 10(3), 167-177.
- da Gama, G. M., Barbosa, F., & Vieira, M. (2011). Escala de Sobrecarga de Luto Profissional (SLP): construção e validação. *Cadernos de Saúde*, Vol 4, n2, 2011, 4, 57-64.
- Daveson, B., Cohen, J., Gomes, B., Ferreira, P., Deliens, L., Higginson, I. J., . . . Simon, S. T. (2014). Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries. *Palliative Medicine*, 28(2), 101-110.
- Daveson, B., Cohen, J., Gomes, B., Higginson, I., Deliens, L., Calanzani, N., . . . Ceulemans, L. (2014). Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC palliative care*, 13(1).
- Daveson, B. A., Alonso, J. P., Calanzani, N., Ramsenthaler, C., Gysels, M., Antunes, B., . . . Gomes, B. (2014). Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *Oxford University Press Country of Publication*, 24(3), 521-521.
- de Brito, M., Fonseca, B., & Gomes, B. (2015). Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: A perspectiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 15-21.
- Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validation of prolonged grief disorder instrument for Portuguese population. *Acta Médica Portuguesa*, 24(6), 935-935.

- Dias Alves, M. L. S., de Agrela Gonçalves Jardim, M. H., & Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*(8), 115-115.
- Domingues, D., Carneiro, R., Costa, I., Monteiro, C., Shvets, Y., Barbosa, A. C., & Azevedo, P. (2015). Therapeutic futility in cancer patients at the time of palliative care transition: An analysis with a modified version of the Medication Appropriateness Index. *Palliative Medicine*, 29(7), 643-651.
- Duarte, J., & Pinto-Gouveia, J. (2017a). Empathy and feelings of guilt experienced by nurses: A cross-sectional study of their role in burnout and compassion fatigue symptoms. *Applied Nursing Research*, 35, 42-47.
- Duarte, J., & Pinto-Gouveia, J. (2017b). Empirical research: Mindfulness, self-compassion and psychological inflexibility mediate the effects of a mindfulness-based intervention in a sample of oncology nurses. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 6(2), 125-133.
- Estevens Pazes, M. C., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 95-104.
- Esteves, A., Roxo, J., & da Conceição Saraiva, M. (2015). The lived experience of people with progressive advanced cancer. *British Journal of Nursing*, 24, S15-21.
- Farinha, A., Graupner, N., & Lourenço, A. (2017). Cuidados Paliativos em Nefrologia. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 29-38.
- Ferraz Gonçalves, J. A., Almeida, C., Amorim, J., Baltasar, R., Batista, J., Borrero, Y., . . . Xavier, R. (2017). Family physicians' opinions on and difficulties with breaking bad news. *Porto Biomedical Journal*.
- Filipa de Carvalho Fonseca, M., Guardado Cruz, A., & Manuel Dias Neto, D. (2012). Expectations of patients during a hospitalization in a Palliative Care Unit. *Revista de Enfermagem Referência*(7), 191-198.
- Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2012). Factors influencing nurses' attitudes toward death. *International journal of palliative nursing*, 18(6), 267-273.
- Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2014a). Meaning of life in nurses caring for patients at the end of life. *European Journal of Palliative Care*, 21(3), 130-135.
- Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2014b). Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 527-533.
- Gaspar, C., Alfarroba, S., Telo, L., Gomes, C., & Barbara, C. (2014). End-of-life care in COPD: a survey carried out with Portuguese pulmonologists. *Revista portuguesa de pneumologia*, 20(3), 123-130.
- Gomes, A. M. S., & Ribeiro, O. (2014). A Influência do Estado Nutricional na Depressão em Doentes em Cuidados Paliativos. *Millenium*, 46, 137-165.
- Gomes, B., de Brito, M., Sarmiento, V. P., Yi, D., Soares, D., Fernandes, J., . . . Higginson, I. J. (2017). Valuing Attributes of Home Palliative Care With Service Users: A Pilot Discrete Choice Experiment. *Journal of Pain and Symptom Management*.

- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., . . . Prisma. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 23(8), 2006-2015.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327-327.
- Goncalves, F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, M., Carvalho, M., Claro, M., . . . Teixeira, L. (2013). A cross-sectional survey of pain in palliative care in Portugal. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(7), 2033-2039.
- Goncalves, F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, M., Carvalho, M., Claro, M., . . . Teixeira, L. (2015). Symptoms other than pain in palliative care in Portugal. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(3), 335-340.
- Goncalves, F., Almeida, A., Pereira, S., & Gonçalves, F. (2016). A Protocol for the Control of Agitation in Palliative Care. *The American journal of hospice & palliative care*, 33(10), 948-951.
- Goncalves, F., Almeida, A., Teixeira, S., Pereira, S., & Edra, N. (2012). A protocol for the acute control of agitation in palliative care: a preliminary report. *The American journal of hospice & palliative care*, 29(7), 522-524.
- Goncalves, F., Cordero, A., Almeida, A., Cruz, A., Rocha, C., Feio, M., . . . Neves, S. (2012). A survey of the sedation practice of Portuguese palliative care teams. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3123-3127.
- Goncalves, F. F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, A., Carvalho, M., Claro, M., . . . Magalhães, A. (2013). A cross-sectional survey of the activity of palliative care teams in Portugal. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(7), 648-651.
- Gonçalves, F. (2014). Initial Assessment of Patients Without Cognitive Failure Admitted in Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(1), 33-37.
- Gonçalves, F., Almeida, A., Antunes, L., Teixeira, S., Pereira, S., & Edra, N. (2013). Variation in the incidence of agitated delirium during the day in a palliative care unit: a preliminary report. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(2), 111-113.
- Gonçalves, J. A. F., Castro, C., Silva, P., Carneiro, R., Simoes, C., & Costa, I. (2016). Initial assessment of patients without cognitive failure admitted to palliative care: a validation study. *Annals of palliative medicine*, 5(4), 248-252.
- Gonçalves, J. A. F., Costa, E., Edra, N. N., Gil, J. J., Martinho, C., Neves, E. E., . . . Ferraz Gonçalves, J. A. (2016). Assessment of discomfort in patients with cognitive failure in palliative care. *Palliative & supportive care*, 14(3), 278-283.
- Gonçalves, J. A. F., Silva, P., & Araújo, P. (2015). Does Tramadol Have a Role in Pain Control in Palliative Care? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(6), 631-633.
- Gouveia Melo, C., & Billings, J. (2017). Including personal development in palliative care education to address death anxiety. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(1), 36-45.

- Guerra, A. D. P. (2015). A referenciação da pessoa com SIDA para Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 74-89.
- Guldin, M. B., Murphy, I., Keegan, O., Monroe, D. B., Antonia, M., Reverte, L., & Benkel, I. (2015). Bereavement care provision in Europe: A survey by the EAPC bereavement care taskforce. *European Journal of Palliative Care*, 22(4), 185-189.
- Harding, R., Simon, S. T., Benalia, H., Downing, J., Daveson, B. A., Higginson, I. J., & Bausewein, C. (2011). The PRISMA Symposium 1: Outcome Tool Use. Disharmony in European Outcomes Research for Palliative and Advanced Disease Care: Too Many Tools in Practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(4), 493-500.
- Hernandez-Marrero, P., Pereira, S. M., Carvalho, A. S., Hernández-Marrero, P., & DeliCaSp. (2016). Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal. *The American journal of hospice & palliative care*, 33(8), 723-732.
- Hilario, A. P. (2016). In-patient hospice: A qualitative study with Portuguese patients, family and staff. *Death studies*, 40(5), 290-297.
- Hilário, A. P. (2015). Making sense of a changed physical body: Why gender matters at end of life. *Journal of aging studies*, 33, 58-66.
- Hilário, A. P., & Hilario, A. P. (2016). The Stigma Experienced by Terminally Ill Patients: Evidence From a Portuguese Ethnographic Study. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 12(4), 331-347.
- Isabel Pinto Gonçalves Peladinho, M. I., & João Galantinho Lampreia, M. (2012). Evaluation of the quality of life in patients with colorectal cancer subjected to palliative chemotherapy. (English). *Revista de Enfermagem UFPE*, 6(5), 1156-1164.
- Julião, M., Nunes, B., & Barbosa, A. (2016). Prevalence and factors associated with demoralization syndrome in patients with advanced disease: Results from a cross-sectional Portuguese study. *Palliative & supportive care*, 14(5), 468-473.
- Juliao, M., Nunes, B., Sobral, M. A., Dias, D., Inocencio, I., & Barbosa, A. (2016). Is it useful to ask "Esta deprimido?" ("Are you depressed?") to terminally-ill Portuguese patients? Results from outpatient research. *Palliative & supportive care*, 14(2), 138-141.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., & Barbosa, A. (2013). Time and life perception in the terminally ill: its utility in screening for depression. *Journal of palliative medicine*, 16(11), 1433-1437.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V., & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative & supportive care*, 1-10.
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., & Nunes, B. (2013). Original research report: Prevalence and Factors Associated with Desire for Death in Patients with Advanced Disease: Results from a Portuguese Cross-Sectional Study. *Psychosomatics*, 54(5), 451-457.
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., Nunes, B., & Vaz Carneiro, A. (2013). Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomized controlled trial. *Palliative & supportive care*, 11(6), 481-489.

- Julião, M., Nunes, B., & Barbosa, A. (2015). Dignity Therapy and Its Effect on the Survival of Terminally Ill Portuguese Patients. *Psychotherapy & Psychosomatics*, 84(1), 57-58.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A., & Barbosa, A. (2014). Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 688-695.
- Lopes Ferreira, P., Antunes, B., Barros Pinto, A., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(1), 62-70.
- Loureiro, N., Amado, J. M. d. C., & Fragoso, R. M. d. F. (2014). Cuidados Paliativos: Identificação da necessidade em doentes de Medicina Interna. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 62-73.
- Margarida, R., Marques, D., Dos Anjos Dixe, M., Querido, A. I., & Sousa, P. P. (2016). Revalidação do Holistic Comfort Questionnaire – Family para cuidadores de pessoas com doença crónica avançada. *Revista de Enfermagem Referência*(11), 91-100.
- Maria Amélia Leite, F., Alexandra Manuela Nogueira de Andrade, P., & José Carlos Amado, M. (2016). Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico / Caring for a Person with Advanced Disease in the Community: Phenomenological Study / Cuidar de una Persona con Enfermedad Avanzada en la Comunidad: Estudio Fenomenológico. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(8), 45-53.
- Martins, A. R., Sara, P., Sílvia, C., & Francisco Luís, P. (2015). Tradução e adaptação da Spirituality and Spiritual Care Rating Scale em enfermeiros portugueses de cuidados paliativos / Translation and adaptation of the Spirituality and Spiritual Care Rating Scale in portuguese palliative care nurses / Traducción y ada. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(4), 89-97.
- Martins, M. C., Chaves, C., & Campos, S. (2014). Coping Strategies of Nurses in Terminal Ill. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 113, 171-180.
- McIlfatrick, S. J., & Murphy, T. (2013). Palliative care research on the island of Ireland over the last decade: a systematic review and thematic analysis of peer reviewed publications. *BMC palliative care*, 12(1), 33.
- Melo, C. G., & Oliver, D. (2011). Can addressing death anxiety reduce health care workers' burnout and improve patient care? *Journal of palliative care*, 27(4), 287-295.
- Mendes, J. C. C., & Justo da Silva, L. (2013). Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 13(6), 408-414.
- Monteiro, M., Francisco, J., Barbedo, I., Alves, J., Mirra, J., & Freire, E. (2016). Oxigenoterapia num serviço de medicina em doentes avaliados pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 3(2), 56-62.
- Moura, H., Costa, V., Rodrigues, M., Almeida, F., Maia, T., & Guimarães, H. (2011). End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 66(9), 1569-1572.
- Moura Minosso, J. S., Martins, M. M. F. P. D. S., & De Campos Oliveira, M. A. (2017). Adaptação transcultural do Bonn Palliative Care Knowledge Test: um instrumento para avaliar conhecimentos e autoeficácia. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(13), 31-42.

- Nogueira, A. J., & Francisco, R. (2017). Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 6-15.
- Pereira, F., & Santos, C. (2011). Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT -Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. *Cadernos de Saúde*, Vol 4, n2, 2011, 4, 37-45.
- Pereira, F. M. P., & Santos, C. S. V. d. B. (2011). Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(5), 45-54.
- Pereira, F. M. P., & Santos, C. S. V. d. B. (2014). Initial validation of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: study of Portuguese end-of-life cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 534-539.
- Pereira, S. M., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2012). Burnout in nurses working in Portuguese palliative care teams: a mixed methods study. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(8), 373-381.
- Pereira, S. M., Fradique, E., Fialho, R., Cerqueira, M., Pereira, A., & Sampaio, F. (2011). Advance directives: Portuguese palliative care professionals' views. *International journal of palliative nursing*, 17(8 OP - International Journal of Palliative Nursing; Aug2011, Vol. 17 Issue 8, p373-380, 8p), 373-373.
- Pereira, S. M., & Hernández-Marrero, P. (2016). Palliative care nursing education features more prominently in 2015 than 2005: Results from a nationwide survey and qualitative analysis of curricula. *Palliative Medicine*, 30(9 OP - Palliative Medicine; Oct2016, Vol. 30 Issue 9, p884-888, 5p, 1 Chart), 884-884.
- Pereira, S. M., Teixeira, C. M., Carvalho, A. S., & Hernández-Marrero, P. (2016). Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study. *PLoS ONE*, 11(9 OP - PLoS ONE; 9/9/2016, Vol. 11 Issue 9, p1-21, 21p), 1-1.
- Pereira, S. M., Teixeira, C. M., Ribeiro, O., Hernández-Marrero, P., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2014). Burnout in physicians and nurses: a multicentre quantitative study in palliative care units in Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3 OP - Revista de Enfermagem Referência (REFERENCIA), nov/dez2014; 4(3): 55-64. (10p)), 55-55.
- Pinheiro, I., & Pinho, C. (2015). A Enfermagem nos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal. *Revista Investigação em Enfermagem*(11), 18-23.
- Pinto, S., Caldeira, S., & Carlos Martins, J. (2012). A esperança da pessoa com cancro - estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*(7), 23-31.
- Pinto, S. M. O., Berenguer, S. M. A. C., Martins, J. C. A., & Kolcaba, K. (2016). Original article: Cultural adaptation and validation of the Portuguese End of Life Spiritual Comfort Questionnaire in Palliative Care patients. *Porto Biomedical Journal*, 1(4), 147-152.
- Pinto, S., Martins, J. C., & Barbieri-Figueiredo, M. D. C. (2014). Investigación en cuidados paliativos y Enfermería: revisión sistemática sobre el estado del arte en Portugal. *Index de Enfermería*, 23(3), 178-182.

- Ponte, A. C. S. L. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2015). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: Perspectiva da tríade doente-família-profissionais de saúde. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 52-64.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Gonçalves, E. (2015). Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 170-178.
- Reigada, C., Ribeiro, E., & Novellas, A. (2015). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*, 22(4), 119-126.
- Ribeiro, O., Cunha, M., Duarte, J., Ferreira, A. L., Ferreira, A. S., Venício, D., . . . Pina, G. (2014). A segurança do doente em cuidados paliativos: percepção dos profissionais de saúde. *Millenium*, 47, 173-189.
- Rito, E. (2012). Estratégia dos cuidadores informais no domicílio a doentes com cancro do pulmão em fase terminal. *Onco.news*(21), 19-26.
- Roque Fouto, A. L. (2016). Experiences of healthcare professionals as caregivers of a dying family member: an exploratory study. *International journal of palliative nursing*, 22(9), 448-453.
- Santos, M. E., & Capelas, M. L. (2011). Investigação em cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, Vol 4, nº 1, 2011, 4, 63-69.
- Sapeta, P., (2011). *Cuidar e fim de vida: Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2014). Processo de Interacção Enfermeiro-Doente, em Fim de Vida, num Hospital de Agudos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 35-44.
- Sarmento, V. P., Higginson, I. J., Ferreira, P. L., & Gomes, B. (2016). Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine*, 30(4), 363-373.
- Serrano, A. B., & Capelas, M. L. (2017). Intervenções Paliativas realizadas pelos enfermeiros num Serviço de Urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 39-49.
- Silva, E., Neves, M., & Silva, D. (2014). Nurses' perceptions of advance directives. *Atencion primaria*, 46 Suppl 5, 145-149.
- Soares, C., Rodrigues, M., Rocha, G., Martins, A., & Guimarães, H. (2013). Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. (Portuguese). *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 318-326.
- Soares Capela, R. S., & Alves Apóstolo, J. L. (2012). O sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos. *Onco.news*(21), 41-48.
- Soares, D. d. S., Martins, J., Gonçalves, A., & Gomes, L. (2015). Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos "Terra Fria" - Casuística de uma nova atividade, desafios e oportunidades. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 65-73.
- Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (2016). Family Caregivers of Terminally Ill Patients at Home: Contributions for a Supervision Model. *Revista de Enfermagem Referência*, IV Série(N8), 65-74.

- Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Palliative care referral in an internal medicine ward. *Revista Clinica Hospital Dr Fernando Fonseca*, 3(2), 14-19.
- Velosa, T., Caldeira, S., & Capelas, M. L. (2017). Depression and Spiritual Distress in Adult Palliative Patients: A Cross-Sectional Study. *Religions*, 8(8), 1-18.
- Woitha, K., Garralda, E., Martin-Moreno, J. M., Clark, D., & Centeno, C. (2016). Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(3), 370-377.
- Xavier, S., Nunes, L. & Basto, M. (2014). Competência Emocional do Enfermeiro: A significação do constructo. (Portuguese). *Pensar Enfermagem*, 18(2), 3-19.

Anexo - Análise Global dos Artigos

<u>Ano</u>	<u>Título</u>	<u>Metodologia</u>	<u>Tipo de metodologia</u>	<u>Objetivo</u>	<u>Temática</u>	<u>Sub-tema</u>	<u>População e Amostra</u>	<u>Publicação</u>
2017	Valuing Attributes of Home Palliative Care With Service Users: A Pilot Discrete Choice Experiment	Qualitativa	Etnográfico	Test the DCE design and patients' and family caregivers' understanding of the DCE, and identify sources of possible response errors.	Preferência dos doentes		Doente/Cuidadores	Internacional
2017	Satisfying needs and expectations of terminal cancer patients: Organizational challenges to social workers	Qualitativa	Fenomenológico	Motivations expressed by terminally ill cancer patients and their caregivers	Preferência dos doentes		Doente/Cuidadores	Internacional
2017	Portuguese validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire–Predeath (PG–12): Psychometric properties and correlates	Quantitativa	Validação de escala	Validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire–Predeath (PG–12)	Luto e morte	Luto	Cuidadores	Internacional
2017	Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of the Family Inventory of Needs	Quantitativa	Validação de escala	Validate the Portuguese version of the Family Inventory of Needs (FIN)	Cuidadores Informais	Necessidade da Família	Cuidadores	Internacional
2017	Intervenções Paliativas realizadas pelos enfermeiros num Serviço de Urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva	Qualitativa	Etnográfico	Identificar as intervenções paliativas realizadas pelos profissionais que exercem funções em SU	Organização de cuidados	Cuidados prestados	Profissionais de saúde	Nacional
2017	Including personal development in palliative care education to address death anxiety	Quantitativa	Quase-experimental	Avaliar intervenção de forma a diminuir a ansiedade com a morte e melhorar a capacidade dos profissionais de saúde em lidar com os doentes e família	Luto e morte		Profissionais de saúde	Internacional
2017	Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa	Quantitativa	Validação de escala	Adaptar linguística e culturalmente ambas as versões 'doente' e 'clínico' criando um questionário fiável e válido em Português a partir do original Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)	Instrumentos de avaliação	Necessidades Paliativas	Doentes	Nacional
2017	Family physicians' opinions on and difficulties with breaking bad news	Quantitativa	Descritivo	Explorar as dificuldades de médicos de MGF em comunicar com doentes	Comunicação	Comunicação de más notícias	Profissionais de saúde	Nacional

2017	Mindfulness, self-compassion and psychological inflexibility mediate the effects of a mindfulness-based intervention in a sample of oncology nurses	Quantitativa	Quase-experimental	Explorar o potencial das intervenções baseadas em Mindfulness nos enfermeiros	Impacto da doença	Qualidade de vida	Profissionais de saúde	Internacional
2017	Empathy and feelings of guilt experienced by nurses: A cross-sectional study of their role in burnout and compassion fatigue symptoms	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Explorar a relação entre a culpa e a empatia e como estas estão relacionadas com a "saúde profissional"	Impacto da doença	Qualidade de vida	Profissionais de saúde	Internacional
2017	Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial	Quantitativa	Experimental	Determinar a influência da terapia da dignidade	Impacto da doença	Dignidade	Doentes	Internacional
2017	Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais	Quantitativa	Descritivo	Analisar a opinião de doentes em CP e familiares sobre as dificuldades sentidas na comunicação e deglutição	Comunicação		Doente/Cuidadores	Internacional
2017	Depression and Spiritual Distress in Adult Palliative Patients: A Cross-Sectional Study	Quantitativa	Descritivo	Identificar a prevalência de depressão em doentes de CP em cuidados primários	Controlo de Sintomas	Depressão	Doentes	Internacional
2017	Cuidados paliativos em nefrologia	Quantitativa	Descritivo	Descrever o programa de Tratamento Conservador para os doentes renais crónicos em estadio 5 implementado no Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de Setúbal (CHS)	Organização de cuidados		Doentes	Nacional
2017	Adaptação transcultural do Bonn Palliative Care Knowledge Test: um instrumento para avaliar conhecimentos e autoeficácia	Quantitativa	Validação de escala	Promover a adaptação transcultural Bonner Palliativwissenstest (BPW) para a avaliação de conhecimentos e crenças de autoeficácia em CP de licenciandos e enfermeiros em Portugal	Instrumentos de avaliação	Conhecimentos em CP	Profissionais de saúde	Nacional
2017	Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório	Mista		Avaliação da qualidade de vida de um familiar de uma criança em CP	Impacto da doença	Qualidade de vida	Cuidadores	Nacional
2016	The Stigma Experienced by Terminally Ill Patients: Evidence	Qualitativa	Etnográfico	Offer an understanding of the ways in which terminally ill patients may face	Impacto da doença	Autoimagem	Doentes/família/Prof Saúde	Internacional

	From a Portuguese Ethnographic Study			discrimination due to their visibly altered body				
2016	Symptom clusters and survival in Portuguese patients with advanced cancer	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Identify clusters of symptoms, to determine the patient characteristics associated with identified, and determine their strength of association with survival in patients with advanced cancer	Controlo de Sintomas	Clusters de sintomas	Doentes	Internacional
2016	Revalidação do Holistic Comfort Questionnaire – Family para cuidadores de pessoas com doença crónica avançada	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Determinar as características psicométricas do Holistic Comfort Questionnaire – Family (HCQ-F) para a população Portuguesa e avaliar o nível de conforto dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada	Impacto da doença	Conforto	Cuidadores	Nacional
2016	Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union	Quantitativa	Multicêntrico	To generate a ranking classification and to compare scores for PC development	Organização de cuidados		Profissionais de saúde	Internacional
2016	Prevalence and factors associated with demoralization syndrome in patients with advanced disease: Results from a cross-sectional Portuguese study.	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Evaluate the prevalence and associated demographic, physical, psychiatric, and psychosocial factors for demoralization syndrome in patients with advanced disease	Controlo de Sintomas	Desmolarização	Doentes	Internacional
2016	Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world	Quantitativa	Correlacional	Examine trends of place of death and project hospital deaths until 2030	Luto e morte	Local de morte	Doentes	Internacional
2016	Palliative care nursing education features more prominently in 2015 than 2005: Results from a nationwide survey and qualitative analysis of curricula.	Quantitativa	Descritivo	Study the current status of palliative care education in nursing undergraduate curricula	Formação		Ensino Superior	Internacional
2016	Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study	Quantitativa	Correlacional	Identify the mediators of complicated grief in a Portuguese sample of caregivers	Luto e morte	Luto	Cuidadores	Internacional
2016	Pain Intensity and Time to Death of Cancer Patients Referred to Palliative Care.	Quantitativa	Correlacional	Estudar a intensidade de dor, analisar os fatores associados à ocorrência de dor moderada ou intensa e avaliar a sua relação com o tempo até à morte	Controlo de Sintomas	Dor	Doentes	Nacional
2016	Oxigenoterapia num serviço de medicina em doentes avaliados	Quantitativa	Correlacional	Analisar a gestão da oxigenoterapia em doentes em cuidados paliativos, avaliados	Controlo de Sintomas	Respiratórios (uso de O ₂)	Doentes	Nacional

	pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos			pela equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos				
2016	Is it useful to ask "Esta deprimido?" ("Are you depressed?") to terminally-ill Portuguese patients? Results from outpatient research	Quantitativa	Correlacional	Identify the properties of the single Portuguese question "Está deprimido?" ("Are you depressed?") to screen for depression	Controlo de Sintomas	Depressão	Doentes	Internacional
2016	In-patient hospice: A qualitative study with Portuguese patients, family and staff.	Qualitativa	Etnográfico	Provide insights on the role of in-patient hospices, which are sometimes described as disconnecting spaces	Organização de cuidados	Local de cuidados	Doentes/família/Prof Saúde	Internacional
2016	Initial assessment of patients without cognitive failure admitted to palliative care: a validation study	Quantitativa	Validação de escala	To develop a screening tool that was short, not time consuming but able to detect the patients' main problems at admission.	Instrumentos de avaliação	Avaliação inicial	Doentes	Internacional
2016	Family Caregivers of Terminally Ill Patients at Home: Contributions for a Supervision Model	Qualitativa	Etnográfico	Contribuir para um modelo de supervisão para cuidadores	Cuidadores Informais	Necessidades	Cuidadores	Nacional
2016	Experiences of healthcare professionals as caregivers of a dying family member: an exploratory study	Qualitativa	Fenomenológico	To understand the perceptions and experiences of healthcare professionals as caregivers and identify their needs	Cuidadores Informais	Necessidades	Cuidadores	Internacional
2016	Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal	Mista		Identify the most common ethical decisions made by Portuguese palliative care teams and (ii) understand how the making of such decisions relates to burnout	Impacto nos profissionais	Decisões éticas	Profissionais de saúde	Internacional
2016	Cultural adaptation and validation of the Portuguese End of Life Spiritual Comfort Questionnaire in Palliative Care patients	Quantitativa	Validação de escala	Provide an accurate and sensitive instrument to assess the spiritual comfort of Portuguese palliative care patients.	Impacto da doença	Espiritualidade	Doentes	Nacional
2016	Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico	Qualitativa	Fenomenológico	Descrever e analisar o significado da experiência vivida pelos cuidadores da pessoa com doença avançada na comunidade	Cuidadores Informais	Vivências	Cuidadores	Nacional
2016	Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study	Quantitativa	Correlacional	Identify and compare burnout levels between professionals working in intensive and palliative care units	Impacto nos profissionais	Burnout	Profissionais de saúde	Internacional

2016	Comfort experience in palliative care: a phenomenological study	Qualitativa	Multicêntrico	Describe the comfort and discomfort experienced by inpatients at palliative care units.	Impacto da doença	Conforto	Doentes	Internacional
2016	A Protocol for the Control of Agitation in Palliative Care	Quantitativa	Descritivo	To study a protocol effectiveness and safety	Controlo de Sintomas	Agitação	Doentes	Internacional
2016	Assessment of discomfort in patients with cognitive failure in palliative care	Quantitativa	Validação de escala	When cognitive impairment precludes patients' report of symptoms, it becomes necessary to use other means. The purpose of our study was to evaluate the validity of the method currently in use on our service.	Impacto da doença	Conforto	Doentes	Internacional
2015	Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: A perspectiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal	Qualitativa	Etnográfico	Apresentar as barreiras e prioridades sentidas e partilhadas pelos clínicos e investigadores	Investigação		Profissionais de saúde	Nacional
2015	Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos "Terra Fria" - Casuística de uma nova atividade, desafios e oportunidades	Quantitativa	Correlacional	Descrever os primeiros 5 meses de atividade da equipa	Organização de cuidados		Doentes	Nacional
2015	Tradução e Validação da Escala de Coping com a Morte: Um Estudo com Enfermeiros	Quantitativa	Validação de escala	Traduzir e validar para português a Coping with Death Scale	Impacto nos profissionais	Estratégias de coping	Profissionais de saúde	Nacional
2015	Tradução e adaptação da Spirituality and Spiritual Care Rating Scale em enfermeiros portugueses de cuidados paliativos	Quantitativa	Validação de escala	Traduzir, adaptar e validar a SSCRS para português	Impacto nos profissionais	Espiritualidade	Profissionais de saúde	Nacional
2015	Therapeutic futility in cancer patients at the time of palliative care transition: An analysis with a modified version of the Medication Appropriateness Index.	Quantitativa	Correlacional	Study the phenomenon of pharmacologic therapeutic futility at the time of transition of a cancer patient to palliative care	Controlo de Sintomas	Futilidade terapêutica	Doentes	Internacional
2015	The lived experience of people with progressive advanced cancer	Qualitativa	Fenomenológico	Understand the lived experience of patients with progressive advanced oncological disease	Impacto da doença	Qualidade de vida	Doentes	Nacional
2015	Symptoms Other Than Pain in Palliative Care in Portugal.	Quantitativa	Descritivo	Study the burden of patients' symptoms other than pain and their treatment by Portuguese palliative care teams	Controlo de Sintomas		Doentes	Internacional

2015	Prolonged Grief in Palliative Family Caregivers: A Pilot Study in a Portuguese Sample	Quantitativa	Correlacional	Determine the incidence of prolonged grief disorder symptoms among caregivers	Luto e morte	Luto	Cuidadores	Internacional
2015	Palliative care referral in an internal medicine ward	Quantitativa	Descritivo	Caracterizar a referenciação de doentes para unidades de internamento de CP, num serviço de Medicina Interna	Organização de cuidados	Referenciação	Doentes	Nacional
2015	Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development	Quantitativa	Multicêntrico	Describe the situation of undergraduate PM education in Europe	Formação		Ensino Superior	Internacional
2015	O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: Perspetiva da tríade doente-família-profissionais de saúde	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Caracterizar o bem-estar do doente paliativo segundo a perspetiva dos principais agentes de cuidados paliativos	Impacto da doença	Qualidade de vida	Doentes/família/Prof Saúde	Nacional
2015	Making sense of a changed physical body: Why gender matters at end of life	Qualitativa	Grounded Theory	Explorar como a experiência de perda de autonomia corporal no final de vida é influenciada por padrões masculinos e femininos	Impacto da doença	Autonomia	Doentes	Internacional
2015	Does Tramadol Have a Role in Pain Control in Palliative Care?	Quantitativa	Correlacional	Determinar a efetividade do tramadol no controlo da dor	Controlo de Sintomas	Dor	Doentes	Internacional
2015	Dignity Therapy and Its Effect on the Survival of Terminally Ill Portuguese Patients	Quantitativa	Experimental	Determinar se os doentes submetidos a terapia da dignidade em conjunto com cuidados paliativos tiveram maior sobrevivência relativamente aos doentes sujeitos unicamente a cuidados paliativos	Impacto da doença	Dignidade	Doentes	Internacional
2015	Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo	Quantitativa	Validação de escala	Construção e validação de uma escala de capacidade para cuidar em cuidados paliativos	Cuidadores Informais	Capacidade de Cuidar	Cuidadores	Nacional
2015	Comparative Analysis of Specialization in Palliative Medicine Processes Within the World Health Organization European Region	Quantitativa	Multicêntrico	Analisar o processo de certificação em medicina paliativa na Europa	Formação		Ensino Superior	Internacional
2015	Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo	Qualitativa	Grounded Theory	Avaliar os fatores que podem influenciar a capacidade de que a família dispõe para cuidar de um doente oncológico que necessita de cuidados paliativos	Cuidadores Informais	Capacidade de Cuidar	Cuidadores	Internacional

2015	Bereavement care provision in Europe: A survey by the EAPC bereavement care taskforce	Quantitativa	Multicêntrico	Descrever o tipo, nível e extensão do cuidado prestado relativamente ao apoio ao luto nos países membros da EAPC	Luto e morte	Luto	Profissionais de saúde	Internacional
2015	Alterações da comunicação e deglutição e qualidade de vida: Visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais	Quantitativa	Descritivo	Analisar a opinião dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca do condicionamento da qualidade de vida como resultado de alterações da comunicação e da deglutição	Impacto da doença	Qualidade de vida	Doentes/família/Prof Saúde	Nacional
2015	A referenciação da pessoa com SIDA para Cuidados Paliativos	Quantitativa	Descritivo	Analisar estatísticas de referenciação de pessoas com SIDA para cuidados paliativos	Organização de cuidados	Referenciação	Doentes	Nacional
2015	A Enfermagem nos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal	Quantitativa	Descritivo	Compreender como é que se encontram posicionados os enfermeiros na rede de cuidados paliativos pediátricos em Portugal	Organização de cuidados		Profissionais de saúde	Nacional
2014	Processo de Interação Enfermeiro-Doente, em Fim de Vida, num Hospital de Agudos	Qualitativa	Grounded Theory	Compreender o processo de interação enfermeiro-doente em fim de vida, num hospital de agudos	Interação Doente-Profissional de saúde		Doente/Prof saúde	Nacional
2014	Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries	Quantitativa	Multicêntrico	Examinar as variações na prioridade de pessoas relativamente ao tratamento, cuidado e informação em sete países da Europa	Preferência dos doentes		População Geral	Internacional
2014	Personal determinants of nurses' burnout in end of life care	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Identificar a exposição sociodemográfica e profissional à morte, grau de formação e fatores pessoais relevantes para as dimensões de burnout em enfermeiros que lidam com problemas de morte	Impacto nos profissionais	Burnout	Profissionais de saúde	Internacional
2014	O bem-estar em cuidados paliativos: perspetiva do doente versus profissionais de saúde	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Comparar a perspetiva do doente e dos profissionais de saúde acerca do bem-estar do doente paliativo	Impacto da doença	Qualidade de vida	Doente/Prof saúde	Nacional
2014	O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos (cp): comparação entre a perspetiva do doente e da família	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Comparar a perspetiva do doente e da família acerca do bem-estar do doente paliativo	Impacto da doença	Qualidade de vida	Doente/Cuidadores	Nacional
2014	Nurses' perceptions of advance directives	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Identificar as perceções dos enfermeiros relativamente as diretivas antecipadas de vontade	Diretivas antecipadas de vontade		Profissionais de saúde	Internacional

2014	Meaning of life in nurses caring for patients at the end of life	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Identificar quais os fatores que têm impacto positivo na construção do sentido de vida em enfermeiros	Impacto nos profissionais	Sentido de vida	Profissionais de saúde	Internacional
2014	Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe	Mista	Multicêntrico	Determinar a visão do público em relação aos cuidados em fim de vida perante uma doença grave	Preferência dos doentes		População Geral	Internacional
2014	Initial validation of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: study of Portuguese end-of-life cancer patients	Quantitativa	Validação de escala	Validar a Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale para a população e cultura portuguesa	Impacto da doença	Estratégias de coping	Doentes	Internacional
2014	Initial Assessment of Patients Without Cognitive Failure Admitted in Palliative Care	Quantitativa	Validação de escala	Desenvolver um instrumento de avaliação rápido que detete os problemas dos pacientes no momento da admissão	Instrumentos de avaliação	Avaliação inicial	Doentes	Internacional
2014	Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal	Qualitativa	Etnográfico	Descrever os fatores que, na perspetiva do cuidador principal, influenciaram a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima;	Luto e morte	Luto	Cuidadores	Nacional
2014	End-of-life care in COPD: A survey carried out with Portuguese Pulmonologists	Quantitativa	Descritivo	Avaliar a prática de pneumologistas portugueses na comunicação em fim de vida e em cuidados paliativos em DPOC	Comunicação		Profissionais de saúde	Nacional
2014	Competência Emocional do Enfermeiro: A significação do constructo	Quantitativa	Descritivo	Clarificar o significado do desenvolvimento de competências emocionais no agir profissional do enfermeiro	Impacto nos profissionais	Competências emocionais	Doente/Prof saúde	Nacional
2014	Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial	Quantitativa	Experimental	Determinar a influência da terapia da dignidade na depressão e ansiedade em pessoas com doença incurável e progressiva a viverem um elevado nível de stress	Impacto da doença	Dignidade	Doentes	Internacional
2014	Cuidados Paliativos: Identificação da necessidade em doentes de Medicina Interna	Quantitativa	Descritivo	Avaliar a identificação da necessidade de Cuidados Paliativos anteriores à admissão ou nas primeiras 24 horas após a admissão	Organização de cuidados	Referenciação	Doentes	Nacional
2014	Coping Strategies of Nurses in Terminal Ill	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Identificar as estratégias de coping utilizadas por enfermeiros e a influência de variáveis sociodemográficas e psicológicas na escolha	Impacto nos profissionais	Estratégias de coping	Profissionais de saúde	Internacional

2014	Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries	Quantitativa	Multicêntrico	Determinar que locais de morte são os menos preferidos e quais os fatores associados a essa escolha	Luto e morte	Local de morte	População Geral	Internacional
2014	Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal	Quantitativa	Correlacional	Estudar a síndrome de burnout nestes profissionais	Impacto nos profissionais	Burnout	Profissionais de saúde	Nacional
2014	A Segurança do Doente em Cuidados Paliativos: Perceção dos Profissionais de Saúde	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Compreender as intervenções dos profissionais de saúde na deteção de erros e incidentes para a segurança dos doentes	Organização de cuidados	Segurança	Profissionais de saúde	Nacional
2014	A Influência do Estado Nutricional na Depressão em Doentes em Cuidados Paliativos	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Analisar a influência do estado nutricional na depressão em doentes em cuidados paliativos	Impacto da doença	Estado Nutricional	Doentes	Nacional
2013	A cross-sectional survey of pain in palliative care in Portugal	Quantitativa	Descritivo	Estudar a prevalência, intensidade e o tratamento da dor em equipas de cuidados paliativos	Controlo de Sintomas	Dor	Doentes	Internacional
2013	A cross-sectional survey of the activity of palliative care teams in Portugal.	Quantitativa	Descritivo	Descrever a atividade desenvolvida pelas equipas de cuidados paliativos	Organização de cuidados		Doentes	Internacional
2013	Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos	Quantitativa	Descritivo	Descrever e avaliar o "modo de morrer" dos recém-nascidos e analisar a evolução das atitudes de limitação terapêutica e implementação dos cuidados paliativos ao longo de 3 décadas	Luto e morte		Doentes	Nacional
2013	'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries.	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Comparar o nível de preocupação da população com diferentes sintomas e problemas no cancro avançado em diferentes países da Europa	Impacto da doença	Sintomas	População Geral	Internacional
2013	Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomized controlled trial.	Quantitativa	Experimental	Determinar a influência da terapia da dignidade na depressão e ansiedade em pessoas com doença incurável e progressiva a vivenciarem um elevado nível de stress numa unidade de cuidados paliativos	Impacto da doença	Dignidade	Doentes	Internacional
2013	Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population.	Quantitativa	Descritivo	Comparar os locais onde as pessoas morreram em 2010 com as preferências da população em geral para local de morte em Portugal	Luto e morte	Local de morte	População Geral	Nacional

2013	Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal.	Qualitativa	Etnográfico	Avaliar a disponibilidade do médico para construir um protocolo de cuidados paliativos e de fim de vida que eles aceitariam e praticassem	Organização de cuidados	Neonatologia	Profissionais de saúde	Internacional
2013	Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: results from a Portuguese cross-sectional study.	Quantitativa	Correlacional	Estudar a prevalência e os fatores associados ao desejo de morrer	Luto e morte		Doentes	Internacional
2013	Time and Life Perception in the Terminally Ill: Its Utility in Screening for Depression	Quantitativa	Correlacional	Explorar a utilidade de uma nova ferramenta de triagem da depressão de três itens sobre percepção do tempo de vida (TLP-3), em comparação com os critérios do DSM-IV	Impacto da doença	Depressão	Doentes	Internacional
2013	Variation in the incidence of agitated delirium during the day in a palliative care unit: a preliminary report.	Quantitativa	Descritivo	Estudar a frequência de utilização do protocolo para controlo da agitação	Controlo de Sintomas	Delírio	Doentes	Internacional
2012	A esperança da pessoa com cancro - estudo em contexto de quimioterapia.	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Analisar o nível de esperança em doentes submetidos a quimioterapia e compreender a influência de variáveis sociodemográficas, clínicas e religiosas	Impacto da doença	Esperança	Doentes	Nacional
2012	A Protocol for the Acute Control of Agitation in Palliative Care: A Preliminary Report.	Quantitativa	Quase-experimental	Estudar a efetividade e segurança de um protocolo	Controlo de Sintomas	Agitação	Doentes	Internacional
2012	A survey of the sedation practice of Portuguese palliative care teams.	Quantitativa	Correlacional	Estudar a prática de sedação em equipas de cuidados paliativos	Controlo de Sintomas	Sedação	Doentes	Internacional
2012	Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura.	Quantitativa	Descritivo	Identificar os sintomas percebidos pelos doentes sem perspetiva de cura	Impacto da doença	Sintomas	Doentes	Nacional
2012	Burnout in nurses working in Portuguese palliative care teams: a mixed methods study.	Mista		Identificar os níveis de burnout, fatores de risco e de proteção em enfermeiros a trabalhar em Cuidados Paliativos	Impacto nos profissionais	Burnout	Profissionais de saúde	Internacional
2012	Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA / End-of-life care: Portugal in the European project PRISMA	Quantitativa	Descritivo	Apresentar as atividades do PRISMA	Investigação		Profissionais de saúde	Nacional
2012	Cultural adaptation and psychometric properties of the	Quantitativa	Validação de escala	Validar para a população portuguesa a PAINAD	Controlo de Sintomas	Dor	Doentes	Nacional

	Portuguese version of the Pain Assessment in Advanced Dementia Scale.								
2012	Estratégia dos cuidadores informais no domicílio a doentes com cancro do pulmão em fase terminal	Qualitativa	Estudo de caso	Identificar as dificuldades dos cuidadores informais dos doentes com cancro do pulmão e analisar as estratégias utilizadas para cuidar	Cuidadores Informais	Capacidade de Cuidar	Cuidadores	Internacional	
2012	Evaluation of the quality of life in patients with colorectal cancer subjected to palliative chemotherapy	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Avaliar a qualidade de vida de doentes com cancro colo retal em quimioterapia paliativa	Impacto da doença	Qualidade de Vida	Doentes	Internacional	
2012	Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos.	Qualitativa	Grounded Theory	Identificar as expectativas do doente face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos	Impacto da doença	Expectativas	Doentes	Nacional	
2012	Factors influencing nurses' attitudes toward death.	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Identificar as atitudes mais comuns dos enfermeiros face a morte	Luto e morte	Competências	Profissionais de saúde	Internacional	
2012	O sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos	Quantitativa	Descritivo	Caracterizar o sofrimento de doentes oncológicos em cuidados paliativos	Impacto da doença	Sofrimento	Doentes	Internacional	
2012	Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain.	Quantitativa	Correlacional	Examinar as variações existentes na preferência do local de morte em diferentes países.	Luto e morte	Local de morte	População Geral	Internacional	
2012	Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa.	Quantitativa	Descritivo-correlacional	Analisar a perceção do doente oncológico em situação paliativa quanto ao sofrimento e às suas várias dimensões	Impacto da doença	Sofrimento	Doentes	Nacional	
2011	Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT - Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida	Quantitativa	Validação de escala	Validar a escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)	Impacto da doença	Espiritualidade	Doentes	Nacional	
2011	Advance directives: Portuguese Palliative Care Professionals' views	Qualitativa	Etnográfico	Identificar e refletir sobre as perspetivas dos profissionais de saúde portugueses acerca das diretivas antecipadas de vontade e suas repercussões nas decisões em fim de vida.	Diretivas antecipadas de vontade		Profissionais de Saúde	Internacional	
2011	Can addressing death anxiety reduce health care workers'	Mista		Demonstrar o impacto da formação em comunicação, apoio emocional e	Impacto nos profissionais	Burnout	Profissionais de Saúde	Internacional	

	burnout and improve patient care?			espiritual fornecida a profissionais de saúde					
2011	Comparative study of end-of-life care in an internal medicine ward and a palliative care unit	Quantitativa	Correlacional	Identificar os sintomas apresentados pelos doentes nos últimos 5 dias de vida, bem como a estratégia dirigida ao controlo sintomático	Organização de cuidados		Doentes	Nacional	
2011	End of life in the neonatal intensive care unit	Quantitativa	Descritivo	Analisar os cuidados em fim de vida prestados a recém-nascidos e suas famílias	Organização de cuidados		Doentes	Internacional	
2011	Escala de Sobrecarga de Luto Profissional (SLP): construção e validação	Quantitativa	Validação de escala	Construir e validar a Escala de Sobrecarga Luto profissional	Luto e morte	Luto	Profissionais de Saúde	Nacional	
2011	Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos	Quantitativa	Validação de escala	Proceder à validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)	Impacto da doença	Qualidade de vida	Doentes	Nacional	
2011	Humanization of care in nursing the patient terminal - perspective view ethics	Qualitativa	Fenomenológico	Investigar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros para humanizar o cuidar ao doente terminal	Organização de cuidados	Humanização	Profissionais de Saúde	Nacional	
2011	The family caregiver in the face of the sick near death oncological end of life	Qualitativa	Estudo de caso	Compreender o processo de luto dos familiares face ao doente oncológico em fim de vida	Luto e morte	Luto	Cuidadores	Internacional	
2011	Validation of prolonged grief disorder instrument for Portuguese population.	Quantitativa	Validação de escala	Validar para a população portuguesa o instrumento PG-13 (Prolonged Grief Disorder)	Luto e morte	Luto	Cuidadores	Nacional	
2011	The PRISMA Symposium 1: Outcome Tool Use. Disharmony in European Outcomes Research for Palliative and Advanced Disease Care: Too Many Tools in Practice	Quantitativa	Multicêntrico	Identificar os instrumentos de medida utilizados nos cuidados paliativos na Europa	Instrumentos de avaliação		Profissionais de Saúde	Internacional	

Apêndice B - Protocolo de Avaliação e Monitorização da Complexidade em Cuidados Paliativos

Protocolo de Avaliação da Complexidade no Serviço de Cuidados Paliativos

Data de Emissão:

Data de Revisão:

Siglas e Abreviaturas

CP – Cuidados Paliativos

EAPS – Equipa de Apoio Psicossocial

ER – Equipas Recetoras

A EAPS tem por finalidade complementar a resposta oferecida às necessidades de doentes e seus familiares no que concerne às exigências específicas de apoio psicossocial e espiritual, bem como de acompanhamento no luto e apoio às equipas de profissionais que cuidam de pessoas com doenças avançadas e suas famílias. As EAPS estabelecem diferentes níveis de intervenção, direta e indireta, junto dos doentes e seus familiares que necessitam de apoio psicossocial e espiritual, dando também apoio a situações de alta complexidade e realizando ações de formação para profissionais, cuidadores e voluntários.

Objetivos

Desenvolver uma metodologia que permita a avaliação da Complexidade em Cuidados Paliativos, permitindo assim o encaminhamento para a EAPS e posterior monitorização do acompanhamento.

Fundamentação

Em 2018, a Obra Social "La Caixa" alargou o Programa HUMANIZA a Portugal, o qual assenta a sua atuação em EAPS, oferecendo apoio psicossocial e espiritual a doentes e seus familiares, favorecendo o seu bem-estar, promovendo a adaptação inerente à situação de doença complexa, a capacidade de prestação de cuidados e a diminuição do risco de vivenciarem um processo de luto complicado.

O termo complexidade tem sido utilizado para caracterizar as situações dos doentes e as necessidades de cuidados dos mesmos (Grant et al., 2021; Mitchell et al., 2013). Todavia, é importante questionar a forma como podemos adaptar os cuidados ou os serviços para corresponder à complexidade (Hodiamont et al., 2019).

O conceito de complexidade é usado em CP para descrever a natureza das situações dos pacientes, a extensão das necessidades e a orientação dos cuidados (Hodiamont; et

al., 2019). Os modelos atuais destacam os fatores da saúde física, social, psicológica e espiritual contributos para a complexidade dos doentes (Carduff, et al., 2018).

Neste sentido, a temática de complexidade em CP surge na necessidade de estabelecer indicadores de complexidade que exijam a intervenção de técnicos especializados, possibilitando assim uma melhor operacionalização e rentabilidade dos recursos (Grant, et al., 2021).

A intervenção psicossocial ambiciona à capacitação do doente e da família promovendo a sua autodeterminação, através de conhecimentos e metodologias específicas, esta intervenção permite diagnosticar, avaliar e intervir em situações de crise e emergência quer a nível individual, organizacional e social (Reigada, et al., 2014).

Este apoio não é um componente opcional, mas deve ser considerado como parte integrante dos CP, onde e quando eles forem prestados. A avaliação psicossocial regular permite conhecer as preocupações e fomenta a relação empática entre a equipa e o doente e família. No mesmo sentido, em casos de maior complexidade psicológica ou social devem ser encaminhados para técnicos especializados.

Aplicação

Doentes e famílias referenciados e acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos

Responsabilidades

EAPS

Serviço de Cuidados Paliativos

Procedimento

O presente protocolo procura melhorar os cuidados prestados ao doente e família de acordo com o indicador de qualidade, Indicador de Estrutura, incluído na Categoria Estrutura e Processo do Cuidar “Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)”, com um valor standard definido de 100%.

Está preconizado que, após a referenciação dos doentes e famílias ao Serviço de Cuidados Paliativos, deve:

1. Ser agendada consulta presencial de forma a avaliar a situação; após esse primeiro contacto, a equipa gestora deve preencher o questionário IDC-PAL® (Alonso, et al., 2020), permitindo assim identificar sinais de risco e antecipar cenários de maior complexidade ou exigência por parte da equipa.
2. O questionário deve ser replicado nas abordagens seguintes (com um intervalo de tempo mínimo de 8 dias) de forma a monitorizar a intervenção da equipa.
3. Para a referenciação à EAPS, bastará a sinalização de **um critério** considerado como “elemento complexo” ou “altamente complexo”, nos itens referentes ao ponto 1. Dependentes do doente, nomeadamente os que estão inerentes à situação

psicoemocional (ponto 1.3), bem como os pontos 2. Dependentes da família e do meio ambiente ou do ponto 3. Dependentes da organização assistencial (Anexo 1).

4. Após a referenciação e avaliação da EAPS, os elementos (psicóloga e/ou assistente social) devem integrar a equipa gestora, sendo igualmente responsáveis pela aplicação e monitorização do questionário/intervenção.

5. Ao longo do ano, devem ser apresentados casos clínicos nas reuniões multidisciplinares, com base nos resultados do IDC-PAL[®], permitindo uma reflexão sobre a intervenção e organização da equipa.

Referências Bibliográficas

- Alonso, M., Manso, D., Martin-Roselló, M., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Cia-Ramos F. & Capelas M. (2020). IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
- Carduff, E., Johnston, S., Winstanley, C., Morrish, J., Murray, S. A., Spiller, J., & Finucane, A. (2018). What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC palliative care*, 17(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0259-z>
- Grant, M., de Graaf, E., & Teunissen, S. (2021). A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliative medicine*, 35(4), 636–650. <https://doi.org/10.1177/0269216321996983>
- Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R., Maier, B. O., Schildmann, E. & Bausewein, C. (2019). Understanding complexity—the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC health services research*, 19(1), 1-14.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos/Family Support in Palliative Care. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 13(1), 159-169.

Anexo 1. IDC-PAL®

IDC-Pal:
Instrumento Diagnóstico
de Complexidade em
Cuidados Paliativos



Nº de utente: _____

Nº Processo: _____

Data: _____

		Elementos	Nível de complexidade *	Sim	Não
1. Dependentes do doente	1.1. Antecedentes	1.1a Doente é criança ou adolescente	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1b Doente é profissional de saúde	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1c Papel socio-familiar desempenhado pela/o doente	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1d Doente apresenta incapacidade física, psíquica ou sensorial prévias	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1e Doente apresenta problemas de dependência recentes e/ou ativos	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1f Doença mental prévia	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1.2. Situação clínica	1.2a Sintomas de difícil controlo	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2b Sintomas refratários	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2c Situações urgentes em doente oncológico terminal	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2d Situações de últimos dias de difícil controlo	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2e Situações clínicas secundárias a progressão tumoral de difícil abordagem	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2f Descompensação aguda em contexto de insuficiência de órgão num doente não oncológico terminal	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2g Alterações cognitivas graves	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2h Alteração abrupta no nível de autonomia funcional	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2i Existência de comorbilidades de difícil controlo	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2j Síndrome constitucional grave	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1.2k Abordagem clínica difícil por incumprimento terapêutico repetido	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	1.3. Situação psico-emocional	1.3a Doente apresenta risco de suicídio	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3b Doente solicita antecipar o processo da morte		AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3c Doente apresenta angústia existencial e/ou sofrimento espiritual		AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3d Conflito na comunicação entre o doente e a família		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3e Conflito na comunicação entre o doente e a equipa prestadora de cuidados		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3f Doente apresenta confronto emocional desadaptativo		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Dependentes da família e do meio ambiente	2.a Ausência ou insuficiência de suporte familiar e/ou cuidadores	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.b Familiares e/ou cuidadores não competentes para a prestação de cuidados	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.c Família disfuncional	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.d Claudicação familiar	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.e Litos complicados	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.f Limitações estruturais do meio ambiente	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Dependentes da organização assistencial	3.1. Profissionais/Equipa	3.1a Aplicação de sedação paliativa de difícil abordagem	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1b Dificuldades na indicação e/ou gestão de fármacos	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1c Dificuldades na indicação e/ou gestão de intervenções	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1d Limitações na competência profissional para a abordagem da situação	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3.2. Recursos	3.2a Dificuldades na gestão das necessidades de técnicas instrumentais e/ou material específico no domicílio	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.2b Dificuldades na gestão e/ou abordagem das necessidades de coordenação ou logísticas	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Nível de complexidade: C: Elemento de Complexidade AC: Elemento de Alta Complexidade

Situação: Não Complexa Complexa Ambiente ComplexoInformação de recursos manuais/específicos: Sim Não

Revisão
Alvaro WPC, Marco EM, Maria Rosário ML, Fátima López A, Sara Amaro R,
Gómez-García R, Mafal Espalho F, Ca-Ramos, Capelas M. IDC-Pal: Instrumento
Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português
dos Cuidados Paliativos, 2023

Apêndice C - Cartaz de divulgação

Formação de Serviço

Complexidade Psicossocial

Formadora: Soraia Ferreira



Complexidade Psicossocial Proposta de Protocolo

Objetivos Gerais

- Sensibilizar a equipa para a temática de Complexidade em Cuidados Paliativos;
- Analisar e de forma crítica e identificar as necessidades psicossociais dos doentes
- Apresentar o protocolo de avaliação e monitorização da complexidade em CP.

Duração: 1 hora

Duração: 13 de dezembro de 2021

Local: Sala de reuniões da Equipa.