



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

## **Relatório da Prática Clínica** **Importância da Implementação da Conferência Familiar como** **Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos**

Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Filipa Salcedas Girão

### **Orientador**

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

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 Assistente Convidada Doutora Ângela Simões, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Junho 2020**



## Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor, Francisco José Barbas Rodrigues

Vogais

Doutora, Ângela Sofia Lopes Simões

Professora Adjunta Convidada da ESALD, IPCB

Mestre, Isabel Maria de Sousa Lourenço

Professora Adjunta da ESALD, IPCB



## **Dedicatória**

Dedico este trabalho à minha família que é o alicerce do meu ser. Em especial à minha mãe que é a minha trave mestra, ao meu pai que é o meu porto seguro, à minha filha que é a minha fonte de motivação e inspiração e aos meus avós que são estrelas que brilham no céu e na terra iluminando o meu caminho.



## Agradecimentos

Agradeço à minha família pelo apoio, motivação e sobretudo pela força e confiança que me transmitiram para conseguir ultrapassar as adversidades e obstáculos que foram surgindo durante a realização deste trabalho. Obrigado por me ajudarem a concretizar os meus sonhos e objetivos.

Agradeço ao Tiago, meu companheiro de jornada, pela resiliência demonstrada perante as ausências e cansaço decorrentes da elaboração deste trabalho.

Agradeço à minha orientadora Doutora Ângela Simões pela dedicação, profissionalismo, motivação, simpatia, humanismo e generosidade com que me orientou neste longo percurso. Obrigado por acreditar e valorizar o meu trabalho, permitiu-me descobrir capacidades que desconhecia.

A todos os elementos da EIHSCP agradeço o profissionalismo, simpatia, dedicação, apoio e generosidade com que me acolheram e transmitiram os conhecimentos essenciais para aquisição e desenvolvimento das competências de Mestre em Cuidados Paliativos. Obrigado pela experiência fantástica que me proporcionaram e pelos seres humanos maravilhosos que são.

Aos meus colegas da UCP pelo apoio e motivação.

A todos os meus amigos e conhecidos que me motivaram e que permitiram que a realização deste trabalho fluísse com uma maior tranquilidade. Também agradeço aquelas pessoas que consideravam este percurso uma perda de tempo, pois indiretamente também me motivaram e fizeram-me acreditar que seria capaz.



“A borboleta não vive muito. Mas nesse pouco tempo, ela transforma muitas vidas. No pouco tempo de vida, ela poliniza as plantas, embeleza a natureza e deixa as pessoas mais felizes. Ela é o exemplo de que a vida não se mede só em tempo. A vida também se mede em intensidade.”

(Fundação do Câncer, 2011)



## Resumo

Este trabalho é um Relatório da Prática Clínica, elaborado no âmbito da Unidade Curricular Prática Clínica, inserida no Plano Curricular do 2ºano/3ºsemestre do 7ºMestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). Pretende descrever o processo de aquisição de competências de Mestre (perito) em Cuidados Paliativos, durante a realização do Estágio da Prática Clínica, com uma duração de 300 horas, realizado numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e o Projeto de Intervenção, implementado na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) onde exerço funções como Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Os Cuidados Paliativos são dirigidos a pessoas com doença prolongada, incurável e progressiva, e aos seus familiares. Têm como objetivo o alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual e promover a qualidade de vida, acompanhando o doente e a sua família em todo o percurso da doença e ao apoio no luto. Os Cuidados Paliativos começam com a identificação das necessidades dos doentes e famílias e são centrados no doente e família.

A temática escolhida para a elaboração deste trabalho é a utilização da Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. A utilização deste instrumento terapêutico permite identificar as necessidades do doente e família e planear os cuidados segundo as suas prioridades, valores e preferências. A realização das CF promove a comunicação entre o doente, família e equipa multidisciplinar, diminuí o sofrimento dos doentes e familiares contribuindo para a promoção da qualidade de vida. O apoio à família e a comunicação são pilares fundamentais da prestação de Cuidados Paliativos.

A CF é uma intervenção terapêutica planeada e estruturada com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento do doente e família. De forma a demonstrar a importância deste instrumento de trabalho em CP e dar credibilidade científica, foi elaborada uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) que demonstra os objetivos, vantagens e benefícios da sua utilização. De forma a orientar os profissionais e dar uniformidade à sua utilização foi elaborado um Protocolo de atuação. Para capacitar os profissionais para a sua realização foi feita formação em serviço. Também é apresentado um indicador de qualidade que permitirá avaliar a melhoria nos cuidados prestados derivada da implementação da Conferência Familiar. Todas estas atividades estão incluídas no Projeto de Intervenção que tem como tema *“A Importância da Implementação das Conferências Familiares como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos”*.

## Palavras chave

Conferência Familiar, Suporte, Família, Cuidados Paliativos.



## **Abstract**

This work is a Clinical Practice Report, elaborated within the Clinical Practice Curricular Unit, inserted in the Curricular Plan of the 2nd year / 3rd semester of the 7th Master in Palliative Care (CP) of the School of Health Dr. Lopes Dias (ESALD), from the Polytechnic Institute Castelo Branco (IPCB). It intends to describe the process of acquiring skills of a Master (expert) in Palliative Care, during the Clinical Practice Internship, which lasted 300 hours, and was carried out in an In-Hospital Palliative Care Support Team (EIHSCP) and the Intervention Project, to be implemented in the Palliative Care Unit (UCP) where I work as a Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing.

Palliative Care is aimed at people with prolonged, incurable and progressive illness, and their families. They aim to alleviate physical, emotional, social and spiritual suffering and promote quality of life, accompanying the patient and his family throughout the course of the disease and support in grief.

The theme chosen for the elaboration of this work is the use of the Family Conference as an instrument to support the family in Palliative Care. Palliative Care begins with identifying the needs of patients and families and is centered on the patient and family. The use of this therapeutic instrument makes it possible to identify the needs of the patient and family and to plan care according to their priorities, values and preferences. The performance of Family Conference promotes communication between the patient, family and multidisciplinary team, decreases the suffering of patients and family members, contributing to the promotion of quality of life. Family support and communication are fundamental pillars of the provision of Palliative Care.

Family Conference is a planned and structured therapeutic intervention with the objective of helping to alleviate the suffering of the patient and family. In order to demonstrate the importance of this work tool in Palliative Care and to give scientific credibility, a Systematic Literature Review was elaborated that demonstrates the objectives, advantages and benefits of its use. In order to guide professionals and give uniformity to their use, a performance protocol was prepared. In-service training was carried out to train professionals to carry it out. A quality indicator is also presented that will allow to evaluate the improvement in the care provided due to the implementation of the Family Conference. All of these activities are included in the Intervention Project, which has the theme “The Importance of Implementing Family Conferences as an Instrument to Support the Family in Palliative Care”.

## **Keywords**

Family Conference, Support, Family, Palliative Care.



# Índice geral

Índice geral.....	XV
Índice de figuras.....	XVII
Índice de quadros .....	XVIII
Índice de gráficos.....	XIX
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XX
1.Introdução.....	1
2. Modelo de Organização e Funcionamento .....	5
3.Objetivos e Competências: A Reflexão da Aquisição .....	24
4. Projeto de Intervenção.....	68
5. Conclusão.....	98
Referências bibliográficas .....	101
Apêndices.....	117
Apêndice A - Algoritmo de Tratamento da Dor .....	118
Apêndice B - Guia de Medidas Não Farmacológicas para Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos.....	120
Apêndice C - Guia de Administração de Medicação Oral em Doentes com Necessidades Paliativas .....	156
Apêndice D - RSL “A Importância da Implementação da Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos” .....	161
Apêndice E - Filtros utilizados nas bases de dados.....	182
Apêndice F - Resultados da aplicação dos descritores de busca nas bases de dados...186	
Apêndice G - Análise PICOD dos estudos considerados na Revisão Sistemática da Literatura.....	188
Apêndice H - Protocolo de Atuação para a realização de Conferência Familiar para a UCP.....	193
Apêndice I - Protocolo de Atuação para a realização de Conferência Familiar para a EIHSCP .....	199
Apêndice J - Folha de Registo dos Dados da Conferência Familiar elaborada para a UCP .....	205
Apêndice K - Folha de Registo dos Dados da Conferência Familiar elaborada para a EIHSCP .....	208
Apêndice L - Póster elaborado para o 1º Congresso Internacional em Comunidades Envelhecidas - Desafios para o Envelhecimento.....	211

Apêndice M - RSL “As Necessidades dos Cuidadores Informais, de Doentes Paliativos, com Doença Oncológica Avançada, no Domicílio” .....	213
Apêndice N - Artigo científico elaborado para publicação .....	226
Anexos .....	241
Anexo A - Certificado de participação no 1º Congresso Internacional em Comunidades Envelhecidas - Desafios para o Envelhecimento .....	242
Anexo B - Certificado de realização do Póster elaborado para o 1º Congresso Internacional em Comunidades Envelhecidas - Desafios para o Envelhecimento .....	244

## Índice de figuras

<b>Figura 1</b> - Organigrama da UDCMD.....	10
<b>Figura 2</b> - Modelo de organização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos.....	16
<b>Figura 3</b> - Níveis de diferenciação dos CP.....	18
<b>Figura 4</b> - Modelo de obstinação terapêutica.....	19
<b>Figura 5</b> - Modelo do abandono.....	20
<b>Figura 6</b> - Modelo separado .....	20
<b>Figura 7</b> - Modelo Integrado .....	20
<b>Figura 8</b> - Modelo cooperativo com intervenção nas crises .....	21
<b>Figura 9</b> - Impacto multidimensional dos sintomas .....	29
<b>Figura 10</b> - Conceito de “Dor Total” .....	29
<b>Figura 11</b> - Escada analgésica da OMS .....	30
<b>Figura 12</b> - Diagrama/Fluxograma dos artigos encontrados e selecionados .....	73
<b>Figura 13</b> - Relação entre os resultados das RSL e a mudança de paradigma dos CP.....	85
<b>Figura 14</b> - Abordagem dicotômica / tardia (A) e abordagem progressiva /precoce (B) da atenção paliativa no final de vida.....	86
<b>Figura 15</b> - Modelo (Framework) de atuação em fim de vida, do novo paradigma dos CP.....	87
<b>Figura 16</b> - CF e os pilares dos Cuidados Paliativos .....	95

## Índice de quadros

<b>Quadro 1</b> - Avaliação multidimensional da dor .....	30
<b>Quadro 2</b> - Classificação da dor.....	31
<b>Quadro 3</b> - Modelo de comunicação de más notícias de Buckman (SPIKES).....	47
<b>Quadro 4</b> - Modelo de resposta às emoções do doente (NURSE).....	47
<b>Quadro 5</b> - PICOD.....	71
<b>Quadro 6</b> - Análise SWOT.....	89
<b>Quadro 7</b> - Plano de formação para a UCP e EIHSCP .....	90
<b>Quadro 8</b> – Plano de formação da sessão de formação da UCP .....	91
<b>Quadro 9</b> - Plano de formação da sessão de formação da EIHSCP.....	92

## Índice de gráficos

<b>Gráfico 1</b> - Distribuição dos estudos por ano de publicação .....	73
<b>Gráfico 2</b> - Distribuição dos estudos por país de origem .....	74

## **Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos**

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde

AINE - Anti-Inflamatório Não Esteroide

B-ON - Biblioteca do Conhecimento Online

CCI - Cuidados Continuados Integrados

CEDC - Consulta Externa de Dor Crónica

CEMP - Consulta Externa de Medicina Paliativa

CF - Conferência Familiar

CIF - Comissão de Investigação e Formação

CP - Cuidados Paliativos

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CSH - Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DIB - Drugs Infusion Ballon

EAPC - European Association for Palliative Care

ECOG - Eastern Cooperative Oncologic Group

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EDA - Endoscopia Digestiva Alta

ERPI's - Estruturas Residenciais para Idosos

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

EUA - Estados Unidos da América

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

IASP – International Association for the Study of Pain

IDC-PAL - Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

IPCB - Instituto Politécnico de Castelo Branco

MCDT - Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica

MEDLINE - Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

NURSE - Naming Understanding Respecting Supporting Exploring

OE - Ordem dos Enfermeiros  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos  
PEG - Gastrectomia Endoscópica Percutânea  
PLP - Perturbação de Luto Prolongado  
PICOD - Participantes Intervenções Comparações Resultados/*Outcomes* Desenhos  
RCAAP - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal  
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos  
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados  
RSL - Revisão Sistemática da Literatura  
S.d. - Sem data  
SIDA - Síndrome Imunodeficiência Adquirida  
SNG - Sonda Nasogastrica  
SPIKES - Setting Perception Invitation Knowledge Empathy Strategy  
Sr. - Senhor  
Sra. - Senhora  
SU - Serviço de Urgência  
SUD - Situação de Últimos Dias de vida  
SWOT - Strengths Weaknesses Opportunities Threats  
TAC - Tomografia Axial Computorizada  
UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados  
UCI - Unidade de Cuidados Intensivos  
UCP- Unidade de Cuidados Paliativos  
UDCMP - Unidade de Dor Crónica e Medicina Paliativa  
ULS - Unidade Local de Saúde  
WHO – World Health Organization



## 1. Introdução

Este Relatório é elaborado no âmbito da Unidade Curricular Prática Clínica, inserida no Plano Curricular do 2ºano/3ºsemestre do 7ºMestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB).

Os Cuidados Paliativos surgiram no Reino Unido, no *St. Christopher's Hospice*, em 1967, por Cicely Saunders, que criou um quadro conceptual de abordagem multidimensional para identificar as necessidades dos doentes e suas famílias, introduzindo o conceito de “dor total” como sendo o sofrimento que engloba todos os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Os CP inicialmente focaram-se no atendimento de doentes com cancro terminal e prognóstico de vida muito limitado.

Desde os meados da década de 1970 até o final dos anos 80, os serviços de Cuidados Paliativos foram disseminados para outros países na América do Norte, Austrália e Europa. Na década de 1990, o conceito de Cuidados Paliativos como tema de saúde pública foi desenvolvido na Organização Mundial de Saúde (OMS), e países como Espanha, Canadá, Índia e outros, desenvolveram programas de Cuidados Paliativos com planeamento sistemático e objetivos de cobertura e equidade (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>).

O objetivo principal dos Cuidados Paliativos é a prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e família, independentemente do estágio da doença, através da otimização funcional, da melhoria e promoção da tomada de decisão e possibilidade de oportunidades crescimento pessoal (Capelas, Coelho, & Silva, 2017).

A Lei de Bases para os Cuidados Paliativos (2012, p.5119) define este tipo de cuidados como sendo:

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

No guia orientador desenvolvido pela European Association for Palliative Care (EAPC), em 2013, sobre a educação e as competências essenciais em CP, é utilizada a definição de competência de Parry (1996). Este autor define competência como um conjunto de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes que afetam a maior parte do trabalho (papel ou responsabilidade), relacionado com o desempenho no trabalho, pode ser medido por padrões bem definidos, e pode ser melhorado através de formação e desenvolvimento (Gamondi; Larkin, & Payne, 2013, citando Parry, 1996).

Este guia orientador da EAPC define dez competências para os profissionais de CP. A 10ª competência é: Pratique a autoconsciência e passe por desenvolvimento profissional contínuo. Para ser adquirida esta competência os profissionais de CP devem ser capazes de envolver-se em

atividades educacionais ao longo da vida para manter e desenvolver as suas próprias competências profissionais (Gamondi et al, 2013).

Segundo o Plano estratégico para o desenvolvimento de CP para o Biénio 2017-2018, para Portugal estão recomendados 3 níveis de formação em CP. Formação básica (nível A), intermédia (nível B) e avançada (nível C).

Como desenvolvo a minha atividade profissional de Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) há 3 anos, considero a formação essencial para o desenvolvimento profissional e para a qualidade dos cuidados prestados. Por isso decidi inscrever-me no presente Mestrado em Cuidados Paliativos, de forma a adquirir formação avançada e prestar Cuidados Paliativos especializados.

Só com a formação contínua dos profissionais é que se consegue prestar cuidados com base nos conhecimentos científicos mais atuais e deste modo contribuir para a qualidade dos cuidados (Capelas, 2014). A formação clínica avançada tem como objetivo alcançar um alto nível de conhecimento e habilidades para conseguir responder às necessidades complexas dos doentes e suas famílias (Gómez-Batiste & Connor, 2017<sup>a</sup>).

Os Estágios de Prática Clínica são uma fonte de conhecimento e aprendizagem e uma oportunidade de observar e vivenciar o contexto real/profissional que sustenta os conhecimentos teóricos adquiridos. Segundo Marques, Amendoeira e Viera (2015, p.185) citando MacIntyre (1990) “*só acede à riqueza de saberes específicos de uma prática, os que nela participam.*” Neste sentido o mestrando em CP só conhece a realidade deste tipo de cuidados quando se encontra inserido no contexto real onde decorre a sua prática profissional e só tem esta oportunidade nos Estágios de Prática Clínica.

Este tipo de atividade formativa transforma o aluno num elemento ativo no seu processo de aprendizagem uma vez que, quer a formação, quer a prestação de cuidados, permitem que o aluno se coloque em experiência e cresça a partir dela (Marques, Amendoeira & Viera, 2015).

O Estágio de Prática Clínica revelou-se uma verdadeira oportunidade de conhecer a realidade de uma tipologia de cuidados que só conhecia teoricamente. A Prática Clínica foi desenvolvida num serviço cuja tipologia é uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), que está inserida num hospital pertencente a uma Unidade Local de Saúde (ULS).

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos de 2012, a EIHSCP, presta aconselhamento e apoio diferenciado em Cuidados Paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias. Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.

Escolhi esta tipologia de serviço de CP, para desenvolver a Prática Clínica, com o objetivo de conhecer a sua dinâmica e funcionamento e deste modo enriquecer as minhas competências profissionais de enfermeira em Cuidados Paliativos.

Segundo Watson (2005) o conhecimento e os processos de aprendizagem em enfermagem exigem um pensamento reflexivo em relação aos conceitos e fenómenos que implicam alterações das condições dos processos da vida humana (Marques, Amendoeira & Viera, 2015).

Este Relatório faz parte de um processo de conhecimento e de aprendizagem e tem uma natureza reflexiva em que pretendo descrever e relatar o modo como desenvolvi a Prática Clínica e como consegui atingir os objetivos propostos no Projeto elaborado, para a realização do Estágio.

Ao elaborar o Projeto de Estágio da Prática Clínica delineei vários objetivos e defini um conjunto de atividades a realizar para conseguir atingir os objetivos traçados e assim adquirir as competências necessárias para ser Mestre (Perito) em CP. Neste relatório sobre a prática clínica vou refletir sobre as atividades desenvolvidas e esta reflexão irá conduzir à aquisição das competências necessárias para aferir ao grau de Mestre (Perito) em CP.

O Projeto de Intervenção/Formação/ Investigação elaborado é subordinado ao tema “*A Importância da Implementação da Conferência Familiares como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos*”.

Percebi que é fundamental a existência de um instrumento de trabalho que permita o levantamento das necessidades do doente e família. Só com o conhecimento das necessidades, é que se pode dar resposta às mesmas e prestar CP com qualidade e centrados no doente e família. A inexistência deste procedimento no serviço e a importância da sua implementação motivaram-me para a escolha desta temática. Outro aspeto que me motivou para a elaboração do Projeto de Intervenção foi a necessidade de atualizar os procedimentos e elevar a qualidade dos cuidados prestados no serviço onde exerço funções.

O Projeto encontra-se, neste momento, em implementação na UCP onde desempenho funções. Tem como base uma proposta de melhoria da qualidade, constituída por várias atividades como um Plano de formação em serviço, um Protocolo de Atuação e uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL).

Este Relatório da Prática Clínica tem como objetivos:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado;
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos: Comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e no trabalho de equipa;
- Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos Cuidados Paliativos;
- Descrever o projeto de Intervenção/Formação em Serviço desenvolvido no serviço: área problema, análise de *SWOT* (*Strengths Weaknesses Opportunities Threats*), objetivos, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa multidisciplinar.

Este Relatório está estruturado em três partes. A primeira parte: “*Modelo de Organização e Funcionamento*”. A segunda parte: “*Objetivos e Competências: A Reflexão da Aquisição*”. E a terceira parte: “*Projeto de Intervenção*”.

Na primeira parte será feita uma abordagem aos Cuidados Paliativos e ao seu conceito, os níveis de organização e diferenciação, articulando o que descreve a literatura e a realidade encontrada no local de estágio e elaboração de uma reflexão crítica sobre esta articulação. Será elaborada uma caracterização física do local de estágio onde se irá descrever os aspetos arquitetónicos, a equipa interdisciplinar/recursos humanos, as rotinas, os horários de visitas. Nesta mesma parte será feita uma descrição da tipologia de prestação de cuidados em que se irá descrever e refletir acerca do modelo de prestação de CP assim como o próprio nível de diferenciação dos serviços e das unidades e o modelo de prestação de cuidados.

Na segunda parte será feita uma descrição dos pilares dos CP e os objetivos planeados para cada pilar. Será feita uma descrição por objetivo recorrendo à descrição de três casos clínicos que guiarão a reflexão desenvolvida. O acesso aos dados dos processos clínicos foi feito em contexto académico, com o objetivo de aquisição de conhecimento e com a autorização da Diretora de Serviço. O tratamento dos dados respeitando todo o momento a Lei de Proteção de Dados Pessoais de 2019 (Lei nº 67/98 revogado pelo artigo 66º do/a Lei 58/2019).

Na terceira parte será explicado a natureza do Projeto de Intervenção e o seu enquadramento. Será apresentada a Revisão Sistemática da Literatura (RLS) e explicado como o tema escolhido se articula com os CP. Será apresentado as diferentes etapas do Projeto de Intervenção, nomeadamente, o Planeamento; Plano de Intervenção; Diagnóstico de Situação; Atividades Propostas (Curto, Médio e Longo Prazo); Plano de Formação; Desenvolvimento do Plano de Intervenção/ Formação e Avaliação do Plano de Intervenção/Formação. Também será feita uma descrição de outras atividades que foram desenvolvidas durante a elaboração deste Relatório de Estágio da Prática Clínica e que permitiram desenvolver a temática em estudo e as minhas competências de Mestre/ Perito em Cuidados Paliativos.

A Metodologia utilizada para a elaboração deste trabalho foi uma pesquisa bibliográfica aprofundada.

Para o futuro o que espero com a realização deste trabalho, que marca o fim de um percurso de trabalho árduo, com o objetivo de adquirir competências avançadas como enfermeira em Cuidados Paliativos, é conseguir contribuir para uma prestação de Cuidados Paliativos com qualidade, que os conhecimentos por mim adquiridos permitam preservar dignidade, fazer a diferença e permitir promover um sentido de vida, aos doentes com doença grave, incurável e progressiva, que estiverem ao meu cuidado. Espero conseguir contribuir para o desenvolvimento e melhoria da qualidade da UCP, onde exerço funções e que esta se torne numa Unidade de Referência na prestação de Cuidados Paliativos em Portugal.

## 2. Modelo de Organização e Funcionamento

Os Cuidados Paliativos são definidos pela World Health Organization (WHO) como sendo uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.

Mais recentemente, e devido ao aumento da prevalência e mortalidade de pessoas com doenças crónicas, o conceito de abordagem paliativa foi desenvolvido, paralelamente à necessidade de identificação atempada de pessoas com todos os tipos de condições crónicas em todos os contextos de cuidado. Em maio de 2014, a Assembleia Mundial da Saúde aprovou a Resolução de Cuidados Paliativos, para promover os conceitos de cuidar de todas as pessoas com necessidades paliativas, desde o momento do diagnóstico e em todos os locais de atendimento. Os Cuidados Paliativos foram adaptados às necessidades crescentes, modificando o seu foco de atenção, que incluía apenas os doentes com cancro terminal, para uma perspetiva mais ampla que inclui o conceito de doença "limitante de vida" e intervenção precoce, estendendo os cuidados para pessoas com todos os tipos de doenças crónicas, incuráveis e progressivas. O planeamento passou a ser baseado na prevalência, em vez de ser baseado na mortalidade (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>).

Os CP são um sistema de prestação de cuidados multidisciplinares que permitem antecipar, prevenir e gerir o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual e otimizar a qualidade de vida dos doentes, sua família e cuidadores. Podem ser implementados em qualquer configuração de cuidados por meio da colaboração de vários tipos de prestadores de cuidados. Através da integração precoce no plano de cuidados de pessoas com doença grave, progressiva e incurável, permitem melhorar a qualidade de vida tanto dos doentes como da sua família e cuidadores (National Consensus Project For Quality Palliative Care, 2018).

Estes cuidados têm como **objetivo** acompanhar e proporcionar conforto à pessoa com doença crónica, complexa ou com condições limitantes de vida, através da avaliação, prevenção e alívio da dor e do sofrimento seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, usando as melhores evidências disponíveis. Assim como disponibilizar cuidados centrados nas necessidades, valores e preferências do doente e sua família, que otimizem a dignidade e a qualidade de vida (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>).

O **modelo de cuidar** é centrado no doente e na família e tem como base a avaliação e satisfação das necessidades, objetivos, vontades e preferências dos doentes e famílias (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>; Capelas et al., 2017).

Os CP são adequados em qualquer fase da doença e são benéficos quando são prestados em associação a tratamentos curativos ou de prolongamento da vida. São prestados em todas as configurações de cuidados, com base nas necessidades dos doentes e não no seu prognóstico. Focam a sua atenção no que é mais importante para o doente e família, avaliando os seus objetivos e preferências e determinando a melhor forma de os alcançar. Utiliza o trabalho de equipa e a multidisciplinariedade para atender às necessidades de cuidado integral do paciente e sua família (National Consensus Project For Quality Palliative Care, 2018).

Os Cuidados Paliativos seguem uma **filosofia** em que afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural; Não atrasam nem antecipam a morte; São implementados o mais precocemente possível no curso da doença em conjugação com outras terapias destinadas à cura ou a prolongar a vida, e utilizam a investigação para melhor entender e gerir os problemas dos doentes; Proporcionam alívio da dor e outros sintomas angustiantes geradores de sofrimento; Integram os aspetos psicológicos e espirituais do atendimento ao doente; Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver o mais ativamente possível até morte; Oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do doente e com o seu próprio luto; Utilizam uma abordagem de equipa para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; Melhoram a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>; Capelas et al., 2017).

Os CP tem como base um conjunto de **valores e princípios** como a **autonomia**, em que a pessoa é considerada única, autónoma, pelo que os cuidados paliativos só devem ser prestados quando o doente e/ou família estiverem preparados para tal, devem ser respeitadas as suas preferências e a sua autodeterminação quanto à tomada de decisão, podendo decidir o local de prestação de cuidados e as opções terapêuticas a serem implementadas; A **dignidade** em que a prestação de CP deve ser feita com sensibilidade e respeito, em relação aos valores, crenças, cultura, religião, práticas e leis de cada área, região ou país; O **relacionamento doente-profissional** em que o doente e a família são considerados importantes parceiros na prestação dos cuidados e os profissionais de saúde devem manter uma relação de colaboração com o doente e família; A **qualidade de vida** é o objetivo principal dos cuidados paliativos, em que se pretende alcançar a melhor qualidade de vida possível e promover a sua manutenção; A **posição face à vida e à morte** em que se respeita a inviolabilidade da vida humana; A **comunicação** que é um dos pilares dos cuidados paliativos e é um instrumento fundamental para a se alcançarem CP com qualidade. A comunicação diz respeito à interação entre doentes e profissionais de saúde, entre doentes e os seus familiares e entre os diversos profissionais e serviços envolvidos no processo de cuidar (Capelas et al., 2017).

Os **princípios** fundamentais da prestação de CP incluem os conceitos de atenção integral (respondendo a todas as necessidades multidimensionais dos doentes e família); Atenção integrada (em todos os serviços e configurações de cuidados); Qualidade (para responder com eficácia e eficiência); Acesso universal (equidade, cobertura, inserção em todos os sistemas) e contempla valores de compaixão e compromisso necessários para cuidar de pessoas frágeis e em situação vulnerável (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>).

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos (PEDCP) para o Biénio 2019-2020 remetendo para PEDCP do Biénio de 2017-2018, para Portugal estão recomendados **3 níveis de formação em CP**. **Formação Básica** (nível A) destinada a profissionais de saúde que trabalham em serviços onde o nível de cuidados seja uma abordagem paliativa básica, isto é, que apliquem métodos e procedimentos de CP em ambiente não especializado; **Intermédia** (nível B) destinada a profissionais de saúde que trabalham em serviços, onde o nível de cuidados seja uma abordagem paliativa generalista, isto é, que seguem com muita frequência, doentes com necessidades paliativas, mas em que os CP não são o foco principal da sua atividade, como os profissionais que trabalham em Cuidados de Saúde Primária; Oncologia; Hematologia; Medicina Interna e Cuidados Continuados Integrados. **Formação Avançada** (nível C) destinada a profissionais de saúde que trabalham em CP (especializados), cuja principal atividade é a prestação de CP,

cuidando doentes com necessidades complexas, como os profissionais que trabalham em Equipa Comunitária de Suporte em CP, Equipa Intra Hospitalar de Suporte em CP e Unidades de CP.

A formação pré e pós-graduada dos profissionais de saúde é fundamental pois vai permitir que estes profissionais identifiquem precocemente os doentes com necessidades paliativas, façam uma abordagem paliativa adequada às necessidades dos doentes e famílias e referenciem para as equipas especializadas de CP os casos de maior complexidade clínica (PEDCP, Biénio 2019-2020, remetendo para PEDCP para o Biénio de 2017-2018).

A **complexidade** pode ser definida como um conceito multidimensional que junta as circunstâncias que dificultam o curso da situação terminal de cada doente e que são suscetíveis de intervenção por parte das equipas especializadas de CP (Sanz & Martín, 2018).

Mais importante que o prognóstico e o tipo de doença, é o nível de complexidade da pessoa com necessidades paliativas. A complexidade não é igual para todas as pessoas e é importante uma correta avaliação e classificação da complexidade das necessidades assistenciais de forma adequar a intervenção e o nível de diferenciação das equipas de saúde (Busquet et al., 2018).

A complexidade deve ser o critério fundamental para a intervenção de um serviço especialista em CP (Meléndez & Limón, 2018). A avaliação deste critério vai permitir estabelecer prioridades na intervenção dos serviços especializados (Sanz & Martín, 2018). Uma vez que nem todos os doentes apresentam necessidades com o mesmo nível de complexidade, nem necessitam da intervenção de uma equipa especializada em CP (PEDCP, Biénio 2019-2020, remetendo para PEDCP para o Biénio de 2017-2018). A avaliação da complexidade da pessoa com necessidades paliativas permite proporcionar conforto e dignidade a pessoa e à sua família, em toda a trajetória da doença, garantindo uma prestação de cuidados paliativos com qualidade (Sanz & Martín, 2018).

## Níveis de complexidade dos doentes

A complexidade das necessidades dos doentes, segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2019-2020, remetendo para PEDCP para o Biénio de 2017-2018, pode ser classificada em três níveis: Complexidade baixa a intermédia, complexidade intermitente e complexidade persistente.

**Doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia:** Apresentam uma trajetória de sintomas não complicados, mas podem evoluir para situações mais complexas. Com diferentes problemas físicos, emocionais, espirituais e sociais, estes doentes podem ser seguidos por uma abordagem paliativa, que deverá estar presente em todo o sistema de saúde, nos três níveis de cuidados (Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI)).

**Doentes com necessidades de complexidade intermitente:** Apresentam um percurso variável de necessidades, de diferentes intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social, que podem ser seguidos através de uma abordagem paliativa, mas requerem por vezes consultadoria ou períodos de intervenção direta de uma equipa de CP especializados para resolução dos problemas mais complexos.

**Doentes com necessidades complexas persistentes:** Apresentam problemas persistentes de alta intensidade ou complexidade em qualquer das dimensões do sofrimento pelo que necessitam de CP especializados.

Na avaliação da complexidade da situação também tem que se ter em consideração diversos fatores que influenciam a qualidade de vida dos doentes. Ao longo da trajetória da doença o nível de complexidade sofre alterações e tem que se identificar o nível da complexidade das necessidades do doente e adequar os recursos assistenciais à complexidade das suas necessidades (PEDCP, Biénio 2019-2020, remetendo para PEDCP para o Biénio de 2017-2018).

Os **fatores** que influenciam a qualidade de vida e a **complexidade** da situação, segundo o PEDCP, Biénio 2019-2020, remetendo para PEDCP para o Biénio de 2017-2018, são:

**Fatores dependentes do doente** – Idade jovem (jovens e crianças são considerados por natureza doentes complexos), pluripatologia, toxicodependência, antecedentes de doença psiquiátrica.

**Fatores dependentes da situação clínica** – Intensidade, número e tipo de sintomas, com especial atenção para a dor, dispneia, hemorragias e *delirium*; situações clínicas de especial complexidade, como por exemplo a situação de últimas horas ou dias de vida (SUD ou “agonia”), oclusão intestinal, metastização óssea, invasão pélvica massiva, tumores da cabeça e do pescoço, compressão medular, síndrome da veia cava superior, entre outros.

**Fatores dependentes da situação emocional** - Sintomas como depressão e ansiedade, são considerados elementos de complexidade porque podem agravar o prognóstico e dificultam o controlo de outros sintomas. São também indicadores de complexidade a existência de problemas de ajustamento emocional e transtornos de adaptação, assim como alterações da conduta e da relação social.

**Fatores dependentes do estadio da doença e seu tratamento específico** – Doença de evolução rápida ou com crises frequentes. Deve-se ter em consideração a toxicidade dos tratamentos dirigidos à doença.

**Fatores dependentes da família/cuidadores** - Problemas relacionados com a dependência do doente, ausência de um cuidador capaz de responder às necessidades do doente, conflitos familiares, famílias reconstruídas e lutos patológicos.

**Fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas** – A interação com outras equipas potencia as possibilidades de tratamento do doente e família, mas por vezes pode causar conflitos e dilemas difíceis de resolver, como por exemplo os relacionados com diferentes objetivos de tratamento.

**Dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças** – Como é o caso da sedação paliativa, suspender ou não iniciar nutrição/hidratação ou medidas de suporte avançado de vida.

Durante o Estágio da Prática Clínica tive a oportunidade de avaliar a complexidade dos doentes referenciados para a EIHS CP, através da aplicação de um instrumento de avaliação da complexidade designado por **IDC-PAL©** (Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos). Este instrumento foi desenvolvido por Martin-Rosello et al, numa parceria entre o Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos e o Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

Permite avaliar a complexidade em CP, já que faz uma avaliação multidimensional, identificando através de 36 itens os elementos indicadores de complexidade, nas dimensões: dependentes do paciente, da família e do sistema de saúde. Este instrumento classifica cada elemento (item) em dois **níveis de complexidade**: Elementos de **complexidade** e elementos de **alta complexidade**.

Aplicação desta escala permite identificar se a situação do doente é **não complexa** (quando não existem elementos de complexidade nem de alta complexidade) se é **complexa** (se existe pelo menos um elemento de complexidade) ou **altamente complexa** (se existe pelo menos um elemento de alta complexidade). Através da utilização deste instrumento os profissionais de saúde conseguem diagnosticar se a situação do doente necessita de intervenção de uma equipa especializada em CP e encaminhar o doente para os recursos adequados. Se a situação **não é complexa** não necessita da intervenção de uma equipa especializada em CP, se é **complexa** pode ou não requerer uma equipa especializada e esta referenciação fica ao critério do médico responsável, se a situação é **altamente complexa** requer sempre a intervenção de uma equipa especializada em CP (Sanz & Martín, 2018).

Esta escala foi elaborada em 2014, está em espanhol e está validada em Espanha e está atualmente a ser validada para o Português por um grupo de investigadores do Observatório Nacional de Cuidados Paliativos.

Foi durante o Estágio da Prática Clínica que estabeleci o primeiro contato com este instrumento de avaliação e considero que de fato é de grande importância para classificar as necessidades do doente e para orientar cada situação para a tipologia de cuidados mais adequada. A aplicação deste instrumento estava inserida num projeto de investigação da EIHSCP, e tem como objetivo avaliar o nível de complexidade dos doentes referenciados para a EIHSCP.

Todos os doentes referenciados deveriam ter um nível de complexidade das suas necessidades persistente ou intermitente, já que é uma equipa especializada, mas verifica-se que nem todos os doentes são complexos. Isto tudo resulta num subaproveitamento e utilização inadequada dos recursos existentes na Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

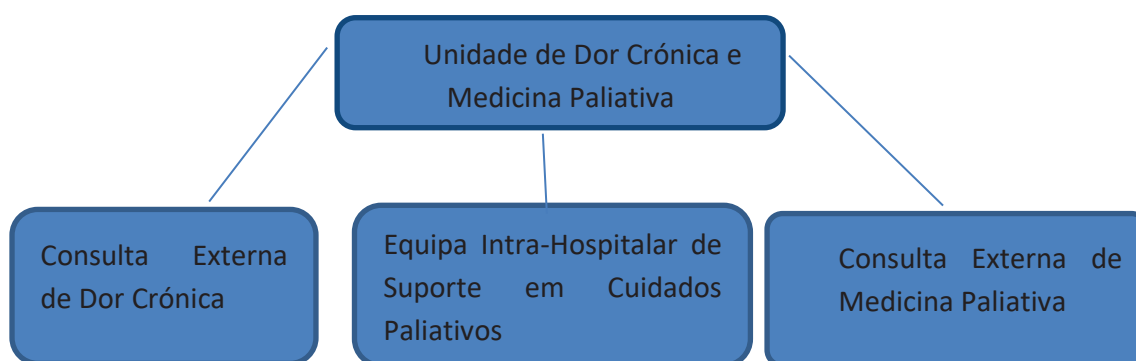
Verifiquei esta situação tanto na EIHSCP como verifico diariamente no exercício da minha função com enfermeira numa UCP. Seria importante todos os profissionais de saúde primeiro saberem identificar um doente com necessidades paliativas e em segundo lugar avaliar o nível de complexidade do doente com necessidades paliativas. No primeiro contato com o doente com necessidades paliativas devia-se fazer esta avaliação e esta avaliação deveria ser considerada um indicador de qualidade dos cuidados das instituições e serviços de saúde, deveria ter a mesma relevância que os outros indicadores de qualidade.

Os doentes em que foi aplicado o instrumento e que foram identificados como tendo necessidades complexas o grande fator/elemento de complexidade é o fator dependente dos familiares/cuidadores, nomeadamente, não terem um cuidador que consiga responder às necessidades do doente, o cuidador não ter competências para prestar cuidados e o cuidador encontrar-se numa situação de sobrecarga. O fator dependente da situação clínica (tipo e intensidades dos sintomas) também foi observado algumas vezes ao classificar a complexidade dos doentes.

Pode-se concluir com esta avaliação que o grande motivo de referenciação para as equipas de Cuidados Paliativos especializados é a falta de suporte social sendo este um fator que se encontra no cerne da complexidade das situações sobrepondo-se ao descontrolo sintomático. Isto certamente reflete a falta de apoio ao cuidador informal.

## Caracterização Física do Local da Prática Clínica

O local onde desenvolvi o Estágio da Prática Clínica foi uma EIHSCP, que iniciou a sua atividade em 2015. Está inserida num serviço designado por Unidade de Dor Crónica e Medicina Paliativa (UDCMP), onde funcionam a Consulta Externa de Dor Crónica (CEDC) e a Consulta Externa de Medicina Paliativa (CEMP). Como tive a oportunidade de vivenciar a realidade de todos os serviços que integram a UDCMP, vou caracterizar todo o serviço e não apenas a EIHSCP. A minha prática clínica foi desenvolvida 20% na CEDC e CEMP e 80% na EIHSCP. Seguidamente será apresentado o organigrama da UDCMP (Figura1).



**Figura 1** - Organigrama da UDCMP  
(Fonte: Adaptado do regulamento interno da UDCMP, 2016)

### Aspetos arquitetónicos

A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos funciona dentro de um hospital que pertence a uma Unidade Local de Saúde (ULS). Tem a sua base de trabalho localizada no piso 1º do Hospital, mais concretamente na Consulta Externa de Dor Crónica e Medicina Paliativa. Tem igualmente uma sala de reuniões no 6º piso do Hospital, no qual estão alocadas 2 camas que estão atribuídas à EIHSCP. Estas camas são destinadas a doentes seguidos na Consulta Externa de Medicina Paliativa e que necessitem de internamento para controlo sintomático ou descanso do cuidador e não exista vaga no serviço que referenciou o doente para CP; doentes seguidos pela EIHSCP e que aguardam referência para a RNCCI ou RNCP, que não tem condições clínicas ou sociais para aguardar no domicílio e o serviço de origem esteja lotado e doentes que recorrem ao Serviço de Urgência, por descontrolo sintomático e que são seguidos noutras Unidades Hospitalares que não pertencem à sua área geográfica de intervenção.

### Equipa interdisciplinar/recursos humanos

A UDCMP é constituída por uma equipa multidisciplinar que integra profissionais de Medicina, Enfermagem, Psicologia e Serviço social, podendo associar-se outras áreas, com recursos adaptados às necessidades assistenciais. É constituída por 2 médicas, sendo uma das quais a Diretora Clínica da equipa; 5 enfermeiras, sendo uma das quais a responsável pela equipa de enfermagem; 1 psicóloga; 1 assistente social e desde janeiro de 2019 integrou na equipa 1 assistente espiritual. Estes elementos encontram-se distribuídos pelos 3 serviços que integram esta Unidade.

A CEDC é constituída por 1 médica e 1 enfermeira. A CEMP é constituída por 1 médica e 1 enfermeira. A EIHSCP é constituída por 1 médica (Diretora Clínica) mas na sua ausência as 5ªfeiras pode ser substituída pela outra médica da Unidade; 3 enfermeiras; 1 psicóloga; 1 assistente de serviço

social e 1 assistente espiritual. Os elementos da equipa de enfermagem consoante as necessidades prestam serviço tanto na CEMP como EIHS CP, exceto um elemento que exerce funções exclusivamente na CEDC.

Todos os elementos da equipa trabalham a tempo parcial, exceto os elementos de enfermagem que trabalham a tempo inteiro. Relativamente à formação dos elementos, 80% da equipa tem formação avançada em Cuidados Paliativos e os restantes elementos têm formação básica.

A EIHS CP de forma a ter uma melhor articulação entre os serviços tem o apoio de elos de ligação a cada serviço clínico. Estes elementos são enfermeiros e devem ter preferencialmente formação avançada em CP. A sua nomeação é da responsabilidade do enfermeiro chefe de cada serviço. Os elos de ligação têm como funções avaliar as necessidades assistenciais e formativas dos serviços a que pertencem, articular estas informações com a EIHS CP, participar ativamente nas ações de formação em serviço a desenvolver com a equipa e participar nas reuniões mensais com a equipa, a realizar nas terceiras quintas feiras de cada mês, das 14h às 16h.

A EIHS CP tem apoio especializado de consultores externos, considerados *experts* em CP.

A UDCMP funciona todos os dias úteis, inicialmente das 8:00 às 17:00, mas neste momento funciona das 8:30 às 16:30.

A Equipa básica da EIHS CP (médica e enfermeiros) reúne diariamente às 8:30, na sala de trabalho da CEDC para discussão de planos de intervenção diários. Nesta reunião analisam-se os pedidos de referenciação feitos à EIHS CP; analisa-se o processo clínico dos doentes internados, procede-se à discussão dos casos e define-se o plano de atuação adaptado às necessidades de cada doente. A equipa de enfermagem tem uma escala que é elaborada mensalmente pela responsável de enfermagem, com a distribuição das atividades diárias. A equipa de enfermagem da EIHS CP utiliza o método de trabalho designado por método do enfermeiro responsável (gestor de caso), em que cada elemento é responsável pelos doentes internados de 2 pisos do hospital. Na primeira visita de cada doente procede-se à avaliação inicial e à avaliação da complexidade das necessidades paliativas. Após a visita aos doentes internados e referenciados, os elementos da equipa de enfermagem dirigem-se para a sala de reuniões e elaboram informaticamente no SClinico® os registos de enfermagem, nas notas gerais do processo de enfermagem de cada doente. Na sala de reuniões existe um quadro onde a equipa regista todos os eventos formativos de relevância, internos e externos, nacionais e internacionais.

A EIHS CP reúne semanalmente às quintas feiras na sala de reuniões. Uma vez por mês, durante esta reunião realiza-se uma atividade formativa. A EIHS CP e os elos de ligação reúnem-se mensalmente.

Na UDCMP embora os registos estejam informatizados, existem 4 agendas que permitem uma melhor organização, planeamento e gestão dos cuidados a desenvolver diariamente na unidade. As agendas são: agenda dos *Doentes Internados*, onde são colocados o nome do doente, serviço clínico a que pertence e o grau de complexidade das suas necessidades de assistência paliativa. Também é feito o agendamento das visitas ao domicílio e a instituições como ERPI's e UCCI; agenda das *Consultas de Enfermagem de Dor Crónica*, onde são colocados o nome do doente e o horário de atendimento; agenda das *Consultas de Medicina Paliativa e de Dor Crónica*, onde estão o nome dos doentes de cada consulta e agenda do *Luto* onde está registado o nome das pessoas que faleceram e a data de envio

das cartas de condolências. O registo nestas agendas é diário e da responsabilidade da equipa de enfermagem.

Nas consultas de enfermagem de Dor Crónica que se realizam diariamente, são realizados diversos tratamentos farmacológicos (administração de fármacos, ensino de colocação de selos transdérmicos, ensino sobre administração de medicação para a dor, heparinização e manutenção de cateter totalmente implantado) e tratamentos não farmacológicos (aplicação de diversas terapias complementares como: Reflexologia de pés; Massagem sueca; técnicas de relaxamento como a Massagem de relaxamento, Relaxamento através de controlo da respiração, Relaxamento de Jacobson e Schultz, Visualização criativa; Hipnose clínica, Técnica de Taping; Reiki e Terapia barras de acess). A CEDC realiza-se à 4<sup>a</sup>feira e a CEMP realiza-se à 5<sup>a</sup>feira.

Ambas as consultas se podem realizar diariamente, mas o seu agendamento está dependente das necessidades dos doentes e da disponibilidade médica. Em ambas as consultas estão presentes uma médica e uma enfermeira. Para cada doente é elaborado informaticamente um plano de cuidados onde são identificados os problemas existentes, elaborado um diagnóstico de enfermagem, selecionadas as intervenções mais adequadas para as necessidades do doente e na consulta seguinte verifica-se o resultado das intervenções planeadas e mantem-se ou alteram-se as intervenções. Nas consultas também se fazem ensinamentos ao doente e família sobre a medicação para controlo da dor, aplicação dos selos transdérmicos, alimentação, prevenção da obstipação, medidas não farmacológicas para controlo de náuseas, fadiga e anorexia. Todos os dados são registados informaticamente no sistema informático SClinico®.

### **Horários de visitas**

A visita diária aos doentes que são referenciados e aos doentes internados que têm apoio da EIHS CP é habitualmente a partir das 10:00. Inicia-se a visita a esta hora de modo a não se interferir com a prestação dos cuidados de higiene e conforto. A visita é feita durante todo o período da manhã e sempre que há necessidade. Apenas é interrompida durante o período de almoço que decorre normalmente entre as 13:30 e as 14:00.

### **Referenciação de doentes para a UDCMP**

A UDCMP tem critérios e procedimento específicos para a referenciação de doente para a EIHS CP, CEMP e CEDC. A equipa multidisciplinar pode ser contactada por telefone interno, telefone externo e por correio eletrónico.

### **Procedimentos de referenciação à EIHS CP**

Os serviços prestados pela EIHS CP são dirigidos (sendo **critério de referenciação**) a doentes adultos, que não tenham perspectiva de tratamento curativo, apresentem uma rápida progressão da doença com expectativa de vida limitada, tenham intenso sofrimento, e que tenham problemas e necessidades de difícil resolução decorrentes da situação de doença avançada e/ou grave e que, pela sua complexidade exijam apoio específico e interdisciplinar.

O seu âmbito de intervenção não é dirigido, sendo um **critério de exclusão** de referenciação à equipa, doentes em situação aguda de doença, crónicos em recuperação e convalescença e em situação de doença ou incapacidade estabilizadas de longa duração.

A EIHS CP tem um documento específico para a referência dos doentes internados no hospital. Neste documento constam os critérios preconizados para a referência. Os **critérios de referência** são: o doente ter uma doença grave, incurável e com prognóstico limitado, morte provável do doente dentro de 6 meses a 1 ano e o doente apresentar 2 ou mais indicadores gerais. Os indicadores gerais são: deterioração do estado geral (acamado ou sentado mais de 5% do dia; autocuidado limitado); perda de peso (mais de 10% em 6 meses); dois ou mais internamentos não planeados nos últimos 6 meses; duas ou mais co-morbilidades de difícil controlo e existência de outros fatores de agravamento da doença (físicos, psicológicos, sociais ou outro). Neste mesmo documento consta a identificação do doente, a data de referência, o serviço que referencia, a cama e o diagnóstico do doente. Também está incluído se o doente tem ou não conhecimento da referência à equipa.

A referência pode ser feita pelo médico assistente/equipa responsável pelo doente, ou pelo elo de ligação, com concordância do médico assistente. Os doentes internados no hospital que cumpram os critérios de referência indicados no documento de referência à EIHS CP, após preenchimento do documento, enviar para a UDCMP, em formato de papel ou por e-mail, para o correio eletrónico da unidade. Os pedidos de observação pela EIHS CP devem ser encaminhados nos dias úteis das 8 horas às 13 horas. Os doentes que recorram ao Serviço de Urgência e que cumpram os critérios de referência podem ser sinalizados por contato telefónico dentro do horário da equipa, tendo uma resposta imediata, sempre que possível.

Após a referência e avaliação do doente pela EIHS CP a equipa responsável pelos cuidados diretos ao doente mantém essa prestação e é responsável pelo cumprimento do plano de cuidados. A alta clínica dos doentes internados é sempre da responsabilidade dos médicos assistentes, pelo que a EIHS CP só procede à alta da própria equipa quando o doente e família já não necessitam dos seus serviços.

### **Procedimentos de referência à CEMP**

Os serviços prestados pela CEMP são dirigidos (sendo **critério de referência**) a doentes em ambulatório, com mais de 16 anos, com indicação para Cuidados Paliativos, referenciados a partir de qualquer serviço do hospital, de qualquer Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) ou de outras instituições de saúde, da área de intervenção a que pertence a UDCMP, e acompanhar doentes e famílias previamente acompanhadas pela EIHS CP e que possam regressar ao ambulatório.

A referência de doente à CEMP deve ser feita pelo médico assistente. Pode ser feita por todos os serviços clínicos do hospital, através do documento de referência de doentes que existe no SClínico®, ou por qualquer ACES pertencente a área de atuação da UDCMP através do *Alert P1*. Os **critérios de referência** são os mesmos que são preconizados para a referência de doentes à EIHS CP.

### **Procedimentos de referência à CEDC**

Os serviços prestados pela CEDC são dirigidos (sendo **critério de referência**) a doentes com dor crónica oncológica ou não oncológica, com mais de 16 anos, internados ou em ambulatório, referenciados a partir de qualquer serviço do hospital, de qualquer ACES ou de outras instituições de saúde, da área de intervenção a que pertence a UDCMP, já submetidos a investigação clínica e com tratamento ineficaz.

A referenciação de doente à CEDC deve ser feita pelo médico assistente. Pode ser feita por todos os serviços clínicos do hospital, através do documento de referenciação de doentes para a CEDC que existe no SClínico® ou por qualquer ACES pertencente a área de atuação da UDCMP através do *Alert* P1. Os **critérios de referenciação** são: doente apresentar dor (oncológica ou não oncológica) há pelo menos 3 meses. É **critério de exclusão** casos de nevralgia pós-herpética e nevralgia do trigêmeo. Para se proceder à referenciação é necessário a identificação e contato do médico que faz a referenciação e informação clínica onde conste o motivo do pedido de consulta; diagnóstico ou hipóteses de diagnóstico; a terapêutica já realizada para controlo da dor e no caso de a dor seja de etiologia oncológica é necessária informação sobre o estadiamento da doença e o plano terapêutico previsto.

## Tipologia de Prestação de Cuidados

Existem diversas tipologias ou configurações de serviços de Cuidados Paliativos que permitem respeitar os desejos e preferências dos doentes relativamente ao local de prestação de cuidados. As diferentes tipologias estão organizadas de forma a constituir uma Rede de Cuidados Paliativos (Capelas, Neto & Coelho, 2016). As tipologias de serviços de CP que podemos encontrar são a **Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)**, a **Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EHSCP)** e a **Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)** (PEDCP, 2019-2020 remetendo para PEDCP do Biénio 2017-2018).

Seguidamente irei fazer uma caracterização de cada uma das tipologias e dos serviços assegurados pelas mesmas.

### Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)

As UCP são serviços específicos de CP, que funcionam em regime de internamento, integradas em unidades hospitalares ou noutras unidades de saúde do setor público, social ou privado, dispõem de espaço físico independente e recursos próprios, nomeadamente médicos e enfermeiros a tempo inteiro e destinam-se ao acompanhamento dos doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, como seja a exaustão grave do cuidador.

As UCP devem assegurar serviços como cuidados médicos e de enfermagem permanentes; intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais; intervenção e apoio social; apoio e intervenção no luto; intervenção espiritual; exames complementares de diagnóstico; prescrição e administração de fármacos que constem do Formulário Nacional de Medicamentos, respeitar as normas de orientação clínica da Direção-Geral da Saúde; cuidados de higiene, conforto e alimentação; atividades de convívio e lazer; formação em cuidados paliativos; assessoria na área dos cuidados paliativos a profissionais de saúde, designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a UCP se encontra integrada (PEDCP para o Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018; Artigo 6º e 7º da Portaria 165/2016).

### Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

A ECSCP é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos que pode estar integrada nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou nas estruturas das ULS. Constituindo-se como unidade funcional do ACES ou fazendo parte de um serviço integrado de CP hospitalar e comunitário. A ECSCP presta cuidados domiciliários de modo a garantir a permanência do doente em fim de vida

no seu ambiente comunitário e familiar. Desenvolve a sua atividade de forma autónoma do ponto de vista técnico, em estreita articulação com as diferentes unidades e equipas de saúde e apoio social que prestam cuidados ao doente.

As ECSCP asseguram serviços como cuidados médicos e de enfermagem permanentes (devem exercer a sua atividade nos sete dias da semana); intervenção psicológica; intervenção e apoio social; apoio e intervenção no luto; intervenção espiritual; apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados integrados e a outras instituições onde o doente resida; tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa; prevenção e intervenção na, exaustão emocional dos profissionais de saúde; gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais; formação em CP.

As ECSCP podem desenvolver uma consulta de CP no ACES, onde possam realizar procedimentos terapêuticos, para assegurar o acompanhamento e tratamento dos doentes que mantenham autonomia e capacidade para se deslocar aos locais de consulta. Devem realizar consultas programadas e não programadas, permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise, evitando o recurso ao Serviço de Urgência (PEDCP para o Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018; Artigo 10º e 11º da Portaria 165/2016).

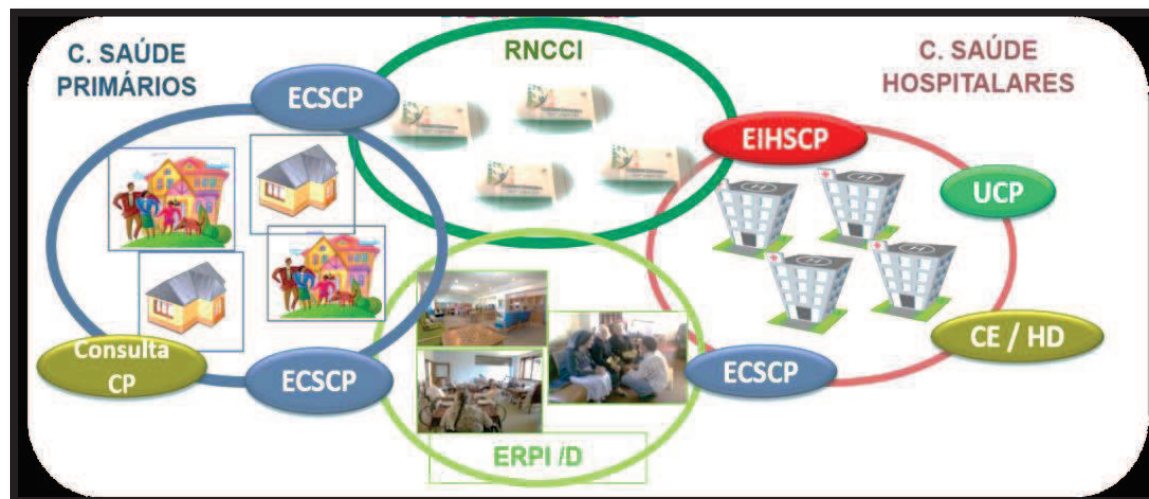
### **Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)**

A EIHSCP é uma equipa multidisciplinar específica de CP, dotada de recursos próprios, que exerce a sua atividade prestando consultadoria e apoio diferenciado em CP especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias. Prestam assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. Estas equipas contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade.

As EIHSCP devem desenvolver uma consulta de CP e Hospital de dia (permitindo a realização de procedimentos terapêuticos, nomeadamente administração de fármacos, realização de pensos, paracenteses...). Também asseguram serviços como intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares; intervenção e apoio social; apoio e intervenção no luto; intervenção espiritual e assessoria na área dos cuidados paliativos a profissionais de saúde designadamente dos CSP, CSH e CCI, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHSCP se encontra integrada (PEDCP para o Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018; Artigo 8º e 9º da Portaria 165/2016).

Estas tipologias de serviços também são designadas por equipas locais de prestação de Cuidados Paliativos, encontram-se integradas na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP)(Figura 2) e articulam-se entre si e com outros serviços e equipas do Serviço Nacional de Saúde de modo assegurar a continuidade de cuidados de que o doente necessita (artigo nº 2 da Portaria nº165/2016). As equipas locais de âmbito hospitalar podem organizar-se em termos de resposta assistencial, de forma integrada, agregando as valências de CP, nomeadamente a EIHSCP, a UCP, quando existente, Hospital de dia, consulta externa e consulta domiciliária (artigo nº 3 da Portaria nº165/2016). As Unidades de Convalescença, as Unidades de Média Duração e Reabilitação, as

Unidades de Longa Duração e Manutenção e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), devem articular-se com as equipas locais de cuidados paliativos para assegurar a prestação de ações paliativas (artigo nº 4 da Portaria nº165/2016).



**Figura 2 -** Modelo de organização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos  
(Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019)

Durante o Estágio da Prática Clínica tive a oportunidade de conhecer e vivenciar o verdadeiro funcionamento da RNCP. Trabalho numa UCP, e esta era a única realidade que conhecia das equipas locais, as restantes tipologias e funcionamento da RNCP conhecia, mas apenas teoricamente.

Nas 300 horas de Estágio da Prática Clínica para além de conhecer o funcionamento de uma EIHSCP, também tive a oportunidade de assistir e participar no funcionamento das Consultas Externas de Dor Crónica e Medicina Paliativa. Desconhecia a riqueza desta realidade do atendimento em ambulatório dos doentes com necessidades paliativas e suas famílias. Na CEDC tive a oportunidade de observar a aplicação de intervenções farmacológicas como administração de fármacos (Ácido Zoledrónico) e não farmacológicas como terapias complementares, nomeadamente massagem terapêutica (sueca e de relaxamento) e Terapia barras access, este último método desconhecia e pelo *feedback* dos doentes é uma terapia muito eficaz a nível emocional, espiritual e físico promovendo alívio da dor e uma sensação de conforto e bem-estar.

Tanto na consulta de CEDC como de CEMP participei no levantamento das necessidades dos doentes, elaboração de intervenções de enfermagem para dar resposta às necessidades, avaliação dos resultados das intervenções de enfermagem, calendarização de consultas, sendo todo o registo destes procedimentos no sistema informático SClinico®. Também tive a oportunidade de assistir e participar nos ensinamentos realizados aos doentes e familiares, como colocação de selos transdérmicos, desmitificação do uso de opióides, alimentação em doentes com náuseas e anorexia e prevenção e tratamento de obstipação.

Na EIHSCP consegui perceber a sua organização e funcionamento, participando em todas as atividades desenvolvidas pela equipa. Nomeadamente a prestação de serviços de consultadoria e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados aos serviços do hospital e a equipas extra-hospitalares, como por exemplo ERPI's e UCCI. Tive a oportunidade de participar na visita a doentes internados em diversos serviços hospitalares como Serviço de Urgência, Medicina Interna,

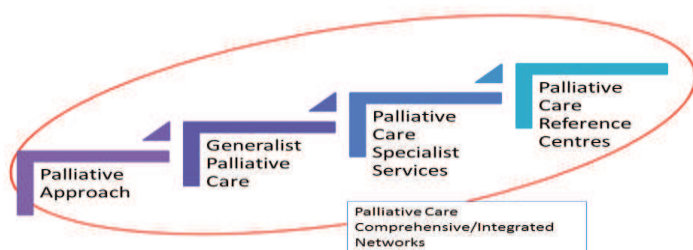
Gastroenterologia, Cirurgia, Ortopedia, Urologia, Nefrologia (internamento e Unidade de Hemodiálise) e Psiquiatria. Participei numa visita domiciliária e por três vezes fiz visita numa UCCI a doentes que foram referenciados e outros já acompanhados pela EIHS CP e CEMP, também participei numa visita a um doente residente numa ERPI, visita esta em colaboração com a equipa domiciliária do Serviço de Nefrologia.

Estas visitas a outras instituições permitem facilitar a articulação com outros recursos exteriores ao hospital. Estes doentes necessitam de um apoio especializado para as suas necessidades paliativas e normalmente são doentes que são referenciados pelas UCCI, ou já estiveram internados e foram seguidos pela EIHS CP e mantem a necessidade de acompanhamento ou são doentes acompanhados pela CEMP.

Com estas visitas evita-se a deslocação de doentes ao hospital, que devido ao seu estado clínico não tem condições de se deslocarem e permite otimizar o número de consultas de Medicina Paliativa à 5ª feira. Consegui observar e participar em todo o percurso que o doente faz na dinâmica e funcionamento da EIHS CP, desde que é rececionado o pedido de referência, ao primeiro contato com a equipa em que se faz avaliação inicial com o levantamento das necessidades, o planeamento dos cuidados necessários e o apoio à equipa de cuidados diretos na sua implementação, controlo sintomático, apoio emocional, social e espiritual ao doente e sua família em todo o decurso da doença, realização de CF, preparação para o luto antecipatório e apoio no luto através da aplicação do protocolo do luto. Participei em ensinamentos ao doente, família e outros profissionais de saúde. Preparação de alta e referência para outros serviços (UCP) e instituições (ERPI's, UCCI, Centros de dia).

Esta equipa contribui para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promove a investigação e formação em CP. Consideram a formação contínua como uma prioridade para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e promovem vários eventos formativos tanto internos como externo à equipa e instituição. Participei neste processo formativo assistindo a uma formação ministrada por uma colega de Estágio e como formadora ministrei **2 momentos formativos**. O primeiro com o tema "**Conferência Familiar**", formação dirigida aos Elos de ligação da EIHS CP e à equipa multidisciplinar, e o segundo com o tema "**Medidas Não Farmacológicas para o Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos**", esta formação foi dirigida à equipa multidisciplinar da UDCMP.

A prática dos Cuidados Paliativos tem vários **níveis de diferenciação** (Figura 3), isto é, diferentes níveis de complexidade e de organização dos cuidados, consoante as necessidades dos doentes e suas famílias (Luyrika, Gómez-Batista & Connor, 2017). Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do Biénio 2019-2020 remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018 e de acordo com a European Association for Palliative Care (EAPC), devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados, sendo estes a abordagem paliativa e os Cuidados Paliativos especializados. Em alguns países, como é o caso de Portugal, são considerados quatro níveis de cuidados, em que a diferenciação dos cuidados integra a **Abordagem Paliativa, Cuidados Paliativos Generalistas, Cuidados Paliativos Especializados e Centros de Referência**.



**Figura 3** - Níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos  
(Fonte: Luyirica, Gómez-Batiste & Connor, 2017)

A **Abordagem Paliativa** ou **Ações Paliativas** correspondem a um nível de diferenciação dos cuidados que integra os princípios, filosofia, os métodos e procedimentos usados em CP, no acompanhamento de doentes em serviços não especializados em CP. Na prestação de cuidados são incluídas medidas farmacológica e não-farmacológicas para o controlo de sintomas, comunicação com o doente, família e outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelas preferências e objetivos do doente. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, e ser implementadas por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em CP, de preferência pré-graduada, de modo a conseguirem identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação (PEDCP do Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018; Meléndez & Limón, 2018; Capelas et al., 2016 ).

Os **Cuidados Paliativos Generalistas** ou **Generais** correspondem a um nível de diferenciação dos cuidados que são prestados por profissionais que trabalham em áreas em que o número de doentes com doença incurável e progressiva é elevado, como por exemplo os cuidados de saúde primários (CSP) e alguns serviços hospitalares como os serviços de Oncologia, Medicina Interna e Hematologia. Embora os CP não façam parte do foco principal da sua atividade profissional, estes profissionais devem possuir conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado (PEDCP do Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018; Capelas et al., 2016).

Os **Cuidados Paliativos Especializados** correspondem a um nível de diferenciação dos cuidados que são prestados em equipas ou serviços cuja atividade é exclusivamente prestação de CP. Os profissionais têm como funções o acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com Estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito (PEDCP do Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018; Capelas et al., 2016).

Os **Centros de Referência/Excelência** correspondem a um nível de diferenciação em que os CP são especializados e prestados em diferentes contextos, como em internamento, ambulatório, apoio domiciliário e consultadoria a outros serviços. Também desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo protocolos e novos métodos de atuação (Plano

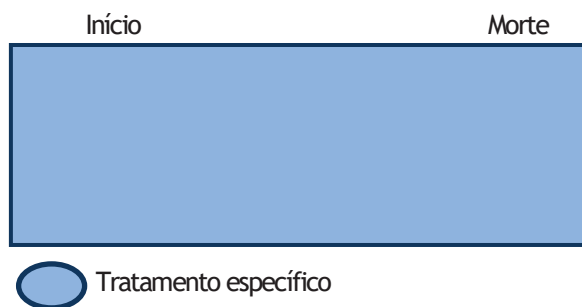
Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018; Capelas et al., 2016).

Senti alguma dificuldade em classificar o tipo de diferenciação da Unidade onde realizei o Estágio da Prática Clínica. Os cuidados prestados são Cuidados Paliativos especializados, mas após alguma reflexão, classifico a Equipa como sendo um centro de referência/excelência. O motivo de lhe atribuir esta diferenciação deriva de ser uma equipa básica onde os profissionais tem como função exclusiva a prestação de Cuidados Paliativos, possuem formação avançada, logo os Cuidados Paliativos são especializados e são prestados em diferentes contextos como nos serviços de internamento, em ambulatório (consulta de Medicina Paliativa), apoio domiciliário em que em situações especiais vão ao domicílio dos doentes, fazem visitas domiciliárias a doentes, seguidos na consulta, e se encontram institucionalizados na RNCCI ou em Estruturas Residenciais Para Idosos (ERPI's). Prestam consultoria a outros profissionais e serviços. Desenvolvem atividade académica no domínio da formação e investigação, sendo uma referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP.

Existem diversos **modelos de abordagem** ao doente com necessidades paliativas.

#### **Modelo de obstinação terapêutica**

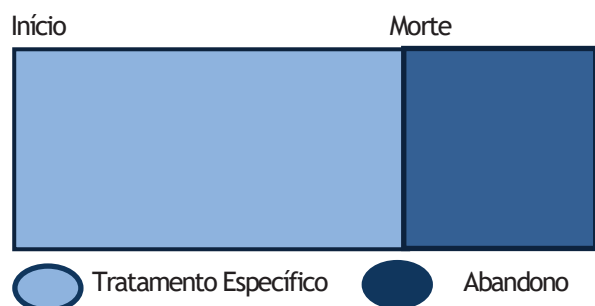
É um modelo de cuidados (Figura 4) que se direciona para a procura de um diagnóstico e para tratamentos específicos dirigidos à doença, com poucas respostas de evolução do estado clínico. Estas medidas são aplicadas até ao fim de vida, com custos elevados para o doente, família e sistema (Capelas et al., 2016).



**Figura 4** - Modelo de obstinação terapêutica  
(Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005)

#### **Modelo do abandono**

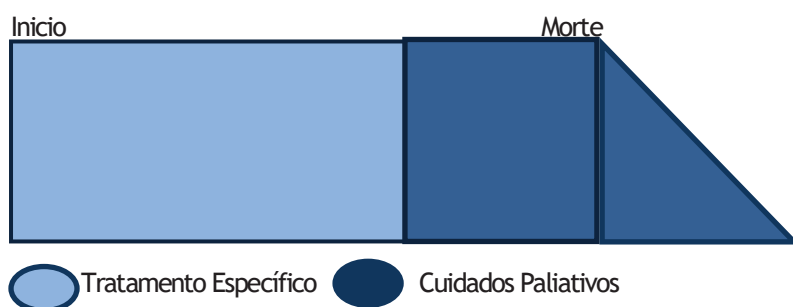
É um modelo de prestação de cuidados (Figura 5), muito comum nos serviços de doentes agudos, em que após um período em que incessantemente se utilizam abordagens curativas e se chega a um ponto que devido a não surtirem efeito se considera que não há nada a fazer e se abandona o doente por considerarem que não tem mais nada que lhe oferecer. Este modelo de cuidados causa muita frustração no doente e família e origina idas frequentes e desnecessárias aos serviços de saúde nomeadamente ao serviço de urgência (Capelas et al., 2016).



**Figura 5 - Modelo do abandono**  
(Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005)

### Modelo separado

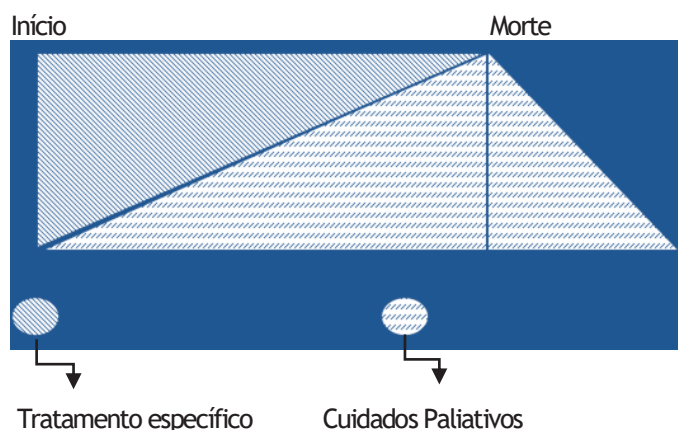
É um modelo de cuidados (Figura 6) em que depois de uma abordagem curativa que não surtiu efeito se passa para uma abordagem paliativa sem haver uma articulação entre estas abordagens. Esta dicotomia entre abordagens caracteriza este modelo e faz com que o doente e família beneficiem tardiamente da abordagem paliativa e não são preparados para a transição dos cuidados curativos para os paliativos (Capelas et al., 2016).



**Figura 6 - Modelo separado**  
(Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005)

### Modelo integrado

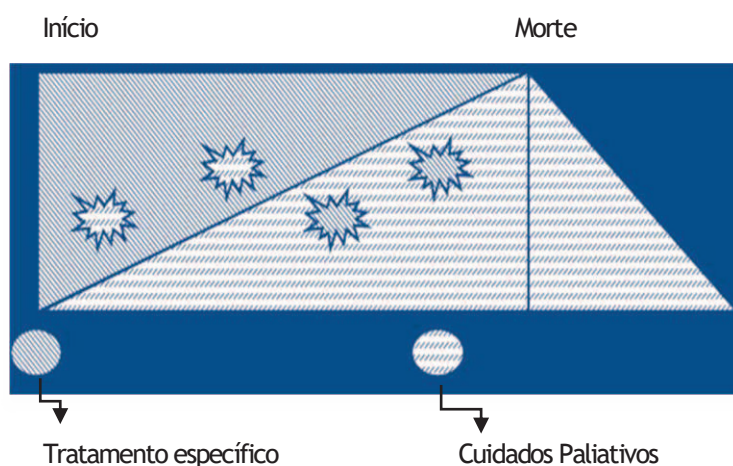
É um modelo (Figura 7) em que a preocupação principal são as necessidades e o sofrimento do doente, independentemente da fase em que se encontra a doença. As intervenções curativas e as paliativas vão coexistindo e sendo adaptadas às necessidades do doente e à evolução da doença (Capelas et al., 2016).



**Figura 7 - Modelo integrado**  
(Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005)

## Modelo cooperativo

Este modelo de atuação (Figura 8) é o que na atualidade é preconizado como sendo o mais adequado para atender às pessoas com necessidades paliativas e consiste numa permanente articulação e cooperação entre os diversos serviços de saúde, permitindo uma acessibilidade entre as intervenções curativas ou específicas e as paliativas, consoante as necessidades da pessoa, desde o aparecimento da doença (Capelas et al., 2016).



**Figura 8** - Modelo cooperativo com intervenção nas crises  
(Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005)

Alguns modelos encontram-se completamente desajustados e desatualizados relativamente ao modelo de atuação que na atualidade se preconiza para responder às necessidades do doente e família com doença grave, incurável e progressiva. Os modelos de atuação que se encontram desatualizados são o modelo da obstinação terapêutica, o modelo do abandono e o modelo separado (Capelas et al., 2016).

O modelo mais atual e adequado de atuação em Cuidados Paliativos preconiza que este tipo de cuidado seja abrangente, pessoal, centrado, integrado e cooperativista (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>ab</sup>; Capelas et al., 2016). Este tipo de modelo tem como base a avaliação e resposta às necessidades das pessoas com doenças crónicas avançadas e com prognóstico de vida limitado. Estas necessidades são multidimensionais e envolvem a dimensão física, emocional, espiritual, familiar, social, económica e ética, em que ao longo da doença, vão modificando a sua complexidade e exigência de cuidado.

Este modelo de intervenção e acompanhamento consiste numa avaliação sistemática, planeamento de decisões antecipadas, gestão de caso e acompanhamento multidimensional das necessidades. Este modelo tem como objetivo ser preventivo e antecipar as crises e integrar todos os níveis de cuidados de forma a dar-se uma resposta adequada e atempada às necessidades da pessoa (Meléndez & Limón, 2018; Gómez-Batiste et al., 2017<sup>b</sup>).

Em Portugal para se conseguir responder com qualidade, às necessidades paliativas, através de um modelo integrado e cooperativista/colaborativo, foi criada a RNCP. Com o seu funcionamento pretende-se dar uma resposta rápida e flexível, adaptando a diferenciação das equipas de saúde à complexidade das necessidades do doente. Assegurando a intervenção de equipas de CP nos três níveis de cuidados que existem em Portugal (Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados). Desta forma amplia-se e facilita-se o acesso das

peçoas a CP de qualidade e adequados às necessidades (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018).

Durante o Estágio de Prática Clínica tive oportunidade de observar a realidade de diversos serviços clínicos hospitalares, UCCI e ERPI's. Devido à diversidade de serviços com que contatei, tive a oportunidade de observar os diversos modelos de abordagem ao doente com necessidades paliativas. A nível hospitalar ainda existe uma visão muito redutora, fragmentada, centrada no prognóstico, com uma intervenção muito dicotómica e reativa às crises. Os doentes oncológicos com doença avançada são os que na grande parte das vezes são referenciados, os doentes com doença crónica avançada (Demências, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA), Insuficiências de órgãos e Doenças neurodegenerativas) são poucas vezes reconhecidos como tendo necessidades paliativas. Para além de não referenciar doentes com doença crónica avançada, também só referenciam doentes, que na maior parte das vezes, se encontram em últimos dias e horas de vida.

Ainda não existe a perceção que os CP são dirigidos para aliviar o sofrimento (físico, psicológico, espiritual e social) e melhorar a qualidade de vida, sendo apropriados em qualquer estadio de uma doença grave, sendo benéficos quando implementados juntamente com tratamentos de intenção curativa ou de prolongamento de vida. São dirigidos ao longo do tempo com base nas necessidades do doente e não no seu prognóstico (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

Por diversas vezes observei o modelo da obstinação terapêutica, com intervenções muito invasivas e desadequadas às necessidades das pessoas e com o conseqüente sofrimento derivado desta desadequação. A existência de muitos recursos e tecnologia aumenta a proporção desta obstinação terapêutica. Os profissionais de saúde ainda têm muita dificuldade em aceitar a finitude da vida e consideram-na uma derrota. Este sentimento de derrota conduz muitas vezes a uma abordagem de abandono em que após todas as tentativas de cura sem sucesso se considera que não existe mais nada a oferecer aos doentes. Estes deixam de ser acompanhados e não são referenciados nem encaminhados para serviços que possam responder de forma adequada às suas necessidades, pondo em causa a qualidade de vida das pessoas, causando sofrimento e idas frequentes e desnecessárias ao Serviço de Urgência. Durante o estágio também observei esta realidade.

Ainda está muito presente uma abordagem muito dicotómica em que há uma separação total das intervenções que ou são ditas curativas ou paliativas. Este modelo de abordagem separado que também observei conduz ao sofrimento das pessoas e a uma dificuldade de aceitação na transição para os Cuidados Paliativos, tornando-se renitentes a estes cuidados, gerando muitas vezes situações de conspiração do silêncio por parte dos familiares e profissionais de saúde.

Os Elos de ligação da EIHS CP têm uma função muito importante na transição destes modelos de atuação para um modelo de abordagem abrangente, integrado e cooperativista, modelo este preconizado para o cuidado da pessoa com necessidades paliativas, e utilizado pela EIHS CP, onde tive oportunidade de realizar o Estágio da Prática Clínica.

Esta equipa presta cuidados abrangentes e centrados no doente e família, tendo em conta todas as dimensões das suas necessidades. Utilizam as estratégias de comunicação, como escuta ativa e a relação empática para identificar as verdadeiras necessidades dos doentes, suas expectativas, preferências e objetivos. Valorizam muito a dimensão espiritual, promovendo através dos seus cuidados a esperança e o sentido de vida. Através da sua avaliação e intervenção aliviam o sofrimento, mas também o antecipam. Fomentam o cooperativismo através de articulação e cooperação entre os

diversos serviços clínicos e consoante as necessidades das pessoas prestam aconselhamento dirigido a um paralelismo entre as intervenções curativas ou específicas e as paliativas, no sentido de antecipar as crises e complicações decorrentes das doenças avançadas e progressivas. Fazem uma articulação entre os serviços hospitalares, CSP, CCI e outras instituições como as ERPI's, avaliando e referenciando os doentes consoante a complexidade das suas necessidades.

### 3. Objetivos e Competências: A Reflexão da Aquisição

No guia orientador desenvolvido pela European Association for Palliative Care (EAPC), em 2013, sobre a educação e as competências essenciais em CP, é utilizada a definição de competência de Parry (1996). Este autor define competência como um conjunto de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes que afetam a maior parte do trabalho (papel ou responsabilidade), relacionado com o desempenho no trabalho, pode ser medido por padrões bem definidos, e pode ser melhorado através de formação e desenvolvimento (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013, citando Parry, 1996).

Este guia orientador da EAPC define as **competências para os profissionais de Cuidados Paliativos** (Gamondi et al, 2013). O Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do Biénio 2019-2020, remetendo para o PEDCP do Biénio 2017-2018 também considera estas competências como sendo centrais e essenciais, a serem adquiridas, por todos os profissionais de saúde e das ciências sociais que prestam cuidados em CP. Estas competências são:

- Aplicar os princípios gerais dos CP em qualquer contexto de cuidados onde o doente e a família se encontrem e onde a atuação está muito para além de investigações de diagnóstico e cura, pois o doente existe para ser considerado, cuidado e tratado de forma global;
- Promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença, aliviando o sofrimento (dor e outros sintomas) com medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família, adequando os cuidados instituídos consoante as necessidades individuais e tendo em conta os desejos e valores de cada doente e família;
- Responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do doente relacionadas com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazos;
- Responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em CP;
- Exercer uma coordenação/liderança de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto onde sejam prestados CP;
- Desenvolver competências de comunicação e de relação interpessoais apropriadas para Cuidados Paliativos;
- Promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos, com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, morte e luto.

As **competências do Mestre/Perito em Cuidados Paliativos** são:

- Integra os princípios e a filosofia Cuidados Paliativos (CP) na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde; Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes à CP;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde; implementa programas de luto para pacientes e familiares;

- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados;

As **competências específicas** do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa são, de acordo com o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2011):

- Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

Baseada nos documentos consultados e citados anteriormente, irei, neste capítulo refletir acerca da aquisição das competências para adquirir o grau de mestre/perito em cuidados paliativos. Para a realização do estágio da prática clínica projetei um conjunto de objetivos e atividades a desenvolver para atingir esses objetivos. A concretização destes objetivos visa adquirir um conjunto de competências.

Como Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica delineei estes objetivos com intuito de desenvolver as competências definidas para a minha especialidade e para o grau de mestre/perito em Cuidados Paliativos.

Irei descrever os pilares dos Cuidados Paliativos e os objetivos e atividades que desenvolvi durante o Estágio da Prática Clínica no âmbito de cada pilar.

Os **pilares** fundamentais dos cuidados paliativos são: o **controlo sintomático**; a **comunicação** adequada; **apoio à família** e o **trabalho em equipa**. Para se praticar CP de qualidade todas estas áreas têm de ser de igual forma valorizadas (Neto, 2016<sup>a</sup>). Seguidamente irei descrever cada um destes pilares e dentro de cada pilar os objetivos planeados para desenvolver no Estágio da Prática Clínica. Existem objetivos que são comuns à comunicação e ao apoio à família. Também irei apresentar três casos clínicos que descrevem a forma como foram desenvolvidas na prática, as competências relacionadas com os pilares dos CP. O caso clínico 1 foi selecionado porque dado a sua complexidade permite descrever o trabalho realizado a nível do controlo sintomático, comunicação, apoio à família e trabalho de equipa. O caso clínico 2 permite descrever o trabalho desenvolvido ao nível da comunicação. O caso clínico 3 descreve o trabalho realizado no apoio à família e ao nível da comunicação.

## Controlo Sintomático

Os **objetivos específicos** que delinee para desenvolver as competências relacionadas com este pilar dos Cuidados Paliativos, durante o Estágio da Prática Clínica foram:

- Identificar as necessidades das pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares.
- Promover intervenções junto de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares.

O controlo dos sintomas em CP deve ser adaptado às necessidades, valores e preferências do doente. O tratamento deve ter como objetivo manter ou melhorar a qualidade de vida e permitir que o doente mantenha autonomia, o máximo possível, até ao momento da sua morte (World Health Organization, 2016; Radbruch, 2017). Os medicamentos, vias de administração e dosagens devem ser selecionados conforme os valores e as necessidades. O tratamento deve ser direcionado para os sintomas que reduzem a qualidade de vida. Se este princípio não for respeitado os efeitos colaterais das intervenções podem causar mais desconforto do que a própria patologia (WHO, 2016).

É necessário adotar uma estratégia individualizada, gradual e planificada para cada doente, que consiste em procurar os sintomas de forma sistematizada, recorrendo a listas de sintomas ou escalas validadas, como a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton. Deve proceder-se a uma avaliação antes de se iniciar os tratamentos.

Esta avaliação consiste em caracterizar-se o sintoma (localização, duração, intensidade, tipo, frequência, fatores desencadeantes e de alívio, sintomas associados, impacto nas atividades diárias, impacto emocional no doente); ponderar-se a realização de meios complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDT) em função dos objetivos definidos para o doente; dirigir o tratamento (em função do mecanismo etiopatológico e dos objetivos terapêuticos definidos para o doente); prevenir e tratar efeitos secundários; trabalhar em equipa interdisciplinar e informar o doente, família e equipa terapêutica (Pires & Gonçalves, 2018).

O enfermeiro tem um papel muito importante no controlo sintomático. É ele que através das suas intervenções institui as medidas farmacológicas e medidas não farmacológicas. Podemos considerar que os resultados da avaliação, planeamento e das intervenções de enfermagem implementadas no controlo sintomático são o conforto e bem-estar o que vai conduzir a um alívio do sofrimento, o qual vai permitir uma melhor qualidade de vida (Sidani, 2011; Laschinger, Gilbert & Smith, 2011 citados por Oliveira, 2013). O enfermeiro ajusta as suas intervenções, segundo a sua avaliação e as necessidades da pessoa, tendo sempre como objetivo estrutural dos seus cuidados o bem-estar, a segurança e o conforto da pessoa (Ribeiro, 2012).

O cuidar é a estrutura fundamental e parte integrante da arte e ciência da enfermagem (Ribeiro, 2012 citando Costa, 1998, 2006; Hegedus, 1999; Hesbeen, 2000; Botelho, 2004; Collière, 2003; Roselló, 2009; Watson, 1998, 2002). Segundo Hesbeen (2000) citado por Ribeiro (2012) o cuidar é uma prática elementar e obrigatória dos enfermeiros, é o objetivo desta profissão. Cuidar consiste em prestar uma atenção especial a outra pessoa numa situação particular da sua vida, com o objetivo de contribuir para a sua saúde e bem-estar. Na perspetiva de Swanson (1991) citado por Ribeiro (2012), cuidar é um processo que tem por base a relação entre o enfermeiro e a pessoa cuidada. Cuidar é dar

conforto, é antecipar as necessidades do outro, é executar as intervenções com competência e preservar a dignidade da pessoa.

O bem-estar é considerado o objetivo dos cuidados de saúde, adotados pela pessoa e pelo enfermeiro. Estes cuidados permitem melhorar o conforto (Kolcaba, 2003; 2009 citado por Oliveira, 2013). Promover conforto é estar atento a todas as manifestações de sofrimento e ter em conta todas as dimensões da pessoa, de modo a dar-se resposta às necessidades da pessoa e aliviar o seu sofrimento (Ribeiro, 2012 citando Morse, 2000).

É importante definir-se os conceitos de bem-estar e conforto de modo a se perceber a importância do papel do enfermeiro e a natureza das suas intervenções, no controlo sintomático. Segundo Oliveira (2013, p.4) citando Basto (2009) o bem-estar é:

uma experiência humana que resulta da capacidade que cada pessoa tem de ultrapassar equilíbrios perdidos e de se adaptar às circunstâncias da vida, por si só ou com ajuda, e a perda do bem-estar não é o aparecimento de doença, mas sim a impossibilidade de recriar o potencial individual.

O conforto é um conceito multidimensional (Oliveira, 2013; Ribeiro, 2012) podendo ser percebido como ajuda ou suporte de alguém. Estado de sentir alívio, estar bem física e mentalmente, sentir que a causa de incómodo, dificuldade, ansiedade ou dor, foi resolvida (Oliveira, 2013). Segundo a Teoria do Conforto, este conceito é definido com “estado imediato de ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência satisfeitas em quatro contextos (físico, psicológico, espiritual, social e ambiental)” (Kolkaba, 2003 citado por Oliveira, 2013).

O conforto é um objetivo central dos cuidados de enfermagem e constitui um indicador da qualidade dos cuidados prestados (Ribeiro, 2012 citando Oliveira, 2011). É um resultado dos cuidados de enfermagem, associado à gestão e controlo de sintomas e à satisfação gerada pelos resultados dos cuidados prestados (Oliveira, 2013).

Seguidamente irei identificar os princípios gerais do controlo sintomático, que são muito importantes para o alívio do sofrimento, promovendo conforto e bem-estar.

**Os princípios gerais do controlo de sintomas** são os seguintes:

- **Avaliar antes de tratar** de modo a determinar a causa da sintomatologia e o mecanismo fisiológico que está na sua origem. Além da causa, deve-se avaliar a intensidade, o impacto físico e emocional, fatores que agudizam cada sintoma e o impacto na vida diária e no relacionamento social (SECPAL, 2006; Neto, 2016<sup>b</sup>; Boland & Boland, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Explicar as causas dos sintomas** de forma compreensível para o doente e família assim como as medidas terapêuticas a serem instituídas (SECPAL, 2006; Neto, 2016<sup>b</sup>; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Aplicar uma estratégia terapêutica mista** com a utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Deve-se estabelecer prazos para atingir os objetivos e adotar medidas preventivas para sintomas ou situações que possam surgir (SECPAL, 2006; Neto, 2016<sup>b</sup>; Boland & Boland, 2016; Sancho & Martín, 2009).

- **Monitorizar os sintomas** através da utilização de instrumentos de medida padronizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas) e métodos de registo adequados (esquema corporal da dor, tabelas de frequência de sintomas, diários da dor ou de outros sintomas). A correta monitorização dos sintomas irá permitir esclarecer os objetivos, sistematizar o seguimento e melhorar o controlo sintomático (SECPAL, 2006; Neto, 2016<sup>b</sup>; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Ter atenção aos detalhes** de modo a otimizar o controlo sintomático e minimizar os efeitos adversos das medidas terapêuticas instituídas. Promover acessibilidade, disponibilidade e atenção contínua por parte da equipa, estas medidas geram segurança e facilitam a resposta ao tratamento, pois contribuem para diminuir a sensação de abandono e impotência do doente, mas também permitem elevar o limiar de perceção de dor (SECPAL, 2006; Neto, 2016<sup>b</sup>; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

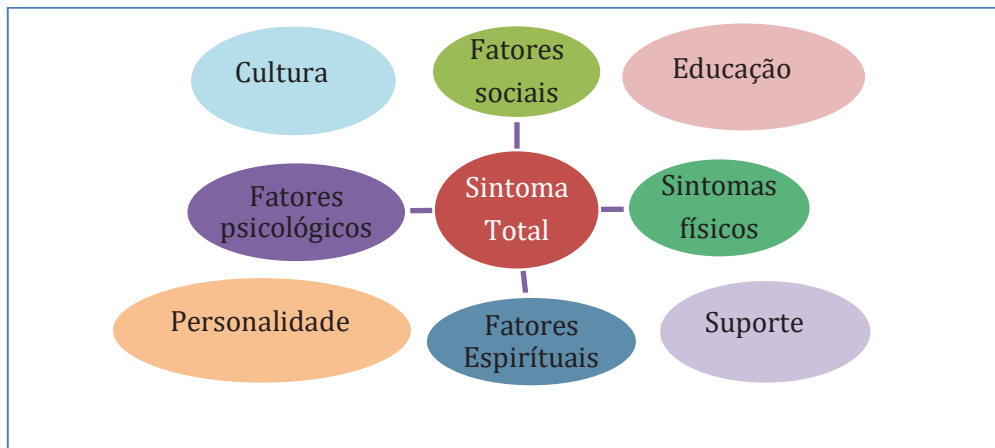
- **Não aguardar as queixas do doente** questionar e observar, adotando uma atitude preventiva no sentido de antecipar o aparecimento de sintomas previsíveis em certos contextos clínicos (Neto, 2016<sup>b</sup>; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Reavaliar com regularidade as medidas terapêuticas** e ajustar o tratamento consoante as necessidades do doente. Definir objetivos realistas com o doente e valorizar as respostas obtidas (Neto, 2016<sup>b</sup>; Boland & Boland, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

Durante muito tempo o sofrimento causado pela terminalidade da doença era relacionado apenas com aspetos físicos, mas os estudos mais recentes, demonstram que os componentes emocional, espiritual, familiar, social e cultural da pessoa estão igualmente relacionados e no seu conjunto constituem um estado de **sofrimento global** ou **total**. O sofrimento derivado de uma doença prolongada, incurável e terminal é um sofrimento **multidimensional** (Osuna, Casado & Ocaña, 2018).

O sofrimento é um estado afetivo e cognitivo negativo, caracterizado pela sensação de ameaça à integridade, acompanhado de um sentimento de impotência perante essa ameaça e o esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que a permitiriam enfrentar. Neste sentido as intervenções que diminuam a perceção de ameaça, como o controlo sintomático e uma abordagem interdisciplinar, e que aumentam os recursos de enfrentamento do doente, como o apoio sociofamiliar e valorização das necessidades psicológicas e espirituais são essenciais para o alívio do sofrimento, permitindo a pessoa adquirir o controlo sobre a situação (Osuna et al., 2018).

Para se controlar eficazmente os sintomas físicos é necessário ter em consideração o impacto que estes causam a nível psicológico, social e espiritual (Saavedra & Rocha, 2017). Os sintomas normalmente não surgem isoladamente, eles agrupam-se com outros sintomas e são influenciados pelos fatores psicológicos, sociais e características culturais da pessoa (Figura 9) (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018). Nas pessoas que se encontram em fim de vida, ao conjunto de sintomas físico-psicológicos, comuns da doença irreversível, somam-se experiências de grande impacto emocional e espiritual. Os CP são essenciais para o alívio da dor e sofrimento e para dar resposta às necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais do doente e sua família (Ramos, 2018).



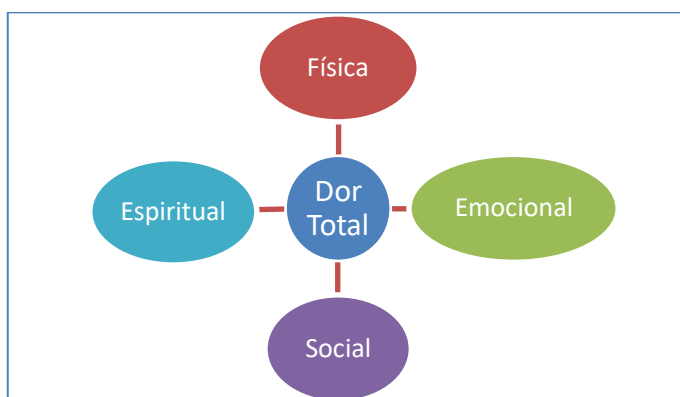
**Figura 9** - Impacto multidimensional dos sintomas  
(Fonte: Adaptado de Saavedra & Rocha, 2017)

Os **sintomas** mais frequentes nos doentes com doença grave, progressiva, incurável e terminal são: a ansiedade, a dor, dispneia, estertor, obstipação, náuseas, anorexia, fadiga, diarreia, depressão e *delirium* (WHO, 2016). Seguidamente irei descrever cada um destes sintomas e também descrever outros sintomas que também são comuns em doentes com necessidades paliativas como os vômitos, xerostomia e prurido.

## Dor

Em CP a dor é o sintoma mais importante devido à sua alta prevalência tanto em doentes oncológicos como em não oncológicos. A dor é uma experiência subjetiva e individual associada a manifestações físicas, cognitivas, culturais e psicológicas (Ocaña, Cruz & Quiles, 2018). Na Oncologia, o conceito de dor foi introduzido por Cicely Saunders, conhecido como **“Dor Total”**, segundo o qual a dor é constituída por vários componentes/dimensões: físicas, emocionais, psicossociais e espirituais (Figura 10). A dor é multidimensional (Ocaña et al., 2018; OMS, 2016; Oliveira, Sobrinho & Cunha, 2016).

Em 1979, a International Association for the Study of Pain (IASP) uniformizou e internacionalizou o conceito de dor, e definiu a dor como: *“Experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano.”*



**Figura 10** - Conceito de “Dor Total”  
(Fonte: Adaptado de Saunders & Sykes, 1993)

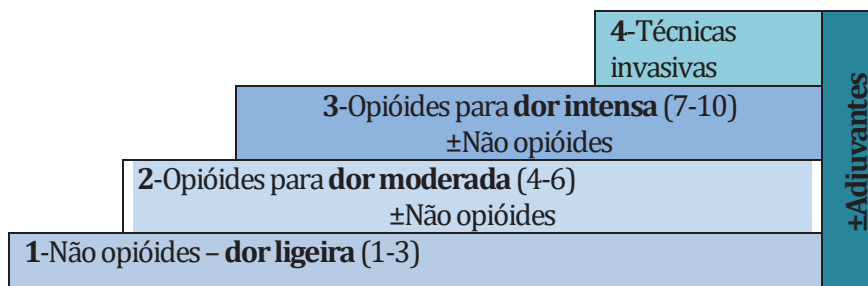
A dor é o que a pessoa que sofre diz experimentar e, como experiência emocional que é, é influenciada por diversos fatores que modulam a experiência ou intensidade da dor (Sancho & Martín, 2009). Avaliação da dor deve ser integral e sistemática. Implica uma avaliação multidimensional (6 dimensões): fisiológica, sensorial, emocional, cognitiva, comportamental, social e cultural (Ocaña et al., 2018). O Quadro 1 descreve como se procede à avaliação multidimensional da dor.

**Quadro 1** - Avaliação multidimensional da dor  
(Fonte: Adaptado de Ocaña, Cruz & Quiles, 2018)

Avaliação multidimensional da dor	
Avaliar a dor	- Tipo de dor, localização, duração, intensidade, fatores desencadeantes, de agravamento, de alívio e padrão temporal. - Sinais e sintomas associados com a dor. - Uso de analgésicos, eficácia e tolerância aos mesmos.
Avaliar o doente	- Situação clínica, diagnóstico e prognóstico. - Grau de incapacidade relativamente a atividades diárias, atividade profissional, vida social, padrão de sono, libido e estado de ânimo. - Impacto da doença e do tratamento a nível físico, psicológico e social. - Nível de conhecimento acerca da doença, ansiedade, depressão e ideação suicida, qualidade de vida, retorno social, preocupações e necessidades espirituais. - Presença e intensidade dos sinais e sintomas físicos e psicológicos, como insónia, ansiedade, medo, depressão, repercussão cognitiva e pensamento catastrófico. - Opiófilia ou crenças e mitos sobre letalidade dos opióides, adesão à medicação.
Avaliar o impacto sociofamiliar	- Avaliar e valorizar as necessidades dos cuidadores e/ou familiares. - Insuficiência e/ou incapacidade familiar e sobrecarga do cuidador. - Estado emocional do cuidador principal e se existe uma comunicação apropriada.
Avaliar o impacto económico	- Gastos derivados pela doença ou dependência. - Perda de subsídios de incapacidade. - Relação com a família ou cuidadores do ponto de vista económico.

### Escada analgésica da Organização Mundial de Saúde (OMS)

A escada analgésica da OMS (Figura 11) é útil quando não há experiência no tratamento da dor. Cerca de 75% a 85% das situações são controladas seguindo esta orientação (Saavedra & Rocha, 2017).



**Figura 11** - Escada analgésica da OMS  
(Fonte: Adaptado de Saavedra & Rocha, 2017)

Foi elaborado um algoritmo **de tratamento da dor**, contemplando a utilização de medidas farmacológicas, que se encontra em apêndice (Apêndice A).

A dor pode ser classificada quanto ao **tipo** e quanto à **evolução temporal** (Quadro 2).

**Quadro 2 - Classificação da dor**

(Fonte: Adaptado de Saavedra & Rocha, 2017)

<b>Classificação da dor</b>	
<b>1-Classificação quanto ao tipo de dor:</b>	
<b>Dor nociceptiva:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>. Associada a dano tecidual causado por lesões somáticas (<b>somática</b>) ou viscerais(<b>visceral</b>) com estimulação de nociceptores.</li><li>. Quando é somática é em moedeira e bem localizada. Quando é visceral é em aperto e mal localizada.</li><li>. Habitualmente tem boa resposta ao tratamento.</li></ul>	<b>Dor neuropática:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>. Associada a lesão nervosa com atingimento do sistema nervoso central ou periférico.</li><li>. Pode ser <b>Disestésica</b> e é descrita como um ardor constante ou <b>Lancinante</b> e é descrita como tipo choque.</li><li>. Mais difícil de tratar.</li></ul>
<b>Dor mista-Componente nociceptiva + componente neuropática</b>	
<b>2-Classificação quanto à evolução temporal da dor:</b>	
<b>Dor aguda:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>. Estímulo nociceptivo geralmente identificado.</li><li>. Padrão temporal bem definido.</li><li>. Função de advertência e proteção.</li><li>. Duração de horas a semanas.</li></ul>	<b>Dor crônica:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>. Persiste para além da eliminação do estímulo.</li><li>. Padrão temporal mal definido.</li><li>. A sua intensidade não tem relação com o estímulo causal.</li><li>. Duração <math>\geq 3</math> meses.</li></ul>

## Dispneia

A dispneia é definida como uma sensação de dificuldade respiratória. É a sensação desagradável de ser incapaz de respirar adequadamente. É uma experiência subjetiva de desconforto respiratório consistindo em sensações qualitativamente diferentes e de intensidade variada. Os doentes descrevem este sintoma como falta de ar, dificuldade para respirar ou falta de respiração. É a tomada de consciência de dificuldade respiratória acompanhada por desconforto (Radbruch, 2017; Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016; Navazo, 2016).

A dispneia é um sintoma frequente em CP (29-74%), quer em doentes oncológicos como em não oncológicos em fase avançada, sendo um dos sintomas mais frequentes e angustiantes. Em doentes em fase terminal está associada a mau prognóstico. É de difícil controlo causando desconforto, angústia e ansiedade (Cipriano, Monteiro & Silva, 2017; Feio, 2016). É um sintoma multidimensional complexo, tendo um impacto significativo na vida do doente e cuidadores (Cruz, Oliveira & Capelas, 2017).

## Estertor

É um ruído que ocorre frequentemente durante a respiração do doente em últimos dias ou horas de vida. Tem uma prevalência de 45%. É produzido pela passagem de ar através das secreções e saliva acumuladas na orofaringe, na laringe e na traqueia, como consequência da diminuição do tónus muscular e do reflexo de deglutição do doente (Francisco & Barbedo, 2017).

As secreções excessivas do trato respiratório estão associadas à diminuição e depressão da consciência e dos reflexos da tosse e deglutição, que ocorre no final da vida. Este sintoma é

angustiante para a família e acompanhantes e a sua gestão é benéfica para diminuir esta angústia, já que é improvável que o doente perceção esta situação. É motivo de sofrimento da família, que confunde o estertor com dispneia, engasgamento ou asfixia. Sendo necessário explicar o motivo do estertor de modo a tranquilizar a família (Francisco & Barbedo, 2017; Radbruch, 2017).

### **Obstipação**

A obstipação é definida como sendo um distúrbio intestinal funcional, caracterizado por defecação difícil, ocasional ou aparentemente incompleta. As fezes são pequenas, duras, pouco frequentes e de difícil expulsão (Araújo, Mota & Gonçalves, 2017<sup>a</sup>; Pina, 2016<sup>a</sup>). A obstipação é um dos problemas mais frequentes em CP, variando a sua prevalência entre 18 e 90% (Araújo et al., 2017<sup>a</sup>).

Os **critérios de Roma III** permitem identificar a presença de obstipação. De acordo com estes critérios existe obstipação quando, nos últimos 6 meses, e durante 12 semanas (no mínimo), devem existir em cerca de 25% das defecações de cada indivíduo, duas ou mais das seguintes queixas (World Gastroenterology Organization, 2010; Pina, 2016<sup>a</sup>).

- Esforço excessivo para evacuar; Sensação de evacuação incompleta; Cíbalas ou fezes duras; Sensação de obstrução ou bloqueio anorectal; Necessidade de manipulação digital para facilitar a expulsão; menos de 3 defeções por semana.

Os **critérios de Roma IV**, são úteis no diagnóstico de obstipação funcional poderão ser utilizados em CP, mas pressupõem o início de sintomas 6 meses antes e duração de pelo menos 3 meses (Araújo et al., 2017) Estes critérios incluem a obstipação induzida por opióides e consideram-na como um distúrbio do intestino (World Gastroenterology Organization, 2016; Larkin et al., 2018).

Assim, a obstipação pode ser definida segundo os seguintes critérios objetivos:

Menos de 3 defeções semanais; Esforço durante mais de 25% das defeções; Fezes duras que podem formar fecalomas e recurso a manobras manuais em mais de 25%; Sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das vezes e defecação que demora mais de 10 minutos.

### **Náusea**

Define-se náusea como uma sensação subjetiva desagradável da necessidade de vomitar, habitualmente acompanhada de sintomas autonômicos, como sudorese fria, sialorreia, hipotonia gástrica, refluxo do conteúdo intestinal para o estômago, entre outros (Queiroga, Ferraz & Gama, 2017; Araújo et al., 2017<sup>b</sup>; Radbruch, 2017; Pina, 2016<sup>b</sup>; Rodríguez, 2013).

### **Vómitos**

O vômito caracteriza-se pela expulsão rápida e forçada do conteúdo gástrico por meio da boca, causada por uma contração forte e sustentada da musculatura da parede torácica e abdominal (Queiroga et al., 2017; Radbruch, 2017; Araújo et al., 2017<sup>b</sup>; Pina, 2016<sup>b</sup>; Rodrigues, 2013). São frequentes nos doentes em CP (30-60%) e tem um impacto significativo na qualidade de vida (Araújo et al., 2017<sup>b</sup>).

### **Anorexia**

A perda de apetite é um sintoma frequente em CP. Está relacionada com aversão a alimentos específicos, alterações do paladar ou olfato, ou a outros sintomas gastrointestinais como náuseas. A perda de apetite pode provocar redução da ingestão de alimentos, perda de peso e fraqueza. A

anorexia é com frequência associada à caquexia e descrita como Síndrome da Anorexia-Caquexia (Radbruch, 2017).

A **Síndrome de Anorexia-Caquexia** é frequente nos doentes com doença crónica, em fase avançada. Tem uma alta prevalência (60-90%) com implicações significativas na qualidade de vida. É uma síndrome metabólica complexa, de natureza multifatorial, que ocorre com perda involuntária de massa muscular esquelética (com perda ou não de massa gorda), lipólise, anorexia (componente universal da caquexia), náusea crónica e astenia. Não é totalmente reversível com suporte nutricional convencional. Manifesta-se por uma diminuição do apetite e do anabolismo, e um aumento do catabolismo, o que conduz a uma perda ponderal gradual (Fernandes, Ramos & Monteiro, 2017<sup>a</sup>; Pina, 2016<sup>c</sup>).

### **Astenia/Fadiga**

É um dos sintomas mais frequentes nas doenças em fim de vida. É definida como uma sensação subjetiva de cansaço, fraqueza ou falta de energia física e/ou mental, desproporcionada ao nível de atividade, que acontece todos ou quase todos os dias, em duas semanas consecutivas ou durante o último mês (Radbruch, 2017; Galvão & Pazes, 2016 citando Radbruch et al., 2008). Diz-se crónica quando presente em 50% dos dias, pelo menos durante 6 meses (Fernandes et al., 2017<sup>a</sup>).

Caracteriza-se por um cansaço crónico, debilitante e persistente, que não melhora com o descanso e que afeta a qualidade de vida, dificultando a realização de atividades diárias e a relação com os familiares e amigos (Gaviño, Serrano & Hurtado, 2018; Radbruch, 2017).

### **Xerostomia**

A xerostomia é a manifestação clínica mais comum de disfunções salivares; é uma condição clínica subjetiva e consiste em uma diminuição na secreção salivar chamada também de sensação de boca seca, asialia ou hipossalivação. Tem uma prevalência de até 80% em doentes com doença oncológica avançada (Carneiro, 2017; Radbruch, 2017; Cruz & Domingo, 2013).

### **Depressão**

Carateriza-se por um sentimento persistente de tristeza, desanimo associado perda de interesse nas atividades diárias. Considera-se uma depressão clínica quando existe uma notória dificuldade de adaptação à doença e sofrimento existencial que interfere com as atividades de vida do doente (Radbruch, 2017; Monteiro, Fernandes & Ramos, 2017).

O diagnóstico de depressão num doente com uma doença em estado terminal depende mais dos sintomas psicológicos ou cognitivos (inutilidade, perda de interesse, desesperança, culpa excessiva e ideação suicida) do que dos sintomas físicos/somáticos (perda de peso, anorexia e distúrbios de sono) característicos da depressão em doentes que não tem doença em estado terminal (Radbruch, 2017; Monteiro et al., 2017).

É necessário ter prudência na avaliação da depressão e saber distinguir tristeza de depressão. Tristeza é um processo adaptativo e reativo a uma situação menos favorável, devendo ser acompanhada e não tratada com psicofármacos. Os sentimentos de tristeza são comuns em doentes com doença incurável, progressiva e terminal. A depressão é com frequência subdiagnosticada e subtratada em CP devido à sobreposição dos sintomas (tristeza, anorexia e perda de peso) (Radbruch, 2017; Monteiro et al., 2017). É importante diagnosticar e tratar a depressão em doentes com necessidades paliativas de forma a melhorar a qualidade de vida (Radbruch, 2017).

## Delírium

É uma disfunção cerebral aguda associada a perturbação da consciência, atenção e cognição que surge em horas a dias e que apresenta um carácter flutuante (Radbruch, 2017; Monteiro et al., 2017).

É uma das complicações neuropsiquiátricas mais frequentes (6-84%), sendo com frequência subtratado e subdiagnosticado. É causa de sofrimento para o doente, família, cuidadores e profissionais de saúde e está associado a um aumento da mortalidade, a um maior declínio funcional e cognitivo, aumento de tempo de internamento e maior probabilidade de institucionalização após a alta (Monteiro et al., 2017). O *delirium* pode ser classificado em **hiperativo** (apresentando-se com agitação, hiperglicemia e inquietação), **hipoativo** (apresentando-se com sonolência, letargia e redução dos níveis de excitação), ou um padrão **misto** no qual os sintomas flutuam entre hiperativo e hipoativo (Radbruch, 2017).

## Prurido

Também designado de “comichão”, não é tão frequente como os outros sintomas, mas causa bastante desconforto. Este desconforto é descrito pelos doentes como pior que a dor severa. Está relacionado com disfunção orgânica (renal, hepática), distúrbios metabólicos (Diabetes Mellitus), reação alérgica e outros fatores como pele seca (Radbruch, 2017). Quando as causas são dermatológicas primárias, o prurido é mediado pela histamina (dermatose inflamatória ou infecciosa). Quando as causas não são dermatológicas o prurido é mediado pela serotonina, substância P ou opióides endógenos (uremia, colestase, HIV, hipertiroidismo, linfoma de Hodking, policitemia vera ou tumores das vias biliares). Pode ser causado por fármacos (corticoides, quimioterapia, antibióticos) ou por problemas dentários e má higiene oral (Carneiro, 2017). Em CP o prurido sistémico resulta de alterações do funcionamento orgânico, pelo que a causa é multifatorial. Pode ser um efeito adverso dos opióides (1% de incidência após administração sistémica) (Cardoso, 2016).

Durante o Estágio da Prática Clínica apliquei os princípios gerais do controlo sintomático. A grande maioria dos doentes referenciados para a EIHSOP é para controlo sintomático. Os sintomas que surgem com maior frequência são a dor, anorexia, fadiga, náuseas e obstipação. No primeiro contato com os doentes referenciados para a EIHSOP procedi à avaliação inicial, em que fiz um levantamento das suas necessidades, identifiquei os sintomas e o impacto dos mesmos a nível físico, psicológico, espiritual e social. Para tal utilizei como recurso diversos instrumentos de avaliação, nomeadamente a Escala de Performance de Zubrod, a Escala de Performance de Karnofsky e a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton.

A **Escala de Performance de Karnofsky** foi desenvolvida em 1948, trata-se de uma escala considerada objetiva, prática e que passou por mais de 50 anos de validação com pacientes oncológicos e não oncológicos. O nível de funcionalidade é avaliado pelo profissional de saúde com uma percentagem variando de 100% (normal, sem queixas, sem evidência de doença) até 0% (óbito). Por estar relacionada com níveis de angústia de sintomas, é utilizada como um instrumento de prognóstico para prever a expectativa de vida (Sanvezz, Montandon & Esteves, 2018).

A **Escala de Performance de Zubrod** também é conhecida como escala de desempenho **ECOG** (Eastern Cooperative Oncologic Group), tem uma pontuação/score de 0 a 5. O score de 0 indica que o paciente é completamente ativo e capaz de realizar atividades normais e 5 é atribuído ao óbito. Permite de uma forma simples avaliar a qualidade de vida de um paciente oncológico. Foi elaborada

pelo ECOG dos Estados Unidos e validada pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Avalia as capacidades do paciente na sua vida diária (Pereira, Santos & Sanges, 2014; Polo & Moraes, 2009).

A utilização destas escalas é importante pois permitem avaliar a capacidade funcional dos doentes. A capacidade funcional é definida como a capacidade de gerir a própria vida ou cuidar de si mesmo, e é influenciada pelo grau de autonomia e independência do indivíduo (Pereira, Santos & Sanges, 2014). A avaliação funcional em CP é fundamental para a vigilância da evolução da doença e constitui um elemento importante na tomada de decisões, prognóstico, diagnóstico e prevenção de efeitos adversos associados ao declínio funcional (Sanvezz et al., 2018).

**A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton** (Edmonton Symptom Assessment System-ESAS) é uma escala multidimensional que avalia a presença e a intensidade de diversos sintomas como dor, cansaço, náusea, depressão/tristeza, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar e dispneia. Permite uma avaliação quantitativa e qualitativa dos sintomas (Cabianca, Menegheti & Bernardi, 2017; Pires & Gonçalves, 2017). Em CP é a escala mais utilizada na avaliação de sintomas (Pina, 2016<sup>d</sup>).

Neste primeiro contato com o doente expliquei as possíveis causas dos sintomas e delineei juntamente com o doente, segundo as suas preferências e prioridades, um plano de cuidados de forma a responder às suas necessidades. Procedi à explicação das medidas terapêuticas a serem instituídas e os efeitos secundários que poderiam surgir nomeadamente da terapêutica com fármacos opióides.

A estratégia terapêutica instituída foi a mista utilizando medidas farmacológicas e não farmacológicas. Por vezes houve a necessidade de fazer ensinamentos ao doente, família e à equipa de enfermagem responsável pelos cuidados diretos ao doente, sobre as estratégias farmacológicas e não farmacológicas que podem adotar para alívio do desconforto causado pelos sintomas. Os **ensinamentos** efetuados com o objetivo de controlo sintomático foram: Ao **doente** sobre efeitos secundários dos fármacos para controlo da dor (opióides); prevenção de obstipação; medidas de conservação de energia para gerir a fadiga; cuidados a ter com *Drugs Infusion Ballon* (DIB). À **família** sobre colocação de medicação pela via transdérmica, cuidados a ter com a medicação transdérmica; administração de medicação opióides, peros e sublingual, na dor irruptiva; cuidados alimentares após colocação de *stend* gástrico e hábitos alimentares em casos de anorexia, náuseas e enfartamento. À **equipa de enfermagem** responsável pelos cuidados diretos ao doente sobre os cuidados inerentes à colocação e manutenção de cateter subcutâneo, administração de fármacos via subcutânea e colocação, preparação e manutenção do DIB.

Diariamente analisei o processo clínico dos doentes internados e participei com a EIHS CP na análise e discussão dos casos, na definição e atualização do plano de atuação. Procedi a uma avaliação de cada caso, em que identifiquei os problemas, verifiquei as medidas instituídas e o resultado das mesmas. Defini novas estratégias conforme os resultados obtidos e as necessidades identificadas.

Na visita diária aos doentes procedi à monitorização dos sintomas em que utilizei como instrumento a escala de avaliação de sintomas de Edmonton e fiz uma reavaliação das medidas terapêuticas instituídas, adaptando o plano de cuidados às necessidades dos doentes. Procurei ter sempre atenção aos detalhes demonstrando sempre nas minhas intervenções com os doentes, família e prestadores de cuidados diretos, disponibilidade e atenção contínua, o que contribuiu para um bom controlo sintomático, através da manutenção de um clima de segurança e confiança.

No sentido de desenvolver a minha prática clínica no controlo de sintomas, através da utilização de uma estratégia terapêutica mista, durante o Estágio desenvolvi um ***Guia de Medidas Não Farmacológicas para Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos*** (Apêndice B). Este guia foi elaborado a partir de uma exaustiva pesquisa bibliográfica, e pretende descrever os diferentes tipos de medidas não farmacológicas (medidas gerais e terapias complementares) mais utilizadas em Cuidados Paliativos. São abordados os sintomas mais comuns em Cuidados Paliativos e as medidas não farmacológicas utilizadas no controlo de cada sintoma. A elaboração deste trabalho teve como objetivo facilitar aos profissionais de saúde um instrumento para identificação e aplicação das medidas não farmacológicas no controlo sintomático.

Como os elementos da EIHS CP demonstraram estar bastante recetivos a esta temática elaborei e apresentei uma **formação** com o tema ***“Medidas Não Farmacológicas para Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos”***. Esta formação foi apresentada para a equipa multidisciplinar da EIHS CP, na reunião semanal.

Outro projeto desenvolvido no âmbito do princípio da utilização de uma estratégia terapêutica mista foi a elaboração de um pequeno ***Guia de Administração de Medicação Oral em Doentes com Necessidades Paliativas*** (Apêndice C). Este guia é dirigido aos profissionais de saúde, doentes e cuidadores e tem como objetivo informar sobre a forma correta de manuseamento e administração de fármacos através da via oral, interações medicamentosas e outros aspetos que influenciam o efeito farmacológico pretendido e orientar sobre a administração de medicamentos por sondas de alimentação (Sonda Nasogastrica (SNG) e Gastrectomia Endoscópica Percutânea (PEG)).

A elaboração deste guia surgiu da constatação que tanto profissionais, doentes e cuidadores, tinham dificuldade em distinguir os fármacos de administração oral que se podiam triturar e administrar por sonda de alimentação. Inicialmente pretendia-se apenas fazer um estudo sobre os fármacos de administração oral mais utilizados em Cuidados Paliativos e verificar se podiam ser triturados, mas de forma a tornar este guia mais completo também foi incluído as diferentes apresentações da medicação oral (comprimidos revestidos, sublinguais, de libertação prolongada e as cápsulas) e as recomendações para preparação e administração de medicamentos por sondas de alimentação.

A sua elaboração foi feita com a colaboração dos Serviços Farmacêuticos do hospital em que está integrada a EIHS CP. Foi feito um pedido de colaboração à Diretora dos Serviços Farmacêuticos, que se demonstrou bastante recetiva a este projeto e prontamente disponibilizou uma farmacêutica que tem formação em CP e após uma reunião, deu-se início a elaboração do guia.

Seguidamente vou descrever o **caso clínico 1** que permite verificar o trabalho que foi desenvolvido a nível do controlo sintomático e dada a sua complexidade também descreve o desenvolvimento de competências a nível da comunicação, apoio à família e trabalho de equipa.

O Sr. M., idade 40 anos, solteiro, tinha como profissão ser madeireiro e residia sozinho. Recorreu ao hospital, em março de 2019, por quadro de mal-estar, dor abdominal, vômitos, anorexia e perda ponderal de 10 kg, com agravamento em 3-4 semanas. Foi internado no Serviço de Medicina Interna e durante o internamento realizou diversos exames e meios complementares de diagnóstico que permitiram diagnosticar um Adenocarcinoma invasor do antro gástrico com metastização hepática e carcinomatose peritoneal.

Devido apresentar uma doença com prognóstico muito reservado, e existir necessidade de um controlo sintomático por apresentar dor e náuseas, foi referenciado para a EIHS CP, e teve o primeiro contato com a equipa no mesmo dia.

Antecedentes pessoais e familiares: Fumador de um maço por dia há 22 anos; Hábitos etílicos há 20 anos; Hipertensão arterial não medicada; Apendicite em 2018; Acidente de trabalho em 2015; Cateterismo cardíaco à esquerda, em 2016; O pai faleceu de tumor maligno gástrico aos 40 anos e a irmã faleceu de tumor maligno no ovário aos 30 anos.

Não fazia medicação habitual e desconhecia alergias a medicamentos ou alimentos.

A nível da estrutura e dinâmica familiar era órfão de pai, que faleceu há uns anos, a mãe ainda é viva. Tinha 5 irmãs, das quais só 4 são vivas, 1 irmã faleceu há 7 anos. Uma irmã vive em Lisboa, 2 irmãs vivem na Suíça e 1 irmã vive em Pedrogão Pequeno. A mãe vive com a irmã em Pedrogão Pequeno.

No 1º contato com o doente, este apresentava-se consciente, orientado no tempo e no espaço, calmo e colaborante. Foi feita a apresentação dos elementos da equipa e explicado os objetivos de intervenção. O doente embora reservado, mas demonstrou-se recetivo à intervenção da equipa. Desconhecia o diagnóstico e o prognóstico clínico, sabia que tinha uma massa no estômago, mas não sabia o que era. Procedi à avaliação inicial, em que foram elaborados o Ecomapa e o Genograma de modo a perceber a estrutura, antecedentes e dinâmica familiar. A nível de sintomatologia foi feita a avaliação através da aplicação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton e apresentava dor moderada (5) tipo moimha na região abdominal, que se tornava intensa (7) ao toque, quando se lateralizava e após as refeições. Referia um ligeiro cansaço (3). Não apresentava obstipação, nem alterações na eliminação urinária. Ligeira tristeza (2) pela incerteza do diagnóstico e preocupação com a doença, sem ansiedade, sem sonolência e sem alterações do sono. A nível do apetite ligeira anorexia (4), sem falta de ar, a nível de sensação de bem-estar apresentava desconforto devido à dor principalmente após as refeições em que sentia uma sensação de enfartamento, por vezes apresentava náuseas e vômitos. A via oral estava mantida e apresentava xerostomia. Na avaliação feita através da aplicação da Escala de Performance de Zubrod (ECOG), obteve uma classificação de 2 que corresponde a fora do leito mais de 50% do tempo e necessidade de assistência variável. Com aplicação da Escala de Performance de Karnofsky, obteve uma classificação de 50 que corresponde a requer considerável assistência e cuidados médicos frequentes.

Após avaliação inicial, foram identificadas as necessidades, segundo as suas prioridades e preferências e foi desenvolvido um plano de cuidados com os seguintes objetivos: Controlo sintomático, avaliação do contexto social e apoio emocional e psicológico.

No dia 29/03/2019 foi feita a 2ª visita, o Sr. M. estava bem disposto, consciente e orientado e demonstrou satisfação pela visita. Foi questionado acerca de como se sentia e referiu sentir-se melhor. Foram aplicadas as competências de comunicação, nomeadamente escuta ativa, compreensão empática, *feedback*, reformulação, no sentido de promover confiança, demonstrar compreensão e disponibilidade e conseguir estabelecer uma relação de ajuda. O Sr. M. era bastante comunicativo quando questionado acerca dos sintomas, mas continuava renitente e pouco comunicativo quando se falava da doença, do prognóstico e necessidades do doente. Foi aplicado o Protocolo/Modelo de Buckman de transmissão de más notícias, mas como o doente demonstrava

não se sentir preparado para enfrentar a situação e saber o diagnóstico, não foi aplicado o passo 4 que comporta a transmissão das más notícias.

No dia 1/04/2019 apresentava uma degradação acentuada do estado geral, mas com os sintomas mais controlados. Mantinha-se pouco comunicativo quando se tenta abordar o prognóstico e os seus sentimentos em relação à doença. Numa tentativa de promover a esperança, questionei o doente se gostaria de ir ao jardim do hospital, que recusou referindo que se sentia mais confortável quando estava deitado.

No dia 4/04/2019 Sr. M. encontrava-se muito bem-disposto e esboçou um sorriso quando viu a EIHSCP. Estava muito comunicativo e manifestava claramente a necessidade e vontade de conhecer o diagnóstico e prognóstico da sua doença. Foi novamente aplicado o Protocolo de Buckman de transmissão de más notícias explicando a gravidade e sugerindo um prognóstico. O doente encara a situação com tranquilidade e demonstrando aceitação. Referiu que já tinha pensado em tudo o que lhe tinha dito, devido aos antecedentes oncológicos da família. Foi-lhe demonstrado disponibilidade, apoio e compreensão.

No dia 5/04/2019 foi prestado apoio psicológico à família que demonstra estar numa fase de adaptação e aceitação da doença.

No dia 8/04/2015 devido apresentar descontrolo sintomático, com episódios de dor irruptiva, que o incomodavam muito e interferiam com o sono, foi exposta a situação à médica da EIHSCP, que decidiu fazer rotação da via de administração de morfina de per os para subcutânea e deu indicação para o Sr. M. iniciar perfusão contínua de medicação analgésica, por DIB. Foi explicado ao doente que iria iniciar DIB de forma a haver um melhor controlo da dor. Foi informado acerca da aplicação do cateter subcutâneo e dos cuidados com o dispositivo. O doente concordou com a sua aplicação. Como a Equipa de Enfermagem do Serviço de Medicina Interna não estava familiarizada com os cuidados na colocação e manutenção do cateter subcutâneo e do DIB, foi feito ensino sobre estes procedimentos.

Devido apresentar dor com defesa abdominal, vómitos após as refeições e dejeções muito reduzidas, a equipa do Serviço de Medicina Interna e a EIHSCP discutiram o caso com a equipa do Serviço de Gastroenterologia, no sentido de proporcionar alívio da sintomatologia e aumentar a qualidade de vida, dado o doente apresentar uma lesão estenosante, decidiram colocar uma prótese metálica no antro a nível da margem tumoral, para prevenção de oclusão pelo tumor.

No dia 10/04/2019 a EIHSCP e o médico assistente do Serviço de Medicina Interna falaram com o doente e explicaram-lhe o procedimento da colocação da prótese e as vantagens da sua colocação.

Foi esclarecido que este procedimento seria de caráter paliativo, mas que lhe poderia melhorar a sua qualidade de vida. O Sr. M. autorizou o procedimento. Foi incentivado a exprimir as suas emoções e preocupações relativamente a esta intervenção. Demonstrou satisfação neste procedimento, já que cada vez ingeria menos alimentos e quando o fazia sentia muitas náuseas, sensação de enfartamento que só melhorava quando vomitava.

No dia 15/04/2019 realizou Endoscopia Digestiva Alta (EDA) para colocação de prótese entérica metálica com as extremidades localizadas entre o antro e o duodeno. A intervenção decorreu sem intercorrências, foi feito ensino ao doente sobre o tipo e quantidade de alimentos que deveria ingerir. O Sr. Manuel estava feliz por se ter realizado este procedimento, pois sentia que estava a haver um investimento na sua doença. Esta intervenção para além de alívio sintomático também promoveu a esperança.

No dia 16/04/2019 o Sr. M, estava consciente e orientado, mantinham alguma autonomia para realização das atividades de vida diária e manifestava vontade em ir passar a Páscoa a casa da irmã. É transmitido à irmã este desejo, que embora apreensiva, concordou em levar o irmão para casa. Foi prestado apoio à família, incentivada a expressão de preocupações, medos e emoções e demonstrado apoio e disponibilidade. Foi iniciado o processo de preparação de alta para o domicílio.

No dia 18/04/2019 teve alta para o domicílio, com o objetivo de passar a Páscoa com os seus familiares, ficando agendada para dia 22/04/2019 consulta de Medicina Paliativa. No dia da alta estava consciente, orientado, muito debilitado, mas com os sintomas controlados. Foram feitos ensinamentos ao doente e à família sobre colocação dos selos transdérmicos, medicação em SOS para controlo da dor, estratégias de conservação de energia e sobre alimentação. Foi prestado apoio emocional à família, valorizado o seu papel de cuidador e demonstrado disponibilidade. Foram incentivados a expressar os seus medos e preocupações.

No dia 22/04/2019 o Sr. M. foi à consulta de Medicina Paliativa, acompanhado pela família, apresentava fácies de dor, referindo dor abdominal intensa e que tinha feito vários resgates de medicação durante o fim de semana. Fica internado no Serviço de Especialidades Médicas II/ Medicina Paliativa, para controlo sintomático. Foi colocado cateter subcutâneo, administrado medicação para a dor e colocado DIB em perfusão.

No dia 23/04/2019 encontrava-se consciente, orientado e comunicativo. Manifestava dor a nível abdominal que irradiava para a região lombar. É-lhe proposto uma intervenção terapêutica não farmacológica com música, que aceita. Mantém apetite e tolera alimentação. Foi pedido colaboração à dietista para elaboração de dieta personalizada.

No dia 26/04/2019 apresentava um declínio do estado geral, com um prognóstico de últimos dias ou horas de vida. Muito asténico e sonolento, com fácies tranquila. É prestado apoio emocional à família que se encontra em fase de luto preparatório.

No dia 28/04/2019 encontrava-se prostrado e pouco reativo. Iniciou quadro febril com estertor. Foi colocado em perfusão no DIB Butilescopolamida de forma a reduzir as secreções. Encontrava-se tranquilo sem sinais de sofrimento. No dia 29/04/2019 não se encontrava reativo, sem sinais de dor ou desconforto. Após os cuidados de higiene, o Sr. M. faleceu tranquilamente. Foi comunicado a notícia à família e prestado apoio emocional. Foi aplicado protocolo de luto.

## Comunicação

A comunicação é um dos pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos e permite o desenvolvimento dos outros pilares. As competências de comunicação são indispensáveis para existir uma boa avaliação e controlo sintomático, apoio à família e uma boa articulação do trabalho de equipa (Barbosa, 2016<sup>a</sup>; Almeida & Garcia, 2015; Silva & Alvarenga, 2014).

É importante salientar o papel da comunicação como medida não farmacológica. Vai permitir explicar, educar/ensinar, desmistificar e confortar. Facilita a tomada de decisões e diminui o impacto dos sintomas na vida do doente e cuidador. Também permite aos profissionais de saúde conhecerem o que o doente está a sentir e o impacto que os sintomas causam na sua vida, de forma a adequarem as estratégias terapêuticas (Pina, 2016<sup>b</sup>).

Os **objetivos específicos** que delinee para desenvolver as competências relacionadas este pilar dos cuidados paliativos, durante o Estágio da Prática Clínica foram:

- Promover parcerias terapêuticas com o individuo portador de doença crónica, incapacitante e terminal, cuidadores e família.
- Respeitar a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processo de morrer e de luto.
- Negociar objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.

O enfermeiro tem um papel central nos CP, constitui o elo de ligação entre o doente e a equipa. A relação entre o enfermeiro e o doente é essencial, contribuindo de um modo singular para os Cuidados Paliativos (Pereira, Ferreira & Martins, 2018).

Num estudo desenvolvido em 2018 por Pereira et al, sobre as teorias de enfermagem utilizadas na investigação em Cuidados Paliativos, concluíram que a Teoria Humanística de Enfermagem é a teoria mais utilizada. Este facto é devido a esta teoria partilhar conceitos base com os princípios dos Cuidados Paliativos, nomeadamente: Relacionamento, comunicação, experiência vivida e sofrimento.

A prática de enfermagem e os CP tem uma ligação tão estreita, que os Cuidados Paliativos são considerados o reflexo das boas práticas de enfermagem. O cuidar em enfermagem, através da Teoria Humanista de Enfermagem, tem como base os mesmos princípios que são defendidos para a prática de CP com qualidade (Pereira et al, 2018).

A Teoria de Enfermagem Humanística criada por Josephine Paterson e Lorreta Zderad permite desenvolver um diálogo genuíno e verdadeiro, de modo a se identificar as necessidades da pessoa. A utilização desta teoria nos cuidados de enfermagem permite uma assistência efetiva e segura e reflete a verdadeira identidade e essência da profissão (Coelho & Vergara, 2015).

Com a sua aplicação pretende-se humanizar o cuidado, através da adaptação e personalização dos cuidados a uma situação particular, cada pessoa é única e deve haver cuidados personalizados e dirigidos às necessidades de cada pessoa. O diálogo tem uma importância fulcral e têm como objetivo compreender as necessidades das pessoas e o significado que dão a estas necessidades. O enfermeiro tem que conciliar e adaptar as suas competências técnicas e científicas às exigências de cada situação, de forma a planear juntamente com o doente o cuidado mais adequado, de forma a respeitar os seus desejos e preferências. Os cuidados são planeados respeitando a autonomia da pessoa (Coelho & Vergara, 2015).

A compreensão desta teoria é importante para o desenvolvimento deste pilar dos Cuidados Paliativos devido a salientar o diálogo como um veículo para se atingir o bem-estar. Também revela a importância da comunicação não-verbal em que defende que o diálogo nem sempre se estabelece verbalmente e sublinha a importância do enfermeiro valorizar os gestos, o silêncio, as expressões faciais. Com o desenvolvimento da perceção para o significado destes sinais, é que o enfermeiro consegue agir com eficácia, e ir de encontro com as verdadeiras necessidades da pessoa (Coelho & Vergara, 2015).

Para se conseguir uma prestação de cuidados baseada numa atenção integral é necessária uma boa comunicação pois só assim se consegue fazer uma avaliação multidimensional, isto é, uma

avaliação das necessidades físicas, emocionais, espirituais, sociais e familiares (Llagostera & Rosselló, 2018; Almeida & Garcia, 2015).

A nível comunicacional existem comportamentos/attitudes que devem ser evitados, pois vão comprometer a identificação das necessidades do doente/família, o estabelecimento da relação de ajuda, conseqüentemente o alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida. Deve-se evitar fazer questões fechadas/conduzidas, pois induzem o doente a dar uma determinada resposta. O bloqueio, ou seja, perante uma preocupação do doente o profissional não deve evitar responder ou dirigir a conversa noutro sentido. Relativamente à quantidade de informação, esta não deve ser reduzida nem deve ser muito pormenorizada, ou em grande quantidade. A informação deve ser transmitida respeitando o ritmo do doente. O medo e ansiedade gerados pela transmissão de más notícias vai interferir no modo como a informação é ouvida e compreendida pelo doente e família. A linguagem utilizada deve ser clara, simples e objetiva. A utilização do “jargão” profissional pode causar dificuldades na compreensão da informação transmitida (Ferreira, Moraes & Moreira, 2017; Querido, 2016).

Uma comunicação eficaz é fundamental para se satisfazer as necessidades do doente/família em Cuidados Paliativos. Para tal, é necessário que o profissional de saúde utilize e desenvolva perícias/competências básicas de comunicação (Querido, Salazar & Neto, 2016, citando Gask, 2000). Estas competências são a **escuta ativa**, a **compreensão empática** e o **feedback** (Ferreira et al., 2017; Querido et al., 2016; Ramos, Salazar & Franco, 2015). Permitem conhecer os problemas, preocupações e sentimentos dos doentes. E consistem em o profissional de saúde ouvir, observar e tomar consciência dos seus próprios sentimentos (Querido et al., 2016, citando Gask, 2000; Ramos et al., 2015).

Para além destas perícias básicas de comunicação, também é necessário o desenvolvimento e manutenção de um conjunto de atitudes e práticas, que são fundamentais para o estabelecimento de uma **relação de ajuda** com qualidade. A comunicação é essencial para o estabelecimento de uma verdadeira relação de ajuda, que é um aspeto essencial em Cuidados Paliativos. É através da relação de ajuda, que o profissional auxilia a pessoa a descobrir dentro de si, as respostas e soluções para o seu sofrimento, proporcionando à pessoa os meios para se auto-organizar. Os momentos de proximidade entre o profissional de saúde, o doente e sua família, promovem o estabelecimento de uma relação de confiança, a expressão de preocupações e sentimentos. O conhecimento do que a pessoa pensa e sente permitirá um melhor ajuste na resposta às suas emoções. Para tal, é necessário estabelecer-se um clima de confiança que é enraizado através de saber ouvir, apoio e disponibilidade, empatia, autenticidade e aceitação incondicional (Ramos et al., 2015; Pinto, 2014). Segundo Pinto (2014, p.64) citando Nunes (1999)

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

Para o estabelecimento desta aliança terapêutica têm que se criar uma relação de confiança entre o enfermeiro e a pessoa que é ajudada. Esta confiança tem como base de sustentação as atitudes e

qualidades do enfermeiro, que tem de demonstrar, autenticidade, respeito, aceitação e compreensão pela pessoa ajudada (Gomes, Borges & Baptista, 2017 citando Phaneuf, 2005). A pessoa sente que existiu um esforço autêntico de se entender o seu sofrimento, o que permite que se estabeleça um sentimento de confiança em que se sente mais seguro para partilhar e recorrer aos profissionais para ser ajudado (Pinto, 2014).

A aceitação é a compreensão do sofrimento do outro sem se tentar mudar a sua maneira de vivenciar este sentimento (Gomes et al., 2017 citando Phaneuf, 2005). O respeito segundo Gomes et al., (2017, p.102) citando Phaneuf, 2005 é *“a qualidade pela qual a pessoa que ajuda reconhece a enorme dignidade e o enorme valor da pessoa ajudada apesar da sua aparência física, do seu carácter, dos seus comportamentos e dos seus hábitos de vida”*.

A empatia estabelece-se quando surge:

um profundo sentimento de compreensão da pessoa que ajuda e que percebe a dificuldade da pessoa ajudada, como se ela penetrasse no seu universo, como se ela se colocasse no seu lugar para se dar conta do que ela vive, e da forma como o vive, e que lhe leva o reconforto de que tem necessidade, mas sem se identificar com o seu vivido e sem ela própria viver as suas emoções (Gomes et al., 2017, p.102, citando Phaneuf, 2005).

Para o enfermeiro conseguir perceber a situação do doente como ela realmente é percebida (vivida e sentida) pelo mesmo, tem de saber escutar e saber observar. A capacidade de escuta é outra competência básica para a comunicação ser eficaz (Gomes, et al., 2017; Santos & Bermejo, 2017; Ramos et al., 2015; Pinto, 2014; Silva & Alvarenga, 2014).

A escuta não é apenas um ato de atenção passiva que prestamos ao outro, assume um caráter dinâmico quando são utilizadas estratégias como o **questionamento** e a **reformulação**. A reformulação é uma técnica que permite transmitir ao doente aquilo que se compreendeu do que este está a sentir e permite ao profissional verificar se percebeu corretamente a mensagem transmitida pelo doente. Existem três tipos de reformulação: A **reiteração**, a **reflexão de sentimentos** e a elucidação ou **clarificação**. Na reiteração o profissional repete o que o doente diz, mas com uma entoação interrogativa. Na reflexão de sentimentos o profissional devolve por palavras suas os sentimentos que estão implícitos nas palavras transmitidas pelo doente. Na elucidação ou clarificação o profissional sublinha um certo número de aspetos que estão implícitos, mas que o doente não os referiu de um modo explícito no seu discurso (Ramos et al., 2015).

Estas estratégias permitem que se compreenda os factos e que se demonstre ao outro que se compreende o que está a ser dito, tornando a relação mais profunda. É através da escuta ativa, desenvolvida na relação de ajuda ou terapêutica, que o profissional escuta e observa as mensagens verbais e não-verbais do doente e tenta compreender estas mensagens através da compreensão empática, que lhe permite descobrir os pensamentos e sentimentos do doente (Gomes, et al., 2017; Santos & Bermejo, 2017; Ramos et al., 2015; Pinto, 2014; Silva & Alvarenga, 2014).

Uma escuta ativa eficaz permite à pessoa conhecer melhor os seus sentimentos e as suas necessidades e assim descobrir uma forma de lidar com eles (Gomes, et al., 2017; Santos & Bermejo, 2017; Ramos et al., 2015; Pinto, 2014; Silva & Alvarenga, 2014).

O **feedback** é um fator essencial da capacidade de comunicação. É através do *feedback* que transmitimos aos doentes informações acerca do seu comportamento. É através deste processo que a pessoa ajudada realiza ajustamentos e reestruturações, desenvolvendo comportamentos e atitudes mais eficazes (Ramos et al, 2015 citando Pereira, 2008).

A **aceitação incondicional** é uma competência/atitude que permite ouvir a pessoa e aceita-la sem emitir juízos de valor ou críticas. Esta atitude permite ao doente/família ter a liberdade de dizer e fazer as suas escolhas como verdadeiramente as sente e pretende e não como julga ser conveniente para quem está a escutar. Esta atitude permite a pessoa sentir-se respeitada, compreendida, aceite e valorizada na sua individualidade (Santos & Bermejo, 2017; Pinto, 2014). Esta competência implica a existência de cordialidade e proximidade na abordagem do profissional de saúde ao doente/família e a existência de uma consideração positiva, que consiste no reconhecimento que o doente/família têm os recursos necessários, que é capaz de resolver ou ultrapassar o conflito ou dificuldade que está a viver. É acreditar na capacidade da pessoa e considera-la o protagonista do processo de mudança (Santos & Bermejo, 2017).

A **compaixão** é acompanhar o outro e ajudar no alívio do seu sofrimento. Está relacionada com a compreensão, reconhecimento e alívio do sofrimento (Pinto, 2014). Permite-nos compreender o sofrimento do outro e a transforma-lo, sem sermos afetados por ele (Arandes, 2019). É a capacidade de identificar e compreender o sofrimento de outra pessoa e a vontade de o aliviar. É um valor essencial na sociedade e nos profissionais de saúde para abordar as causas do sofrimento individual, familiar e comunitário das pessoas em fim de vida (Herrera, et al., 2018). A compaixão significa estar com o outro no seu sofrimento, consiste na empatia e na sensibilidade à dor do outro. É a verdadeira compreensão pela pessoa que recebe os cuidados, sendo o elemento essencial na relação com o utente (Nunes, 2015 citando Reis, 2014).

Têm de existir por parte do profissional de saúde uma atitude de coerência ou **congruência** e **autenticidade**, que se manifesta na capacidade de aceitar os seus sentimentos, atitudes e de ser genuíno na relação que estabelece com o outro (Santos & Bermejo, 2017; Pinto, 2014). Para o profissional de saúde conseguir adotar estas atitudes têm de conhecer-se a si mesmo, de forma a conhecer os seus sentimentos e emoções de forma a saber lidar com a sua vulnerabilidade. Só ao conhecer-se e a compreender os seus limites é que o profissional pode compreender os limites e vulnerabilidades do doente e família (Santos & Bermejo, 2017).

A **personalização** é uma atitude que pretende que o doente tenha consciência da sua capacidade de controlar o seu problema de forma a conseguir supera-lo. É uma forma de acompanhar a pessoa de modo a torna-la protagonista na superação das suas dificuldades (Santos & Bermejo, 2017).

A **confrontação** é uma atitude por parte do profissional de saúde que permite que o doente tenha consciência de possíveis contradições ou incongruências entre o que sente ou pensa e aquilo que expressa através da linguagem verbal e não verbal. Só ao tomar consciência destas incongruências é que a pessoa consegue encontrar soluções para o seu problema (Santos & Bermejo, 2017).

O desenvolvimento das perícias/competências básicas e avançadas de comunicação, não é fácil, e é necessário treinar estas competências para se conseguir identificar as necessidades dos doentes e famílias e conseguir-se estabelecer uma relação que consiga ser verdadeiramente de ajuda e terapêutica. Uma das maiores dificuldades que sentia como profissional era o desenvolvimento destas competências. Aproveitei ao máximo o Estágio da Prática Clínica para desenvolver estas

habilidades. Observei atentamente todas as intervenções da EIHSCP tanto a nível da comunicação verbal como não verbal, de modo a conseguir desenvolver estas capacidades. Considero a EIHSCP perita a nível das suas competências comunicacionais e através da sua experiência consegui desenvolver as minhas habilidades comunicacionais. Inicialmente, nas visitas aos doentes, limitei-me a observar a sua intervenção, com o objetivo de perceber e apreender estas competências comunicacionais. Ao longo do estágio, fui adquirindo confiança nas minhas capacidades e em todas as intervenções com o doente e família coloquei em prática as minhas competências comunicacionais. Todas as intervenções tiveram como base o respeito, a compreensão, empatia, o *feedback*, a escuta ativa, autenticidade, aceitação incondicional, compaixão e a validação. Percebi a importância do silêncio, do olhar, do toque.

Conseguí estabelecer uma verdadeira relação de ajuda e identificar as diferentes necessidades dos doentes e famílias. Aprendi a utilizar a reformulação. Considero esta técnica bastante importante para transmitirmos as informações ao doente e para identificar o significado das palavras do doente e família.

As pessoas em fim de vida muitas vezes encontram-se mergulhadas num grande sofrimento espiritual/existencial. O enfermeiro tem de identificar as necessidades espirituais da pessoa que sofre e explorar com ela os caminhos da espiritualidade. Este caminho é feito através da relação de ajuda. Utilizando como intervenções a comunicação empática e a presença compassiva (Gomes, et al., 2017; Capelas et al., 2017; Barbosa, 2016<sup>b</sup>).

A **presença** ou **cuidado compassivo** têm como componentes essenciais a empatia e sensibilidade; a dignidade e o respeito; a escuta e a resposta; a diversidade e competência cultural; a escolha e prioridade; e a capacitação e advocacia (Nunes, 2015 citando Chambers & Ryder, 2009).

Permite participar na experiência do outro através de uma presença que permite que haja partilha e ao mesmo tempo respeito pelo espaço do outro (Barbosa, 2016<sup>b</sup>; Nunes 2015, citando Dunn, 2009). A presença compassiva é feita de pequenos detalhes que marcam a diferença como um simples sorriso, ser justo, bondoso, numa relação de confiança e de confidencialidade e na motivação interna do enfermeiro para fazer o bem (Nunes, 2015 citando Schantz, 2007). É a associação da compaixão ao profissionalismo, a compaixão é a essência do cuidado e, deste modo, da enfermagem (Nunes, 2015 citando Chambers & Ryder, 2009).

O enfermeiro compassivo assume a compaixão como um princípio orientador da sua prática e garante que esta é essencial na prestação de cuidados humanizados e na relação com a pessoa com dor, angústia, ansiedade ou outras necessidades (Nunes, 2015).

Segundo Capelas et al. (2017) a relação de ajuda permite que o enfermeiro intervenha sempre que identifique problemas como o sofrimento espiritual / existencial e caracteriza este tipo de sofrimento como sendo o sofrimento manifestado pela incapacidade, desespero, perda de sentido e dificuldade de aceitação de um acontecimento de vida marcante. Este autor defende que este tipo de sofrimento agudiza o sofrimento físico e é muito comum nos doentes em fim de vida.

Em CP os sintomas espirituais estão relacionados com os sintomas psicossomáticos característicos da doença terminal. A espiritualidade permite o alívio destes sintomas, nomeadamente a angústia ou sofrimento espiritual/existencial, ansiedade, depressão e dor crónica. Permitindo assim melhorar a qualidade de vida, serenidade e dignidade no fim de vida e uma melhor aceitação da morte (Evangelista et al., 2016). Durante o Estágio procedi à identificação das

necessidades espirituais dos doentes. A utilização das competências de comunicação e o estabelecimento da relação de ajuda são essenciais para a sua identificação e alívio dos sintomas.

Para se identificar as necessidades do doente e família é necessário tempo, disponibilidade, escuta ativa e empática, compreensão e aceitação incondicional. O silêncio, o tom de voz suave, o toque e o olhar nos olhos são agentes facilitadores que permitem a identificação destas necessidades (Querido, 2016). Aprendi ao longo do Estágio a utilizar estas competências, que não são fáceis de adquirir, é necessária formação teórica e prática. Embora teoricamente se conheça as competências de comunicação, mas observar o modo como são aplicadas na Prática Clínica, permitiu que as desenvolvesse de uma forma mais eficaz.

Em todas as intervenções procurei ter uma atitude compassiva, respeitando a singularidade e o espaço do doente e família. Demonstrei disponibilidade e honestidade de forma a estabelecer uma relação de ajuda com base na confiança, que permitisse a partilha de sentimentos e emoções.

Em todas as visitas aos doentes e famílias, procurei ter atenção a pequenos detalhes de forma a permitir ter uma atitude compassiva e humanizada. Gestos simples que marcam a diferença como um sorriso, ser justa, bondosa e demonstrar respeito e carinho, que me permitiram estabelecer uma relação de ajuda, identificar o sofrimento e conseguir aliviá-lo. Quando o sofrimento é muito as pessoas fecham-se e têm dificuldade em partilhar com os outros os seus sentimentos e emoções. Com as competências de comunicação e com uma atitude compassiva é mais fácil chegar ao outro e assim ajudá-lo a aliviar o seu sofrimento.

Em Cuidados Paliativos, existem situações de comunicação que devido à sua complexidade tornam-se problemáticas. A comunicação do diagnóstico, prognóstico, a transmissão de más notícias e a “conspiração do silêncio” são exemplos dessas situações. Embora seja difícil, é muito importante a transmissão de más notícias já, que a maior parte das pessoas, deseja saber informações, acerca do seu estado de saúde. Enriquece a relação entre o doente e a equipa, promove a colaboração do doente e permite ao doente e família lidarem com a situação e planearem o futuro (Santos & Bermejo, 2017; Querido et al., 2016; Silva & Alvarenga, 2014).

A **comunicação de más notícias** é umas das tarefas mais complicadas de se desempenhar e requer formação adequada. Esta dificuldade é devido às más notícias afetarem negativamente as expectativas que o doente/família têm acerca do seu futuro (Santos & Bermejo, 2017; Querido et al., 2016).

Apesar do impacto emocional que as más notícias causam, mais negativo é o impacto emocional causado pelas **expectativas irrealistas**. Quanto maior for a diferença entre as expectativas e a realidade da situação, maior é o sofrimento. É muito importante transmitir corretamente as más notícias de forma a minimizar o grande impacto emocional causado por este momento. Tudo o que contribua para facilitar e apazigar este momento, irá proporcionar uma melhor adaptação do doente à sua situação e facilitará a tomada de decisões em fim de vida (Santos & Bermejo, 2017).

Durante o Estágio da Prática Clínica tive a oportunidade de constatar que em algumas situações os doentes eram referenciados para EIHS CP sem terem conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico. Apresentavam expectativas irrealistas relativamente à sua doença. Nestes casos foi feita a comunicação de más notícias. O **caso clínico 1** é um exemplo da transmissão de más notícias que foi feito a um doente jovem. Este caso clínico devido à sua complexidade reflete a importância de todos

os pilares dos Cuidados Paliativos e demonstra a importância da comunicação para o desenvolvimento dos outros pilares.

Transmitir más notícias é sempre complicado, para facilitar esta tarefa existe o **Modelo ou Protocolo de Buckman (SPIKES)** (Quadro 3). Este protocolo serve de guia orientador para a comunicação de más notícias. Este modelo/protocolo é flexível e pode ser adaptado a cada doente e situação em particular. É um instrumento muito útil pois facilita a transmissão de más notícias, é constituído por seis passos e só a partir do quarto passo é que se partilha a informação, caso seja a vontade do doente.

O Protocolo de Buckman é na atualidade também designado de Protocolo de SPIKES (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Strategy) devido a ser um acróstico (em inglês) dos seis passos (Ferreira et al, 2018; Ferreira et al, 2017; Ferreira & Mendonça, 2017; Querido et al, 2016).

Durante a transmissão de más notícias é importante estar-se preparado para dar resposta às emoções do doente e família. Nesta fase é importante aceitar o que o doente e família diz sem julgamento e reconhecer o seu direito a ter um ponto de vista e sentimentos. Uma das formas que existe para responder às emoções do doente é o acrónimo **“NURSE”** (Naming, Understanding, Supporting, Exploring) também designado de **Modelo de resposta às emoções do doente** (Quadro 4). Este modelo tem 5 passos (Ferreira et al, 2017).

Na transmissão de más notícias utilizei este modelo como forma de resposta às emoções do doente. O Estágio foi muito importante para adquirir a capacidade de conseguir gerir e responder às emoções do doente. Transmitir a má notícia é difícil, mas conseguir responder às emoções do doente, de forma a transformar algo que gera sentimentos negativos em sentimentos adaptativos, considero ser para mim, mais difícil.

A transmissão de más notícias deve permitir promover a esperança e aliviar o sofrimento do doente e família (Osuna et al, 2018). A promoção da esperança e da qualidade de vida alcança-se através de comunicação adequada, em que se estabelece uma relação de segurança e confiança, com a definição de objetivos realista (Amadeu, Almeida & Palma, 2016; Querido, 2016).

A **esperança** pode ser definida como uma crença emocional relativa a possibilidades de alcançar resultados positivos em eventos ou circunstâncias da vida. É acreditar que algo é possível mesmo quando tudo indica o contrário (Querido, 2016).

A manutenção da esperança é muito importante em CP, pois permite fortalecer a capacidade das pessoas em suportar o sofrimento, funcionando como um mecanismo de *coping* e um recurso interno para manter a qualidade de vida (Querido, 2016; Barbosa, 2016<sup>o</sup>). Em todas as intervenções que estabeleci com o doente e família privilegiei o estabelecimento de uma relação terapêutica, adotando atitudes que promovessem a esperança e o alívio do seu sofrimento.

**Quadro 3 - Modelo ou Protocolo de Buckman (SPIKES)**

(Fonte: Adaptado de Ferreira, Moraes & Moreira, 2017)

<b>Modelo de comunicação de más notícias de Buckman (SPIKES)</b>	
<b>1º passo (Setting)</b>	Preparar a entrevista (conhecer a situação clínica do doente e determinar quem estará presente na reunião. É necessário perceber a relação do doente com os familiares e pedir a sua permissão para os convocar a fim de lhe darem suporte) e escolher um local adequado, que garanta privacidade/intimidade.
<b>2º passo (Perception)</b>	Averiguar o que o doente sabe da doença.
<b>3º passo (Invitation)</b>	Averiguar o que o doente pretende saber.
<b>4º passo (Knowledge)</b>	Transmitir ao doente que temos notícias desagradáveis para comunicar. Não deve ser transmitida toda a informação na primeira reunião, a verdade deve ser transmitida em pequenas proporções de forma a dar tempo ao doente de perceber a alteração do seu estado de saúde. Não devemos dar falsas esperanças. Devemos certificar-nos que o doente compreendeu o que lhe foi dito.
<b>5º passo (Empathy ou Emotion)</b>	Identificar e responder às emoções do doente. Deve-se nomear, compreender, respeitar as emoções e oferecer apoio.
<b>6º passo (Strategy ou Summary)</b>	É o fim da entrevista e consiste em planear e acompanhar (identificar redes de apoio familiar e marcar próximo encontro). Deve-se fazer um resumo da situação e elaborar um plano, em função das necessidades e prioridades do doente.

**Quadro 4 - Modelo de resposta às emoções do doente (NURSE)**

(Fonte: Adaptado de Ferreira, Moraes & Moreira, 2017)

<b>Modelo de resposta às emoções do doente (NURSE)</b>	
<b>1º passo ("Naming")</b>	É nomear a emoção do doente como forma de mostrar que se percebe o que está a sentir. É essencial estar atento à linguagem não-verbal.
<b>2º passo ("Understanding")</b>	É garantir a compreensão do que o doente está a sentir.
<b>3º passo ("Respecting")</b>	É mostrar ao doente que as suas emoções não só são permitidas como são importantes. Pode envolver linguagem verbal e não-verbal (toque, expressão facial).
<b>4º passo ("Supporting")</b>	Consiste em expressar disponibilidade para ajudar a garantir a presença e o apoio.
<b>5º passo ("Exploring")</b>	Consiste em aproveitar "pistas" dadas pelo doente na entrevista relativamente às suas emoções, mostrar interesse e explorá-las, para que o doente se sinta à vontade para as aprofundar.

A **conspiração do silêncio** acontece quando um ou mais elementos de um grupo (normalmente a família) bloqueiam a comunicação como um mecanismo de adaptação que aparece como uma alternativa à tomada de conhecimento de uma realidade que é muito dolorosa, com o objetivo de proteger o ambiente familiar (Ferreira et al., 2017). É uma decisão tomada pelos familiares, amigos ou profissionais de saúde de alterar a informação que se transmite ao doente com o objetivo de ocultar o diagnóstico, prognóstico ou a gravidade de uma situação. Habitualmente é uma decisão da família com a colaboração dos profissionais (Santos & Bermejo, 2017; Barbosa, 2016<sup>a</sup>).

A conspiração do silêncio é uma situação que acarreta consequências para o doente, família e profissionais de saúde (Santos & Bermejo, 2017). Faz com que o doente se sinta enganado e sozinho. Esta situação gera revolta, ansiedade, sofrimento e desconfiança tanto em relação aos familiares como aos profissionais de saúde (Santos & Bermejo, 2017; Barbosa, 2016<sup>a</sup>). Não dizer a verdade ao doente é impedi-lo de ser protagonista da última fase da sua vida (Santos & Bermejo, 2017; Querido et al., 2016 citando Sancho, 1999). Dizer a verdade ao doente vai permitir que este manifeste as suas emoções, tome decisões consoantes as suas preferências, resolva assuntos pendentes, possa despedir-se dos familiares e amigos e cumprir os últimos desejos (Santos & Bermejo, 2017; Barbosa, 2016<sup>a</sup>).

A conspiração do silêncio tem como resultado conflitos familiares e um aumento da exaustão do cuidador. O facto de os familiares não poderem viver os últimos momentos com honestidade, faz com que fiquem assuntos pendentes, compromete as despedidas o que pode conduzir à instalação de sentimentos de culpa e dificultar o processo de luto (Santos & Bermejo, 2017; Barbosa, 2016<sup>a</sup>).

Para os profissionais de saúde esta situação pode trazer como consequência estarem mais expostos ao Síndrome de *Burnout* devido à sobrecarga de trabalho causada pelo compactuar com esta situação (Santos & Bermejo, 2017).

Durante o estágio da prática clínica tive a oportunidade de vivenciar uma situação de conspiração do silêncio, que é descrita no **caso clínico 2**. Para se conseguir resolver esta situação foi feita uma reunião com a família, onde foi explicado as consequências desta situação tanto para o doente, família e profissionais de saúde. Durante toda a reunião foram utilizadas as técnicas de comunicação (escuta ativa, compreensão empática, reformulação e *feedback*) que permitiram estabelecer uma relação de ajuda com a família, com base num clima de confiança e aceitação.

A família percebeu a importância de o doente conhecer a verdade e o facto de essa verdade não ir agudizar o seu sofrimento.

Seguidamente vou apresentar o **caso clínico 2** que descreve o desenvolvimento das competências de comunicação, apoio à família e controlo sintomático:

O Sr. J., idade 90 anos, casado, católico praticante, tinha como profissão ser maestro em banda filarmónica. Recorreu ao Serviço de Urgência (SU), em abril de 2019, por apresentar anorexia, adinamia, aumento do perímetro abdominal, dispneia e tenesmo.

Realizou vários exames e meios de diagnóstico que identificaram uma Neoplasia maligna do colon com metastização hepática. Antecedentes pessoais e familiares: Diabetes Mellitus tipo II; Anemia. Medicação habitual: Ferrumfol; Pulmiben; Pantoprazol; Vildagliptina; Pregabalina; Telmisartan; Pitavastatina e Legofer. Desconhecia alergias a medicamentos ou alimentos.

Foi referenciado pelo SU para a EIHS CP e após avaliação da EIHS CP, ficou internado no Serviço de Especialidades Médicas II/Medicina Paliativa, devido a ter uma doença oncológica metastizada, com degradação rápida do seu estado geral, com prognóstico de últimas semanas de vida. O internamento teve como objetivos o controle sintomático, avaliação do contexto sociofamiliar e gestão de expectativas do doente e família.

A nível da estrutura e dinâmica familiar vivia com a esposa com idade de 88 anos e era dependente nas atividades de vida diárias já há alguns anos. Tinha apoio diário de uma empregada doméstica, que também era cuidadora da esposa e na última semana devido ao aumento da dependência do Sr. J., também era sua cuidadora. Tinha 3 filhas, duas vivem em Lisboa e uma vive no Entroncamento.

No dia 9/04/2019 foi feita a primeira visita pela equipa de enfermagem da EIHS CP. Procedeu-se à apresentação dos elementos da equipa e explicado quais os objetivos do acompanhamento. O Sr. J., mostrou-se recetivo à presença da equipa.

No 1º contato com a EIHS CP, apresentava-se consciente, orientado no tempo e espaço, calmo e colaborante. Apresentava pele e escleróticas ictericas. Desconhecia o diagnóstico clínico. Através da utilização de várias técnicas de comunicação, como escuta ativa, relação empática, feedback, utilização de um tom de voz calmo, estar sentada e olhar o doente nos olhos, do toque, utilização de uma linguagem clara e objetiva, demonstração de disponibilidade, foi-se criando um clima de confiança o que permitiu o estabelecimento de uma relação de ajuda com o Sr. J..

O Sr. J., foi respondendo às questões que eu lhe colocava permitindo realizar a avaliação inicial. Fiz a identificação das suas necessidades e procedi à elaboração de um plano de cuidados, segundo as suas prioridades e preferências.

Partilhou comigo e com a equipa a sua história de vida, falou da família, das suas preocupações devido à doença e o desconforto por ela causado. Para ele a sua maior preocupação era a sua esposa, que era dependente. O estado de saúde do Sr. J. tinha-se degradado nas últimas 2 semanas, e até então, era ele que cuidava da sua esposa com o apoio da sua empregada doméstica. Antes de se instalar os sintomas da doença dava aulas de música, era compositor e maestro de uma banda filarmónica.

Transmitiu ser uma pessoa realizada e ter tido uma vida plena, a música era a sua paixão e era feliz por ter tido a oportunidade de fazer aquilo que gostava.

A nível da sintomatologia foi feita a avaliação através da aplicação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton e apresentava dor ligeira (2) tipo moinha na região abdominal. Referia um intenso cansaço (8). Apresentava náuseas (9), obstipação, sem dejeções há 4 dias e com sensação de tenesmo. Com alterações na eliminação urinária, com dificuldade em iniciar a micção e poliúria. Ligeira tristeza (2) pela incerteza do diagnóstico e preocupação com a doença, sem ansiedade, sem sonolência e sem alterações do sono. A nível do apetite referia anorexia (9), sem falta de ar durante o dia e ortopneia noturna, a nível de sensação de bem-estar apresentava desconforto devido às náuseas e tenesmo. A via oral estava mantida e apresentava xerostomia.

Na avaliação feita através da aplicação da Escala de Performance de Zubrod (ECOG), obteve uma classificação de 3 que corresponde a no leito mais de 50% do tempo e necessidade de assistência

intensiva. Com aplicação da Escala de Performance de Karnofsky, obteve uma classificação de 40 que corresponde a dependente; requer assistência e cuidados especiais.

Os sintomas que mais o incomodavam eram a fadiga, as náuseas, a ortopneia noturna e a obstipação. Sabia que estava muito doente, mas não sabia qual era a sua doença, não questionava o diagnóstico.

No dia 10/04/2019 o Sr. J. mantém o prognóstico de últimos dias a semanas de vida, apresentava-se piorado, mais ictérico e asténico. Tinha os sintomas controlados durante o dia, mas durante a noite apresentava ortopneia. A nível emocional apresentava labilidade emocional, mas mantinha capacidade de decisão e demonstrava à família os seus desejos e necessidades.

Neste dia foi feita uma reunião com a família. O objetivo desta reunião foi conhecer a dinâmica da família e fazer uma avaliação das suas necessidades, nomeadamente o impacto causado pela doença, a forma como estavam a gerir as emoções, se necessitam de suporte psicossocial, avaliação de fatores de risco de desenvolvimento de luto prolongado, identificação do tipo de expectativas relativas à doença, ao objetivo dos cuidados prestados, proporcionar apoio emocional e promover a esperança.

O elemento da família que esteve presente foi a filha mais velha, que vivia em Lisboa. Toda a reunião foi conduzida com base nas competências de comunicação e com o objetivo do estabelecimento de uma relação de ajuda. Foi demonstrado compreensão, aceitação, honestidade, confiança e disponibilidade.

A filha do Sr. J. iniciou o diálogo dizendo que tinha conhecimento da situação do pai e pedia para não ser transmitido o diagnóstico e prognóstico ao pai. Na sua opinião o conhecimento da verdade sobre a gravidade da situação iria causar ansiedade e sofrimento. Foi-lhe explicado que caso o doente questionasse a equipa sobre a sua doença, esta tinha que dizer a verdade. Foi elucidada acerca das consequências da conspiração do silêncio, tanto para o doente e família e conseguiu compreender que caso o Sr. J. desejasse saber a verdade seria mais construtivo e positivo para a sua adaptação às perdas causadas pela doença terminal. Foi explicado os valores e princípios dos CP e concordou com esta abordagem terapêutica. Falou sobre o pai e sobre as relações que este mantinha com os diferentes elementos da família. Foi-lhe prestado apoio emocional e permitido que exprimisse as suas emoções. Agradeceu o apoio e disponibilidade da equipa.

No dia 11/04/2019 houve um agravamento do estado clínico, com prognóstico de últimas horas a dias de vida. Prestado apoio à família. A filha mais velha transmitiu à equipa que o pai desejava que a irmã mais nova, com quem o pai tinha uma relação mais estreita, passasse a noite com ele no hospital. Após contato com a enfermeira responsável do Serviço, foi autorizado a permanência da filha durante a noite.

A filha mais velha também transmitiu que embora o pai não falasse na doença nem questionasse o diagnóstico, mas devia sentir que iria morrer, pois pediu ajuda às filhas para resolver assuntos pendentes e emitiu alguns desejos que gostaria que fossem cumpridos quando morresse. Como a sua maior preocupação era a sua esposa, transmitiu que gostaria que a sua empregada doméstica, caso concordasse, fosse viver para a casa da família para poder cuidar da sua esposa até ao fim. O Sr. J. encontrava-se a elaborar o seu processo de luto preparatório, o que permitiu e facilitou as filhas fazerem o seu processo de luto antecipatório. Valorizaram os desejos e pedidos do pai e auxiliaram-no na resolução dos assuntos pendentes. Começaram a despedir-se, falar sobre assuntos do passado que não estavam devidamente resolvidos e a recordar momentos de felicidade.

No dia 12/11/2019 o Sr. J. encontrava-se nas últimas horas de vida e estava serenamente rodeado pela sua família. Faleceu na presença dos seus familiares. Foi prestado apoio emocional à família. Foi implementado o protocolo do luto.

## Apoio à família

A família é considerada uma unidade básica da sociedade, em que os seus elementos se influenciam e colaboram para alcançar um bem-estar comum. Tem um papel ativo na formação da identidade e no desenvolvimento do ser humano. Funcionando como uma rede de apoio social, emocional e económico para os indivíduos (Fernandes, Castro & Maurício, 2017<sup>b</sup>).

A doença grave e progressiva tem um impacto significativo na família, a nível estrutural, emocional e processual. As famílias têm de reestruturar toda a dinâmica familiar, principalmente quando assumem o papel de cuidadores (Ullgren, Tsitsi & Papastavrou, 2018; Silva, Costa, & Branco, 2016; Fernandes, 2016). Para que a família possa desempenhar o papel de cuidador, necessita de ser apoiada na prestação dos cuidados (Santo, Rabiais & Sousa, 2016; Fernandes, 2016; Martinez, Cardona & Gómez-Ortega, 2016).

O apoio à família é um dos quatro pilares que sustenta a filosofia dos Cuidados Paliativos. Este apoio é importante durante a doença, mas deve estender-se à fase de luto que se segue ao fim de vida e morte. Deste modo o apoio à família inclui avaliação e o apoio ao luto (Cunha & Amorim, 2016; Frade, Coelho, Presa & Barbosa, 2016).

Os **objetivos específicos** que delinee para desenvolver as competências relacionadas com este pilar dos Cuidados Paliativos, durante o estágio da prática clínica foram:

- Envolver os cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar os resultados na satisfação das necessidades.
- Promover parcerias terapêuticas com o individuo portador de doença crónica, incapacitante e terminal, cuidadores e família.
- Negociar objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.
- Respeitar a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processo de morrer e de luto.

As necessidades da família são semelhantes às necessidades do doente, uma vez que a doença afeta todos os membros da família (Gómez-Batiste, et al., 2017<sup>b</sup>). A família como um todo é afetada quando um dos seus membros tem problemas de saúde. A família como um todo tem impacto na forma como os membros vivenciam uma doença e os comportamentos de saúde de cada membro afetam a família como um todo (Fernandes, et al., 2017<sup>b</sup>; Santos, 2012 citando Hanson et al., 2005 e Wright & Leahey, 2009).

A abordagem sistémica do cuidado à família é uma abordagem integradora que tem como perspetiva central pensar a família como um sistema. O *Modelo de Sistema* é uma Teoria Clássica de Enfermagem, que foi elaborada em 1970 por Betty Neuman. Este modelo baseia-se na teoria dos sistemas e aborda a família como um sistema composto por subsistemas. A relação entre os subsistemas é o foco central. Ao pensarmos na família como um sistema, o cuidado à família e as intervenções de enfermagem são dirigidas sob o pensar e o cuidar de que quando um elemento da família é afetado pela doença todos os outros elementos da família são afetados. Ao pensar na família

como um sistema, o enfermeiro cuida da família como um todo, como uma unidade de cuidados. O todo é mais do que a soma das suas partes, neste sentido os enfermeiros devem compreender uma família como sendo mais do que os elementos que a compõem e em cada elemento devem ver a família. E perceber que toda a parte do sistema está relacionada com as partes que o compõem de tal modo que uma mudança numa parte causará mudança no todo das partes e no total do sistema (Santos, 2012).

O doente para além de sofrer com a sua doença, também sofre com as alterações que esta causa à família. A família, em especial, o cuidador familiar também sofre com as alterações do doente, que podem causar implicações significativas na sua saúde física e emocional, que se agravam na fase final da doença (Rezende, et al., 2016). Com o avançar da doença, o nível de dependência do doente aumenta relativamente à família, o que conduz ao aparecimento de dificuldades relacionadas com o cuidar (Pinheiro, Martins & Rafael, 2016).

Neste sentido quando identificamos as necessidades do doente também temos de identificar as necessidades da família. Ao cuidarmos do doente temos que dirigir de igual modo as intervenções de enfermagem à família, pois toda a família adocece. O apoio dirigido à família pela EIHS CP é sustentado por este pressuposto. A identificação das necessidades do doente e família é feita logo no primeiro contato com o doente, na avaliação inicial. As intervenções de enfermagem com a família começam com a avaliação, independentemente do motivo ou contexto onde ocorra (Santos, 2012 citando Whyte, 2005). Na avaliação inicial é elaborado um Genograma e um Ecomapa que permitem uma avaliação da dimensão estrutural da família.

A utilização do **Genograma** e **Ecomapa** para avaliação da família foi introduzido em 1984 por duas enfermeiras, Wright e Leahey, que atendendo à interação entre a dinâmica familiar e saúde, desenvolveram um modelo de avaliação e outro de intervenção na família, designado por Modelo Calgary de Avaliação da Família e Modelo Calgary de Intervenção na Família, reconhecido pelo Conselho Internacional de Enfermeiros como um dos quatro modelos de referência (Santos, 2012).

O Genograma proporciona um diagrama da estrutura familiar. Permite a colheita de dados, que são úteis, tanto para a família como para o enfermeiro, sobre a estrutura familiar, os dados demográficos, história clínica e as relações entre os elementos de uma família, ao longo de pelo menos três gerações (Santos, 2012 citando Wright e Leahey, 2009). Através do Genograma o enfermeiro conhece a estrutura interna, externa e contextual da família (Santos, 2012 citando Whyte, 2005 e Wright e Leahey, 2009). A sua construção compreende um conjunto de componentes, regras e uma simbologia própria de forma a sistematizar a informação recolhida (Santos, 2012).

O Ecomapa fornece igualmente informações muito úteis sobre o tipo de relacionamentos da família. Permite-nos visualizar o sistema social mais amplo com quem a família interage. Possibilita conhecer os contatos mais significativos da família e identificar a natureza dos mesmos, através da intensidade dos vínculos afetivos. A sua construção tem uma simbologia própria (Santos, 2012 citando Whyte, 2005).

No início do Estágio da Prática Clínica senti alguma dificuldade na elaboração do Genograma e Ecomapa, devido à sua construção utilizar uma simbologia própria, mas rapidamente me adaptei a este instrumento de avaliação. Como já referi é utilizado na avaliação inicial, e à medida que se questiona o doente/família sobre a estrutura e dinâmica familiar vão-se construindo. É um

instrumento que facilita a avaliação da família e permite esboçar as necessidades e as intervenções de enfermagem dirigidas ao apoio à família.

A avaliação da dinâmica familiar permite conhecer a comunicação que existe entre os elementos da família, o modo como se organizam na prestação dos cuidados ao doente, o tipo de ligação que existe entre os vários elementos da família, que tipo de rede social pessoal existe (amigos e vizinhos) e se tem potencialidades para apoio (Santos & Bermejo, 2017).

As intervenções de Enfermagem de apoio à família têm como objetivos a promoção da capacidade de adaptação ao longo da trajetória da doença, alívio do seu sofrimento emocional, físico e espiritual, capacitação para a prestação de cuidados ao doente, prevenção de crises e de luto complicado (Gómez-Batiste, et al., 2017<sup>b</sup>; Santos, 2012).

Os ganhos de saúde que se pretendem com as intervenções de enfermagem, são um funcionamento adequado a nível afetivo, cognitivo, comportamental, social e espiritual. Têm que se adaptar as intervenções às necessidades da família, a intervenção mais eficaz será aquela que permita uma adaptação e reorganização na estrutura biopsicossocial e espiritual dos membros da família (Santos, 2012 citando Wright & Leahey, 2009).

Durante o Estágio da Prática Clínica constatei que um dos motivos de referenciação dos doentes para a EIHS CP era devido a problemas relacionados com a família/cuidador, nomeadamente a falta de capacitação da família para prestar cuidados ou devido à exaustão derivada da sobrecarga do cuidador. Estes dois fatores contribuíam para a alta complexidade dos doentes.

O papel de cuidador informal é desempenhado por pessoas próximas da pessoa doente, podendo ser um familiar ou um membro da comunidade, que prestam estes cuidados por vontade, necessidade ou obrigação cultural, sem remuneração e que estão expostos a problemas e ao desgaste decorrente do cuidar (Ribeiro, Dias & Costa, 2018; Martinez, Cardona & Gómez-Ortega, 2016).

O modo como é vivenciado o papel de cuidador depende de vários fatores, dos quais se destacam: a existência ou não de uma rede de suporte social e os recursos pessoais do cuidador. Os recursos pessoais são constituídos pelos conhecimentos e habilidades para cuidar, o significado de cuidar, a capacidade de lidar com situações difíceis, as estratégias de enfrentamento do sofrimento, a procura de conforto emocional, religiosidade e a relação com a pessoa doente (Rezende, Gomes & Rugno, 2016).

A prestação prolongada de cuidados a um familiar com doença avançada pode causar uma sobrecarga emocional, financeira, restrições sociais e alterações psicossomáticas no cuidador. Os principais sintomas são ansiedade, fadiga, *stress*, exaustão, isolamento social e instabilidade emocional (Rezende et al., 2016; Rocha & Souza, 2017). A sobrecarga familiar pode ser prevenida se existir uma gestão e distribuição eficaz dos cuidados necessários entre os cuidadores profissionais e informais (Fernandes et al., 2017<sup>b</sup>).

Durante o Estágio da Prática Clínica dirigi as minhas intervenções para identificar os recursos pessoais dos familiares/cuidadores e o impacto causado pela doença. Tanto na EIHS CP como nas consultas de Dor Crónica e Medicina Paliativa, prestei apoio aos familiares de forma a os capacitar para a prestação de cuidados e para promover uma adaptação multidimensional ao impacto causado pela doença e reorganização dos mesmos. Prestei apoio emocional e identifiquei sintomas gerados

pela sobrecarga dos cuidados. As consultas são momentos privilegiados de contato com os cuidadores, em que é importante ouvir, valorizar e identificar as suas necessidades.

Constatei que uma grande parte dos cuidadores dos doentes seguidos em consulta, manifestam cansaço, medo, preocupação e a consulta funciona como uma terapia. Sempre que identifiquei essa necessidade aconselhei os cuidadores medidas de autocuidado e valorizei a importância do seu papel. Quando os cuidadores necessitam de um apoio especializado é feito um encaminhamento para a psicóloga da EIHSCP.

Com a identificação das necessidades dos cuidadores informais consegue-se dar uma resposta orientada pelos valores, objetivos e preferências do doente e família, respeitando a sua autonomia e dignidade e desta forma prestar cuidados ativos e totais segundo a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos (Capelas, 2014).

As necessidades identificadas, numa Revisão Sistemática da Literatura, realizada por Girão e Duarte, em 2018, com o objetivo de identificar as necessidades dos cuidadores de doentes paliativos, com doença oncológica avançada, no domicílio, foram de apoio psicológico e de informação/educação acerca dos tratamentos, da doença e da gestão dos sintomas. Os cuidadores sentem a necessidade do seu trabalho ser reconhecido e valorizado. Consideram importante que os profissionais de saúde promovam o autocuidado. Estas autoras também concluirão que as necessidades dos cuidadores que vivem em zonas rurais são diferentes dos que vivem em zonas urbanas. E destacam que os cuidadores do sexo feminino, os conjugues e os pais, são os cuidadores mais vulneráveis à sobrecarga do cuidador e necessitam de uma atenção e apoio especial por parte dos profissionais de saúde.

O cuidador informal precisa de receber apoio nas suas necessidades e ter acesso a recursos da comunidade e serviços de saúde para diminuir a sobrecarga e deste modo melhorar a sua qualidade de vida e a da pessoa cuidada (Rocha & Souza, 2017; Rezende, et al., 2016).

Os profissionais de saúde devem questionar os familiares sobre os motivos que originaram a sua sobrecarga e exaustão familiar e que tipo de apoio necessitam para resolver e prevenir esta situação (Santos & Bermejo, 2017).

Quando a família não tem recursos ou já esgotou os mesmos, e necessita de ter acesso a recursos da comunidade, para conseguir cuidar do seu familiar, a EIHSCP referencia a família para a assistente social da EIHSCP. Consoante as preferências e necessidades, tenta-se encontrar a melhor alternativa para o doente e família.

Este apoio, também tem de englobar intervenções que promovam o autocuidado dos cuidadores, já que esta medida, vai contribuir para diminuir as complicações que advém da sobrecarga do cuidador e diminuir o risco de se instalar esta sobrecarga (Martinez, Cardona & Gómez-Ortega, 2016).

A promoção do autocuidado dos cuidadores é importante já que a depressão do familiar cuidador está relacionada com a privação do sono, com a perceção de sobrecarga, com a diminuição dos momentos de lazer e maior isolamento social (Silva, Costa & Branco, 2016). Valorizar todo o trabalho feito pela família/cuidadores é de igual forma importante, pois os cuidadores ao se sentirem valorizados, sentem emoções positivas, o que também é um fator protetor no luto complicado (Santos & Bermejo, 2017).

No contato com as famílias e cuidadores promovi o seu autocuidado e a valorização dos cuidados prestados pelos mesmo. Os cuidadores são incentivados a terem atividades que lhes proporcionem momentos de relaxamento e de bem-estar de modo a diminuir a ansiedade e promover o sono e o descanso.

Em todas as intervenções com a família demonstrei respeito, disponibilidade, reforcei o apoio e promovi a esperança. A **esperança** influencia a adaptação e reorganização da pessoa em momentos de perda, sofrimento e incerteza, facilitando o processo de *coping* e contribuindo para a qualidade de vida (Neves & Tomé, 2016). A promoção da esperança ajuda os cuidadores a enfrentar o dia-a-dia, as adversidades do cuidar e manter o significado nas suas vidas. Torna o processo da doença mais suportável, tornando a morte um momento de aprendizagem e não de sofrimento (Alves, Gonçalves & Ramos, 2017). Apoiar os cuidadores e os doentes a manter a esperança, é uma importante função dos profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos, e é fundamental para a família e o doente viver até ao fim o mais intensamente possível (Neves & Tomé, 2016).

Com o adequado apoio externo, os doentes e familiares elegem o domicílio como local para os cuidados de fim de vida, logo é essencial melhorar e criar um suporte adequado às famílias e doentes, de modo a satisfazer a sua preferência e aumentar a proporção de doentes que morrem no domicílio (Capelas & Coelho, 2014). Respeitei as preferências e desejos dos doentes e cuidadores e sempre que estes escolherem o domicílio para passarem os últimos dias, com o apoio da EIHS CP tentei criar condições para que tal acontecesse. Durante o Estágio houve situações como a descrita no **caso clínico 1**, em que o doente pretendeu ir passar o fim de semana ao domicílio e fiz ensinamentos à família, de modo a capacitá-la a cuidar do seu familiar.

Um instrumento que permite os profissionais de saúde apoiarem a família é a **Conferência Familiar (CF)**. É um instrumento terapêutico, que proporciona um diálogo planeado entre o paciente, família e equipa (Silva, Trindade & Paixão, 2018, citando Fineberg, 2005). É uma forma estruturada de intervenção na família, que permite identificar necessidades, desejos e preferências do doente e família, transmitir informações e promove adaptação emocional à perda, ao processo de doença, de luto e a comunicação entre a equipa e a família. É importante para conhecer e compreender pensamentos, receios e angústias da família. Permite transmitir informações acerca dos objetivos dos tratamentos, limitações terapêuticas e alterações do estado clínico. Facilita a resolução de conflitos e promove a tomada de decisão e suporte à família (Silva et al., 2018; Braz & Franco, 2017; Fernandes, 2016).

A CF é uma reunião estruturada e como tal a sua preparação por parte da equipa é obrigatória e fundamental. Deve obedecer a certos princípios tais como ser realizada num local apropriado em que exista privacidade, existir um ambiente de confiança, uma preparação prévia dos assuntos a serem abordados, decidir quem vai estar presente, nomear o moderador entre os elementos da equipa e informar o doente e os outros intervenientes, convocando-os para a reunião (Fernandes, 2016).

Durante o Estágio da Prática Clínica tive a oportunidade de participar na realização de uma Conferência Familiar, que respeitou os princípios anteriormente referidos e que teve como objetivo uma tomada de decisão partilhada entre a família, doente e a equipa, relativamente a medidas terapêuticas a serem adotadas. O **caso clínico 3** descreve toda a situação que objetivou a realização desta CF e seguidamente vou proceder à sua apresentação.

A Sra. A, idade de 82 anos e reformada. Recorreu 2 vezes ao Serviço de Urgência em fevereiro e março de 2019 por dor lombar sem história de queda. Na última vez que recorreu ao SU foi prescrito realização de Tomografia Axial Computadorizada (TAC) à coluna dorsal no domicílio. No início do mês de março de 2019 recorreu novamente ao SU por agravamento de dor na região dorso lombar, sem irradiação nos membros, referia náuseas com uma semana de evolução, sem alterações gastrointestinais. O resultado do TAC à coluna dorso lombar revelou fratura compressiva de D7, D8, estável de provável lesão patológica. Ficou internada no serviço de Medicina Interna, para realização de Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica (MCDT) e controlo sintomático. Os MCDT confirmaram a presença de metástases ósseas a nível de D6 a D8. Teve alta clínica para o domicílio, mas passados 5 dias recorreu novamente ao SU, por agravamento da dor, ficando internada no Serviço de Especialidades Médicas II/ Medicina Paliativa. Foi referenciada para a EIHSCP para controlo de sintomas, nomeadamente dor e obstipação. O primeiro contato com a equipa foi feito no mesmo dia.

Tinha como diagnóstico clínico Neoplasia primária desconhecida, com suspeita de recidiva de Neoplasia da mama operada há 20 anos (1988). Apresentava fratura patológica em D7 e metastização pulmonar. Antecedentes pessoais e familiares: Dislipidemia não medicada; Neoplasia da mama em 1988 e status pós cirurgia, quimioterapia e radioterapia; osteoporose; mioma uterino e pólipos endometriais. Medicação habitual: Ácido Alendróico 70mg 1x por semana e Calcitab 1x dia. Desconhecia alergias a medicamentos ou alimentos.

A nível da estrutura e dinâmica familiar era casada, vivia com o marido que era o cuidador principal, tinha 2 filhos, que são casados e vivem em Lisboa.

No 1º contato com a Sr. A, apresentava-se consciente, orientada no tempo e espaço, calma e colaborante. A nível de sintomatologia foi feita a avaliação através da aplicação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton e apresentava dor moderada (5) tipo pontada na região dorso lombar, que se tornava mais intensa com o movimento. Referia um ligeiro cansaço (2). Apresentava obstipação. Ligeira tristeza (2) pela incerteza do prognóstico e preocupação com a doença, sem ansiedade, sem sonolência e sem alterações do sono.

A nível do apetite ligeira anorexia (2), sem falta de ar, a nível de sensação de bem-estar apresentava ligeiro desconforto devido à dor e à utilização do colete de Jewett. A via oral estava mantida e sem alterações na mucosa oral.

Na avaliação feita através da aplicação da Escala de Performance de Zubrod (ECOG), obteve uma classificação de 1 que corresponde a sintomas da doença. Deambula e desempenha todas as atividades de vida diárias. Com aplicação da Escala de Performance de Karnofsky, obteve uma classificação de 70 que corresponde a capaz de providenciar autocuidado; incapaz de ter atividades normais ou de trabalho ativo.

No dia final do mês de março de 2019 doente encontra-se consciente e orientada, apresenta dor controlada e a única queixa é apresentar obstipação. É agendada Conferência Familiar com a doente e família. Foi realizada Conferência Familiar em que estiveram presentes a doente, marido, os 2 filhos, 1 nora e a 1 neta. Da EIHSCP estiveram presentes 1 médica, 2 enfermeiras, das quais o gestor de caso e 2 enfermeiras estagiárias, mestradas em Cuidados Paliativos.

O objetivo da CF foi uma exposição das várias opções de tratamento e tomada de decisão sobre medidas terapêuticas a instituir. A CF foi liderada pela médica. Todas as pessoas presentes se

apresentaram e foi esclarecido o objetivo da reunião. A doente foi questionada sobre o que sabia acerca da sua doença, foi esclarecida sobre a situação clínica e sobre o possível prognóstico.

A doente e os seus familiares falaram sobre as suas preocupações. A maior preocupação da doente é que não queria dar trabalho aos seus familiares. Os seus familiares pretendiam dar o melhor tratamento à doente e como viviam em Lisboa, demonstram vontade em transferir a doente para um hospital em Lisboa de forma acompanharem melhor a situação e dar o devido suporte familiar.

Foram expostas várias opções de tratamento, nomeadamente Radioterapia para reduzir o tumor e alívio da dor. A família e a doente concordaram com a decisão terapêutica e com a transferência para um hospital de Lisboa.

Ficou acordado que a doente iria ser transferida no dia seguinte e quando regressasse à sua área de residência que continuaria a ser acompanhada pela EIHSCP. A Sra. A. foi transferida para um hospital em Lisboa. Encontrava-se consciente, orientada e sem défices motores.

A CF para além de ser utilizada como uma estratégia de comunicação com a unidade de cuidados também permite proporcionar suporte psicossocial (Braz & Franco, 2017). Os familiares de doentes em fim de vida encontram-se em risco de desenvolver luto complicado. A identificação dos fatores de risco contribui para melhorar a qualidade da atuação da equipa multidisciplinar e a elaboração de um luto mais saudável (Fernandes, 2017).

A escuta, o acolhimento, o apoio, a valorização das preocupações e preferências, as Conferências Familiares, a facilitação da expressão de sentimentos, a identificação e resolução das necessidades de ordem psicossocial, são fatores de proteção de luto complicado e são intervenções que devem ser valorizadas pela equipa de Cuidados Paliativos (Braz & Franco, 2017). Estas intervenções são utilizadas pela EIHSCP, na prestação de cuidados ao doente e família.

Os familiares de doentes com necessidades paliativas têm risco de desenvolver um luto complicado. O luto complicado afeta 10 a 20% dos enlutados. As intervenções dos profissionais de saúde devem ser dirigidas para a identificação de fatores de risco de desenvolvimento de luto complicado, de modo a prestar-se cuidados preventivos, um correto acompanhamento e encaminhamento a serviços especializados (Braz & Franco, 2017 citando Souza, Moura & Pedroso, 2010; Fernandes, 2017; Barbosa, 2016<sup>d</sup>).

O luto é uma reação emocional, física, comportamental e social, que é natural e adaptativa e que surge quando existe uma perda de algo ou alguém com valor significativo (Santos & Bermejo, 2017; Pilha, 2016; Lopes, et al., 2016). É uma reação normal a uma perda significativa, que envolve sentimentos e pensamentos, com fases e características específicas (Santos & Bermejo, 2017; Bragança, et al., 2016).

Existem diversas modalidades, ou tipos de luto. Durante a prestação de cuidados a doentes com necessidades paliativas, os profissionais de saúde vão assistindo a um conjunto de perdas, por parte do doente e família, que vão ocorrendo ao longo da trajetória da doença crónica, progressiva e terminal, perdas essas que culminam na morte (Santos & Bermejo, 2017; Barbosa, 2016<sup>d</sup>). Antes do falecimento pode ocorrer o **luto preparatório**, no caso dos doentes em fim de vida, e o **luto antecipatório**, relativo aos seus familiares e cuidadores (Barbosa, 2016<sup>d</sup>).

O **luto preparatório** são as reações emocionais do doente em fase terminal relativamente às perdas irreversíveis que ocorreram ao longo da doença. Estas perdas estão relacionadas com a realidade física, emocional, mental, social e espiritual da evolução e da interação com os familiares, no contexto de uma doença avançada e morte iminente. É uma preparação do doente para o fim da sua vida. É acompanhado por um período de tristeza, dor e ansiedade, mas também de pensamentos sobre o percurso de vida. Permite que o doente se o desejar deixe um legado, resolva assuntos pendentes, realize desejos e decida aspetos das cerimónias fúnebres (Barbosa, 2016<sup>d</sup>).

As reações emocionais e o processo de adaptação dos familiares no período que antecede a morte são designados de luto antecipatório (Coelho, Frade & Presa, 2016). O **luto antecipatório** permite que a pessoa viva e experimente a perda sem ela ter ocorrido. Permite as despedidas, a resolução de assuntos pendentes e o início da construção de novos significados e relações (Braz & Franco, 2017).

Durante o Estágio da Prática Clínica tive a oportunidade de apoiar familiares que se encontravam a viver o luto antecipatório. Esta vivência é retratada no **caso clínico 2** em que para além de retratar um processo de luto antecipatório também descreve o luto preparatório vivido pelo doente.

O **luto normal** é o processo pelo qual o individuo compreende e aceita a perda do ente querido, adaptando-se à condição de viver sem aquela pessoa. É normal existirem manifestações de tristeza, choro e saudade, estas manifestações permitem a elaboração da perda (Braz & Franco, 2017 citando Barbosa, 2010, Franco, 2010 & Ruschel, 2006; Pilha, 2016). O luto normal é vivido por 80 a 90% dos enlutados, que após experienciarem um período doloroso, conseguem aceitar a perda como uma realidade (Lopes, et al., 2016).

Se o luto não for vivido adequadamente pode-se tornar prolongado ou complicado. O **luto complicado** é uma perturbação que se caracteriza pela permanência (mais de 6 meses) de vários sintomas e que provoca incapacidade a nível social, profissional e com repercussões a nível da saúde (Braz & Franco, 2017; Bragança, et al., 2016; Barbosa, 2016<sup>d</sup>). As formas de luto complicado apresentam maior associação a problemas de saúde como depressão, ansiedade, abuso de álcool e medicamentos, risco de doenças (hipertensão arterial) e suicídio (Lopes, et al., 2016).

Para a equipa multidisciplinar evitar as complicações do luto, deve intervir no período antes da morte, através de um bom controlo dos sintomas, do envolvimento da família e do estabelecimento de uma comunicação aberta, clara, honesta e oportuna. É importante a avaliação dos mediadores do luto (Barbosa, 2016<sup>d</sup>).

Os mediadores de luto são os fatores intrapessoais, interpessoais ou situacionais que interferem nas três dimensões da perda (intrapessoal, interpessoal e transpessoal) e que podem transformar-se em fatores de risco para o luto complicado, daí a importância da sua identificação precoce (Barbosa, 2016<sup>d</sup>).

Os **fatores de risco** para o desenvolvimento de luto complicado são fatores relacionais e de parentesco, que são os que definem o tipo de relação que existe com familiar doente; fatores circunstanciais da morte, que são as circunstâncias que rodeiam a perda e que podem vir a dificultar o processo de luto; fatores pessoais estão relacionados com as variáveis pessoais do familiar que interferem no processo de recuperação da perda e os fatores psicossociais que são as redes de apoio que a família dispõem (Bragança et al., 2016).

Os **fatores de risco pessoais** são: pertencer-se ao género feminino; ser idoso; idade jovem do falecido; antecedentes psiquiátricos, incluindo ideação suicida e/ou tentativas de suicídio prévias e consumo de substâncias; perdas significativas anteriores com luto recente; estilo de vinculação inseguro, estilos defensivos imaturos, como negação e a distorção da realidade externa e estratégias de *coping* evitantes; reações intensas de raiva e culpa; neuroticismo, que inclui manifestações de depressão, hostilidade e ansiedade e incapacidade de atribuir um sentido à perda (Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, 2019).

Os **fatores de risco interpessoais** são a perda de um filho e perda de conjuge; relação dependente, conflituosa e ambivalência; *distress*, provocado por assuntos pendentes; falta de suporte familiar e famílias disfuncionais (Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, 2019).

Os **fatores de risco circunstanciais** estão relacionados com morte súbita e violenta, situações de catástrofe que envolvem múltiplas perdas, falta de preparação para a morte, relacionada com falta ou insuficiente comunicação; estado de deterioração do doente; perceção de negligência médica; dificuldade acrescida na prestação de cuidados relacionada com a exigência dos cuidados, comportamento problemático do doente e a presença de menores na família; perdas secundárias, incluindo dificuldades económicas e laborais (Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, 2019).

Para além de existirem fatores de risco também existem fatores que podem ser considerados de proteção para o desenvolvimento do luto complicado. Estes fatores não abstem a pessoa de viver e sentir a morte do seu familiar, mas podem ajudar e tornar essa vivência num processo saudável (Braz & Franco, 2017).

Os **fatores de proteção** são a existência de um apego seguro; a qualidade do vínculo (relações sem conflitos e sem pendências); tipo de apoio (apoio percebido pelo enlutado como sendo suficiente e adequado); realização de rituais (importante para o processo de separação e despedida, permite encerrar um ciclo); luto antecipatório (permite despedidas, resolver assuntos pendentes, início da construção de novos significados); tipo de morte (morte por doença crónica, sem sofrimento, situações em que houve tempo para despedidas e resolver assuntos pendentes); luto reconhecido pelo enlutado e pela sociedade (permite a pessoa viver o processo de luto) e resiliência (Franco & Braz, 2017).

Devido às consequências causadas pelo luto prolongado, foi elaborado em 2019, pelo Departamento da Qualidade na Saúde e da Comissão de Acompanhamento da Implementação do Modelo de Intervenção no Luto Prolongado, a Norma de Orientação Clínica nº 003/2019 de 23 de abril, denominada “Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos”. Esta Norma foi emitida pela Direção Geral da Saúde e tem como objetivo a transmissão de boas práticas de forma a garantir a segurança das pessoas que estão em risco de desenvolver Perturbação de Luto Prolongado (PLP). Pretende propor critérios de diagnóstico, sinalizar, monitorizar e referenciar as pessoas com PLP (Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, 2019).

A existência de um plano específico de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue até no mínimo 13 meses constitui um indicador de qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal (Capelas, 2014).

A disponibilização de recursos de apoio ao luto pela equipa interdisciplinar, nomeadamente aconselhamento de luto, apoio espiritual ou de pares, específico para as necessidades identificadas, também é indicado nas *guidelines* internacionais para a prática de CP de qualidade. Em que o plano específico de intervenção no luto deve ser preparado antes da morte do doente, é ativado após a sua morte e engloba resposta às necessidades imediatas e de longo prazo (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

A EIHS CP tem um Protocolo Operativo de apoio ao luto, e durante o Estágio da Prática Clínica, implementei este procedimento sempre que foi necessário. Consiste no envio de uma carta de condolências ao cuidador principal do doente, no 1º mês, 6º mês e 1 ano após o falecimento. Cada carta é adaptada à fase do luto respetiva, disponibilizando apoio, promovendo a esperança, normalizando as emoções, promovendo o autocuidado e valorizando o trabalho da família e cuidador durante a trajetória da doença. A primeira carta fornece informações acerca do processo de luto.

É um programa de apoio ao luto bastante prático e que está muito bem organizado e elaborado. A equipa têm um dossier designado por “*dossier de moradas*” onde estão registados a data do óbito, nome do doente falecido, a morada do cuidador principal e as cartas enviadas. Têm uma agenda designada por “*agenda do luto*” onde estão registadas as datas de envio das cartas de condolência.

Quando ocorre um falecimento os dados são registados no “*dossier das moradas*” e regista-se na “*agenda do luto*” as datas de envio das 3 cartas de condolências. Diariamente consulta-se a agenda e procede-se à preparação do envio das cartas, regista-se no dossier das moradas as cartas que irão ser enviadas.

Na reunião semanal da Equipa Multidisciplinar as cartas a serem enviadas na semana seguinte são assinadas por todos os elementos da equipa. Só não enviam cartas de condolência para os familiares e cuidadores que a equipa não teve contato, discutidas caso a caso, na reunião.

Os fatores de desenvolvimento de risco patológico são identificados, ao longo do internamento, através da avaliação que é feita à família. Estes casos são encaminhados para apoio específico, nomeadamente, consulta de psicologia, através da referenciação para a psicóloga da EIHS CP.

O apoio prestado à família em Cuidados Paliativos é muito importante na prevenção do luto complicado, uma vez que o luto antecipatório é trabalhado e existe um reconhecimento e valorização do papel fundamental da família durante a trajetória da doença e no luto (Braz & Franco, 2017 citando Franco, 2014).

Uma equipa preparada para o processo de morrer do doente, constitui um fator de proteção para o desenvolvimento do luto complicado da família, uma vez que constitui uma base segura através do apoio prestado, manifestado pelo acolhimento, escuta e resposta às necessidades emocionais, espirituais e sociais (Braz & Franco, 2017). O processo de luto fica resolvido quando o enlutado consegue pensar no falecido sem dor e reinveste de novo na vida (Pilha, 2016).

## **Trabalho em equipa**

Os Cuidados Paliativos são de natureza holística (cuidados ativos e totais), centrados nas necessidades multidimensionais da pessoa e sua família. Necessitam de intervenção de uma equipa multidisciplinar de modo a responder de forma integral e abrangente, às necessidades que vão surgindo ao longo da trajetória da doença. (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

*“A melhor tecnologia ao serviço do doente é a do trabalho em equipa”*

(Gómez, 2018)

Os **objetivos específicos** que delinee para desenvolver as competências relacionadas com este pilar dos Cuidados Paliativos, durante o Estágio da Prática Clínica foram:

- Colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio.
- Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responder de forma eficaz.

Um exemplo prático do trabalho em equipa que decorreu no Estágio da Prática Clínica na EIHS CP foi o realizado no **caso clínico 1**.

O trabalho em equipa caracteriza-se por ser um processo dinâmico, multidisciplinar e interdisciplinar (Sapeta & Alves, 2018). A noção prática e filosófica de uma equipa interdisciplinar é fundamental para a prestação de Cuidados Paliativos de qualidade (Pereira, Ferreira & Martins, 2018). O modelo interdisciplinar é baseado na interação sinérgica e interdependente de membros da equipa que possuem um conhecimento específico. Os membros da equipa trabalham juntos, comunicando ativamente e compartilhando informações. A liderança é muitas vezes dependente da tarefa, definida por cada situação. A colaboração é identificada como o processo central para as interações entre os membros. (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

Segundo National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018) a equipa interdisciplinar presta cuidados dirigidos às necessidades físicas, funcionais, psicológicas, sociais, espirituais e culturais. Trabalha com outros profissionais de saúde que garantem a continuidade dos cuidados, ao longo da trajetória da doença, em todas as configurações, particularmente durante a transição de cuidados. Esta transição de cuidados deve ser antecipada, planeada e coordenada de forma a se concretizar os objetivos e preferências do doente.

Uma equipa forma-se quando os seus elementos dirigem as suas competências num interesse comum, com o objetivo de realizar uma determinada tarefa. A evolução de uma equipa reflete a organização do trabalho, em que cada elemento se deve integrar numa função e num papel, desempenhando a sua tarefa profissional (Bernardo, Rosado & Salazar, 2016). Os elementos da equipa devem maximizar as suas competências e habilidades profissionais em benefício dos doentes e suas famílias, de forma a prestarem cuidados com qualidade (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

Relativamente à **composição** das equipas de Cuidados Paliativos, estas podem ser **básicas** ou **completas**. A sua composição depende das necessidades dos doentes e dos recursos disponíveis (Pereira et al., 2018). Uma equipa básica de CP é constituída por um médico, um enfermeiro e um assistente social (Sapeta & Alves, 2018; Bernardo et al., 2016 citando Twycross, 2002). Uma equipa é considerada completa quando é constituída por outras áreas disciplinares e profissionais (pelo menos, mais duas), como o psicólogo, assistente espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, voluntariado e outros, que no seu somatório garantem a qualidade assistencial que se pretende para o doente e família (Sapeta & Alves, 2018).

O National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018) descreve as funções (tarefas) de cada elemento da equipa: O **médico** centra-se na trajetória da doença, no prognóstico e nos

tratamentos médicos e visita aos doentes. O **enfermeiro** presta assistência direta ao doente, atuando como defensor do doente, coordenador de cuidados e na educação para a saúde. São a cerne da avaliação e reavaliação das necessidades do doente. O **assistente social** atende à dinâmica familiar, avalia e apoia os mecanismos sociais determinantes da saúde, identifica e facilita o acesso a recursos e intervém na mediação de conflitos. O **assistente espiritual** (capelão) avalia e trata as necessidades espirituais. Ajudam e facilitam o contato espiritual e religioso.

A equipa multidisciplinar da EIHS CP onde decorreu o Estágio da Prática Clínica, no que concerne à sua composição é uma equipa completa. É constituída por 2 médicas, 3 enfermeiras, 1 assistente social, 1 psicóloga e 1 assistente espiritual.

No seu conjunto permitem uma prestação de cuidados completa e abrangente ao doente e família com necessidades paliativas, dando uma resposta direcionada para as diferentes necessidades, que vão surgindo durante a trajetória da doença.

A **dinâmica** de uma equipa está dependente da sua dimensão, composição, estrutura e interação entre os elementos. A sua eficácia requer uma dinâmica de constante adaptação, às diferentes situações que vão surgindo, de acordo com a complexidade das necessidades dos doentes e suas famílias, tendo sempre como objetivos orientadores o bem-estar do doente, promoção da qualidade de vida, apoio à família/cuidadores e o funcionamento da equipa que depende das relações internas (Sapeta & Alves, 2018; Bernardo et al., 2016). A dinâmica **interna** está relacionada com as mudanças causadas pela entrada e saída de elementos na equipa, e a adaptação da equipa a estas mudanças. A dinâmica **externa** está relacionada com a relação com outras equipas (Bernardo et al., 2016).

A EIHS CP apresenta uma boa dinâmica quer interna, quer externa. Desde a sua constituição que a equipa básica se mantém estável, sendo formada pelos mesmos elementos. Ao longo do tempo têm existido modificações na equipa multidisciplinar, com saída e entrada de novos elementos. Houve alterações no serviço social em que saiu um assistente social e entrou um novo. E o assistente espiritual integrou a equipa em 2018. Existiu uma boa adaptação da equipa a estas mudanças, havendo uma boa integração destes novos elementos.

O assistente espiritual para além de dar resposta às necessidades espirituais dos doentes e família, contribuiu através das suas competências de *Coaching* para melhorar a dinâmica e funcionamento da equipa, tornando-a mais eficaz. Para além de melhorar a dinâmica interna e externa da equipa, o *Coaching* também contribuiu para a prevenção e resolução de conflitos e pode ser utilizado como estratégia de prevenção de *Burnout* e de fadiga por compaixão.

O *Coaching* é uma relação profissional, que se desenvolve em várias reuniões com o objetivo de ajudar pessoas ou organizações a melhorar os resultados do seu desempenho (pessoal e profissional) e atingir mais rapidamente as suas metas ou objetivos. Através deste método os elementos da equipa aprofundam o seu autoconhecimento, enfrentam as mudanças desejadas, orientam-se para a ação, ficam recetivos a novas aprendizagens, melhorando deste modo o seu desempenho e a sua qualidade de vida (Sociedade Portuguesa de *Coaching*, 2019).

Outro aspeto que demonstra a boa dinâmica interna da EIHS CP é a forma como acolhe e integra os estagiários. Senti que fui muito bem acolhida e integrada, o que contribuiu para que o Estágio da Prática Clínica ter sido uma experiência bastante positiva e enriquecedora tanto a nível profissional como pessoal.

Numa EIHSOP a dinâmica externa da equipa é muito importante e influencia a sua missão e objetivos, já que uma das funções da equipa é prestar assessoria a outras equipas. Existe uma boa dinâmica externa com as equipas clínicas dos outros serviços, instituições em todas as configurações dos cuidados (Serviços hospitalares, CSP, ERPI's e UCCI). A boa dinâmica externa da equipa também é refletida a nível da referenciação de doentes, de acordo com o grau de complexidade, para outras instituições e configurações de cuidados. A EIHSOP referencia doentes para outras instituições e outras equipas e instituições referenciam doentes para a EIHSOP. A existência dos Elos de ligação à equipa também é de grande importância na referenciação de doentes para a equipa e também reflete a boa dinâmica externa que existe. Esta dinâmica externa tem como base princípios como o respeito, flexibilidade, assertividade, que permite que equipas em que a sua função principal não é a prestação de Cuidados Paliativos, integrem no seu desempenho ações paliativas, referenciando os doentes com necessidades paliativas mais complexas para a EIHSOP e estejam recetivos à sua assessoria, aplicando um plano de cuidados dirigido às necessidades paliativas dos doentes e famílias.

Durante o Estágio da Prática Clínica tive a oportunidade de participar desta dinâmica externa da equipa, em que colaborei na referenciação de doentes para a UCCI, a referenciação de doentes conforme a sua necessidade para assistente social e psicóloga da equipa. A assistente social tem um papel muito importante já que muitos dos doentes e famílias apresentam muitas necessidades de carácter social devido ao aumento da dependência de cuidados ao longo da trajetória da doença, ficando os cuidadores em situação de exaustão ou sobrecarga ou sem capacidade de prestar cuidados, havendo a necessidade de referenciar o doente para outras instituições como Centros de dia, ERPI's ou UCCI. Particpei em cinco visitas domiciliárias (1 visita ao domicílio, 1 visita a ERPI, 3 visitas a UCCI) que foram bastante enriquecedoras para a minha aprendizagem e compreensão da dinâmica das equipas e da importância do trabalho em equipa.

Uma equipa para ter um trabalho eficaz necessita de integrar um conjunto de **valores** tais como: **Empowerment** (ter iniciativa e capacidade de tomar decisões, em que todos os elementos se sentem responsáveis pelas decisões da equipa); **Relações e comunicação** (existência de um ambiente informal e relaxado). Todos os elementos têm desenvolvidas as capacidades de comunicação. Existe respeito entre os elementos e assertividade nas intervenções, em que os elementos participam sem medo de serem criticados e os desacordos são analisados e entendidos como oportunidades e não como algo negativo.); **Flexibilidade** (Estilo de liderança participativo, que pode ser desenvolvido por elementos diferentes em momentos diferentes. Não se estrutura em modos de funcionamento fixos. Fácil adaptação a situações de mudança); **Ótimo rendimento** (O rendimento é de alta qualidade. São atingidos os objetivos definidos. Os métodos de trabalho são adaptados às situações. O funcionamento da equipa é analisado frequentemente); **Reconhecimento** (são reconhecidas as contribuições e êxitos individuais e coletivos. Os elementos da equipa sentem-se valorizados e motivados para cumprirem os objetivos traçados. Os elementos sentem-se apoiados nas interações, resolução dos problemas e tomada de decisão.); **Motivação** (Existe um sentimento de satisfação e de orgulho de pertença ao grupo. Satisfação pelo modo de funcionamento do grupo.) (Sapeta & Alves, 2018; Gómez-Batiste & Connor, 2017; Bernardo et al., 2016). Durante o Estágio da Prática Clínica, observei este conjunto valores na EIHSOP.

Uma equipa multidisciplinar deve ter como base do seu funcionamento a liderança, sendo considerada um fator determinante para a eficácia da equipa (Sapeta & Alves, 2018; Gómez-Batiste & Connor, 2017). O líder tem de ter a capacidade de conduzir a equipa para a realização dos objetivos

traçados. Tem um papel fundamental na motivação e na promoção de um desempenho eficaz da equipa (Sapeta & Alves, 2018; Bernardo et al, 2016).

Considero que a EIHSCP onde decorreu o meu Estágio da Prática Clínica tem uma liderança que é refletida na eficácia do seu bom funcionamento. A liderança da equipa é assumida pela Diretora Clínica que devido às suas competências e habilidades tanto profissionais como pessoais consegue motivar e direcionar o desempenho da equipa para a realização dos objetivos traçados. Motiva e promove o desempenho eficaz da equipa através do envolvimento dos elementos em projetos e atividades formativas externas e internas.

O líder tem um papel igualmente importante na resolução dos conflitos que podem ser a nível intrapessoal (relacionado com as características da personalidade, modo pessoal de interagir que causa conflito), interpessoal (conflito entre elementos da equipa) ou inter organizacional (externo à equipa, mas gera pressão externa) (Sapeta & Alves, 2018; Bernardo et al, 2016).

Os conflitos surgem geralmente devido a problemas de comunicação entre os elementos da equipa, competição e falta de definição do papel que deve ser desempenhado por cada elemento (Sapeta & Alves, 2018; Bernardo et al, 2016). Uma liderança pouco eficaz, no que concerne às necessidades da equipa e falta de recursos também contribuem para a criação de conflitos (Bernardo et al, 2016).

Em todas as equipas existem conflitos, mas durante o meu Estágio da Prática Clínica não presenciei nenhum. Penso que devido ao ambiente informal, ao respeito, flexibilidade e assertividade que caracteriza o relacionamento da equipa, em que existe uma boa comunicação entre os elementos, cada um pode expressar a sua opinião sem se sentir inibido pela crítica, e quando as opiniões são diferentes para além de serem respeitadas, trabalham o desacordo no sentido de se construir algo positivo para a equipa.

Os papéis estão bem definidos, sabendo cada elemento as funções que lhe compete. Não existe competição, mas sim valorização e reconhecimento pelas competências de cada elemento. Existe um aproveitamento das competências individuais de cada elemento no sentido de serem alcançados os objetivos traçados e otimizar a eficácia da equipa, que neste caso se reflete na satisfação das necessidades multidimensionais do doente e família e na promoção da qualidade de vida.

Um bom suporte para a equipa é a implementação de estratégias que promovam uma boa coesão e aproximação da equipa (Bernardo et al, 2016). Durante o Estágio da Prática Clínica verifiquei que na EIHSCP são implementadas diversas estratégias que tem como objetivo promover uma boa coesão e aproximação da equipa. Dentro das quais posso destacar o facto de todos os dias, os elementos da equipa básica, partilharem a refeição do almoço e adotarem como princípio que não se abordam assuntos relacionados com o trabalho, durante a refeição. Existência de um portefólio em registo informático em que se regista os momentos e acontecimentos mais significativos da equipa. Uma vez por mês (5<sup>ª</sup>feira) os elementos da equipa participam numa cerimónia religiosa (Missa). Esta cerimónia tem um significado muito especial para a equipa devido a ser um ritual de encerramento do trabalho que é feito com os doentes. É um ritual de despedida aos doentes falecidos e permite que a equipa elabore o seu processo de luto. Constitui uma estratégia de coesão e aproximação da equipa e de autocuidado, prevenindo a Síndrome de *Burnout* e Fadiga por Compaixão. Também permite que a equipa desenvolva a sua dimensão espiritual através da prática da religiosidade.

Existência de uma capa onde são arquivadas cartas de agradecimento à equipa. As cartas de agradecimento têm um papel muito importante para as equipas de CP pois contribuem para a promoção e manutenção da qualidade de vida e bem-estar da equipa. Transmitem à equipa um sentimento de valorização e reconhecimento, funcionando como um reforço positivo nos momentos de fragilidade (Pereira, 2016<sup>a</sup>).

Estas estratégias embora pareçam simples, revelam-se ser de uma enorme importância para promover a aproximação, coesão, sentido de pertença, motivação e valorização dos elementos da equipa. São igualmente importantes na prevenção do Síndrome de *Burnout* e Fadiga por compaixão.

A prestação de cuidados a doentes com doenças graves, incuráveis e progressivas e suas famílias tem um impacto emocional nos profissionais de saúde. A equipa interdisciplinar deve criar condições para se gerar um ambiente que promova resiliência, autocuidado e apoio mútuo. Para tal deve implementar intervenções para promover o apoio e sustentabilidade dos elementos da equipa, criar oportunidades para se refletir sobre o impacto da prestação de cuidados a doentes com necessidades paliativas e medidas preventivas de *Burnout* (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; Back, Steinhauer & Kamal, 2016).

O ritmo e a carga de trabalho devem ser organizados para promover o envolvimento profissional e otimizar o tempo da jornada de trabalho em atividades que sejam positivas para o paciente e família e para o bem-estar da equipa (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; Back, et al., 2016).

O **Síndrome *Burnout*** é definido como um estado de exaustão física, emocional e mental que resulta do envolvimento profissional intenso com pessoas, que conduz progressivamente a um sentimento de inadequação e fracasso. Manifesta-se por exaustão profissional, despersonalização e baixa realização profissional. É uma reação adversa ao *stress* ocupacional com componentes fisiológicos, psicológicos e comportamentais. É responsável por menor produtividade, aumento do absentismo, acidentes de trabalho, erros de desempenho, com a invalidez, morte prematura e problemas familiares (Bernardo et al., 2016).

Para além do *Burnout* também existe a **Fadiga por Compaixão**, que é um síndrome semelhante, em termos de sintomatologia, ao Síndrome de *Burnout*. A Fadiga por Compaixão deriva da preocupação constante que os profissionais têm relativamente às pessoas que cuidam. Manifesta-se por exaustão física, sofrimento psicológico, frustração no trabalho e perturbações relacionais (Nunes, 2016).

Existem algumas estratégias que permitem prevenir o Síndrome de *Burnout*, sendo importante a sua implementação. Essas estratégias devem ter como base a gestão de emoções; estratégias de resolução de conflitos; estratégias de autorregulação cognitiva; comunicação assertiva; habilidades para trabalhar em equipa, gestão do tempo e aspetos organizacionais (Santos & Bermejo, 2017).

A equipa tem um Protocolo Operativo de Prevenção de *Burnout*, no qual consta um plano anual de atividades. O planeamento das atividades tem um caráter semanal e mensal. A existência deste protocolo para além de cumprir um critério de qualidade definido para as equipas de CP, é crucial para o bom funcionamento da equipa. O *Burnout* é um problema por vezes desvalorizado, mas é um problema real e todos os profissionais que cuidam de doentes paliativos estão expostos a esta problemática.

A qualidade de vida dos profissionais consegue-se através do equilíbrio entre as experiências positivas e negativas, de forma as experiências positivas se sobreponham as negativas, desta forma previne-se a doença dos profissionais que cuidam. As organizações de Saúde têm uma responsabilidade ética de cuidar dos profissionais de saúde, instituindo estratégias de prevenção de *Burnout* (Nunes, 2016).

Os elementos da equipa multidisciplinar, independentemente da sua categoria profissional, responsabilidade ou competência técnica, só estão preparados para desenvolver o trabalho de equipa se tiverem formação direcionada para tal (Bernardo et al., 2016). A formação tem uma importância vital na aquisição de competências da equipa. A formação é interna quando é adquirida no âmbito das reuniões de equipa com a discussão de estudos de caso e revisões de temas. A formação externa é adquirida através de congressos, *workshops*, cursos de atualização, seminários e reuniões (Bernardo et al., 2016).

A existência de um plano anual de formação interna constitui um indicador de qualidade, pois a melhoria da qualidade dos cuidados só se consegue através da formação contínua dos profissionais que constituem a equipa multidisciplinar (Sapeta & Alves, 2018). A EIHSCP tem um plano anual de formação. A formação tem um papel muito importante para a equipa que valoriza aquisição de novas competências como um veículo de melhoria da qualidade dos cuidados, estando constantemente em formação interna e externa. Participam em formações externas, nomeadamente congressos, cursos de formação, elaboram posters e artigos científicos. Também são responsáveis pela organização de diversos eventos formativos tanto a nível interno como externo.

A colaboração interprofissional é a base da prestação de serviços de CP. O funcionamento da equipa pode ser melhorado através da existência regular de reuniões da equipa multidisciplinar. Nestas reuniões as equipas reveem os planos de cuidados dos doentes e seus familiares e planificam novas intervenções. Estas reuniões devem ser devidamente agendadas e com objetivos bem definidos (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; Washington, et al., 2017; Gómez-Batiste & Connor, 2017).

Existem algumas estratégias e metodologias que permitem melhorar o desempenho da equipa interdisciplinar relativamente à gestão do tempo e aos assuntos a serem discutidos durante a reunião. A equipa em conjunto deve estruturar a reunião, definir o principal objetivo, a duração, o tempo de exposição de cada caso clínico e da intervenção de cada elemento, de forma a todos terem a oportunidade de intervir. Deve existir um breve momento reflexivo (alguns minutos) e duas vezes por mês existir um momento formativo (formação interna) de cerca de 30 minutos. No final de cada reunião os elementos devem fazer uma avaliação rápida da mesma (Sapeta & Alves, 2018, citando Brennan et al., 2015).

A EIHSCP tem semanalmente (todas as 5<sup>as</sup>feiras) uma reunião da equipa multidisciplinar. Nesta reunião estão presentes todos os elementos da UDCMP. É realizada com base nas estratégias e metodologias, acima mencionadas, que permitem melhorar o desempenho e a produtividade da reunião para a equipa.

Todas as reuniões são iniciadas com um breve momento reflexivo, em que na reunião anterior fica decidido qual o elemento que ficará responsável pela reflexão seguinte. Os assuntos a serem abordados estão previamente definidos. Uma vez por mês procede-se a um momento formativo.

Durante a reunião são assinadas por todos os elementos as cartas de condolências que serão enviadas na semana seguinte. Todos os elementos intervêm de forma equitativa.

Na reunião também se discute novos projetos tanto a nível interno como externo (formações, sessões de sensibilização e congressos) e decide-se quais os elementos que iram participar. As atualizações do Portefólio da equipa também são apresentadas durante a reunião. Durante o Estágio tive a oportunidade de participar nestas reuniões da equipa multidisciplinar, em que assisti a momentos formativos e também ministrei uma **formação** com o tema “**Intervenções Não Farmacológicas no Controle de Sintomas em Cuidados Paliativos**”. Numa destas reuniões participou uma enfermeira que trabalha em Cuidados Paliativos em Inglaterra e que generosamente partilhou a sua experiência, relatando o funcionamento dos CP em Inglaterra.

Uma vez por mês a EIHS CP reúne com os seus Elos de ligação, sendo esta reunião muito importante na definição de novas estratégias de atuação. Tive a oportunidade de participar numa destas reuniões, na qual ministrei uma **formação** com o tema “**Conferências Familiares**”, na qual apresentei o Protocolo de Atuação que elaborei sobre esta temática, para ser implementado na EIHS CP.

## 4. Projeto de Intervenção

Este Projeto de Intervenção/Formação/ Investigação é subordinado ao tema “*A Importância da Implementação das Conferências Familiares como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos*”. Consiste numa proposta de melhoria da qualidade, através da qual se pretende implementar este procedimento, na UCP onde desempenho funções.

Em 2014, Ryan et al., desenvolveram um quadro de competências de Cuidados Paliativos (Palliative Care Competence Framework), que define 6 Domínios de Competências (Ryan, et al., 2014). O planeamento de cuidados e prática colaborativa pertence ao 4º domínio de competência e é caracterizado pela coordenação e integração de cuidados para promover a qualidade de vida das pessoas com condições de vida limitadas e suas famílias. Isto envolve avaliar as necessidades, promover e respeitar as escolhas, prever possíveis problemas e planear o futuro no contexto de uma doença com uma trajetória em mudança e deterioração. Para os enfermeiros conseguirem desenvolver esta competência têm de ser capazes de promover e participar em aspetos essenciais do cuidado da pessoa com uma condição de vida limitada, como reuniões/conferências familiares e planeamento antecipado de cuidados (Ryan, et al., 2014).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos de 2012 define que a intervenção em Cuidados Paliativos deve ser baseada no plano individual de Cuidados Paliativos, elaborado e organizado pela equipa interdisciplinar em relação a cada doente. Para se identificar corretamente as necessidades dos doentes e famílias e se elaborar um plano individual de cuidados, que consiga responder às necessidades identificadas é necessário existir um instrumento que permita o levantamento dessas necessidades. A implementação da CF como instrumento de apoio ao doente e família vai permitir a identificação dessas necessidades, daí considerar esta temática de extrema importância para se prestarem Cuidados Paliativos com qualidade.

Com a identificação das necessidades consegue-se dar uma resposta orientada pelos valores, objetivos e preferências do doente e família, respeitando a sua autonomia e dignidade e desta forma prestar cuidados ativos e totais segundo a filosofia e os princípios dos CP (Capelas, 2014).

É fundamental a existência de um instrumento de trabalho que permita o levantamento das necessidades do doente e família. Só com o conhecimento das necessidades, é que se pode dar resposta às mesmas e prestar CP com qualidade e centrados no doente e família. A inexistência deste procedimento no serviço e a importância da sua implementação motivaram-me para a escolha desta temática.

Foi elaborada uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) orientada para a questão: Quais os objetivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos?; um Protocolo de Atuação para a realização da Conferência Familiar e um Plano de Formação em Serviço.

Além destes trabalhos, como o local onde realizei o Estágio da Prática Clínica não tinha um Protocolo de Atuação para a realização da Conferência Familiar, a minha Orientadora do Estágio propôs-me a sua elaboração. Foi elaborado um Protocolo de Atuação da CF para a EIHSCP e uma formação à equipa sobre esta temática.

## **Desenho/Protocolo da Pesquisa:**

### **Tema:**

A Importância da Implementação da Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos.

### **Questão de partida:**

Quais os objetivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos?

### **Objetivos:**

- Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva;
- Identificar os objetivos das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos;
- Reconhecer os benefícios e as vantagens das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

### **Fundamentação da escolha (pertinência teórica e prática):**

Os Cuidados Paliativos são definidos pela World Health Organization (WHO) como sendo uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.

Estes cuidados têm como objetivo acompanhar e proporcionar conforto à pessoa com doença crónica, complexa ou com condições limitantes de vida, através da avaliação, prevenção e alívio da dor e do sofrimento seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, usando as melhores evidências disponíveis. Assim como disponibilizar cuidados centrados nas necessidades, valores e preferências do doente e sua família, que otimizem a dignidade e a qualidade de vida (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>).

O modelo de cuidar é centrado no doente e na família e tem como base a avaliação e satisfação das necessidades, objetivos, vontades e preferências dos doentes e famílias (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>ab</sup>; Capelas, Coelho, Silva et al., 2017).

Algumas situações dificultam a abordagem dos Cuidados Paliativos tais como expectativas irrealistas acerca da doença, certas dinâmicas familiares, falta de confiança no sistema, fatores culturais e religiosos, deficiente planeamento dos cuidados, mitos e fobias sobre os opióides, falta de formação dos profissionais e problemas de comunicação (Capelas et al., 2017).

Existem medidas que ao serem implementadas nos serviços de Cuidados Paliativos garantem a boa qualidade dos cuidados. Dentro dessas medidas destacam-se a utilização de instrumentos validados para identificar os doentes com necessidades paliativas; estabelecer protocolos e instrumentos de registo para avaliar as necessidades dos pacientes e responder às mesmas; identificar os cuidadores e prestar-lhe apoio e cuidados, incluindo apoio ao luto. Aumentar a capacidade da equipe para avaliar, planejar e implementar os cuidados em conjunto. Avaliar os resultados das intervenções implementadas (Luyrica, Gómez-Batiste & Connor, 2017; Gómez-Batiste & Connor, 2017).

A Conferência Familiar é um instrumento de apoio e intervenção familiar utilizado pela equipa de Cuidados Paliativos que promove a comunicação entre o doente a família e a equipa de cuidados

(Silva et al., 2018; Neto, 2008). É uma intervenção terapêutica planeada e estruturada com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento do doente e família. É um instrumento de apoio à família que visa a transmissão de informação, esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do doente e família, clarificação dos objetivos dos cuidados, comunicação de más notícias (discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico, caso seja a vontade do doente), avaliação das necessidades do doente e família, planificação dos cuidados e tomadas de decisão (Silva et al., 2018).

As CF constituem uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, sendo mais que uma mera transmissão de informação, que segundo Hudson et al., 2009 citado por Pereira (2016<sup>b</sup>) exigem um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, identificar expectativas e manter a esperança. É essencial para a sua realização estarem presentes as competências de comunicação e de trabalho em equipa (Pereira, 2016<sup>b</sup>).

### **Descritores da pesquisa:**

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: *Family meetings; Family conference; Family reunions; Family care; Palliative care; Terminal care; Advantages; Benefits; Objectives; Difficulties*.

### **Equações de busca:**

#### **1ª equação:**

((“Family meetings” OR “Family conference” OR “Family reunions” OR “Family care”)) AND (“Palliative care” OR “Terminal care”) AND (“Advantages” OR “Benefits”)

#### **2ª equação:**

((“Family meetings” OR “Family conference” OR “Family reunions” OR “Family care”)) AND (“Palliative care” OR “Terminal care”) AND (“Objectives” AND “Difficulties”)

#### **3ª equação:**

((“Family meetings” OR “Family conference” OR “Family reunions” OR “Family care”)) AND (“Palliative care” OR “Terminal care”) AND (“Objectives”)

### **Horizonte temporal da pesquisa:**

Esta RSL pretende ampliar e atualizar, a RSL elaborada por Bartolomeu e Sapeta, em 2013. Nesse sentido a pesquisa foi limitada a um horizonte temporal entre 2014 a 2018, iniciando a pesquisa onde as autoras terminam a sua, utilizando exatamente o mesmo protocolo de pesquisa.

### **Critérios de inclusão:**

Os critérios de inclusão são horizonte temporal da pesquisa entre o período de 2014 a 2018, texto integral e os artigos serem revistos por especialistas. Estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa; estudos realizados no contexto de CP explícito ou diferentes contextos, mas com filosofia de CP, como por exemplo UCP, *Nursing Homes* e *Hospices*, apenas com participantes maiores de idade e utentes com doença prolongada, incurável e progressiva.

### **Critérios de exclusão:**

Os critérios de exclusão são documentos repetidos e ausência de adequação do resumo ao tema da pesquisa. Estudos desenvolvidos em Unidades de Cuidados Intensivos e Serviços de Urgência.

**PICOD:**

**Quadro 5 - PICOD**

<b>Sigla</b>	<b>Descrição</b>	<b>Conteúdo</b>	<b>Palavras chave</b>
<b>P</b>	<b>Participantes</b> (Quem foi estudado?)	Familiares de utentes com doença prolongada, incurável e progressiva; Utentes com doença prolongada, incurável e progressiva (adultos e idosos); Equipa de saúde; UCP, Nursing Homes e Hospices.	Family meetings; Family conference; Family reunions; Family care; Palliative care; Terminal care; Advantages; Benefits; Objectives; Difficulties.
<b>I</b>	<b>Intervenções</b> (O que foi feito?)	Apoio da equipa de saúde à família dos utentes;  CF como instrumento de trabalho da equipa de saúde.	
<b>C</b>	<b>Comparações</b> (Podem ou não existir)	Quais?	
<b>O</b>	<b>Outcomes</b> (Resultados, efeitos ou consequências)	Realização de CF: objetivos, benefícios, vantagens e dificuldades.	
<b>D</b>	<b>Desenho do Estudo</b> (Como é que a evidência foi recolhida)	Qualitativo e quantitativo: <i>Focus Group</i> ; <i>Grounded theory</i> ; Fenomenológico; Inquérito; Questionário; Entrevista; Outro.	

**Fonte dos dados:**

Foram utilizadas as seguintes bases de dados de referência: Biblioteca do Conhecimento Online (B-ON); Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP); Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE); PUBMED; COCHRANE e foi utilizado o motor de busca do Google®.

**Metodologia:**

A pesquisa foi feita com recurso às bases de dados B-ON, PUBMED E COCHRANE. Toda a pesquisa foi realizada no dia 11/01/2020. A pesquisa foi realizada nesta data, que não corresponde à data estabelecida no Cronograma do Projeto de Estágio da Prática Clínica, devido ao facto de durante o Estágio da Prática Clínica ter elaborado uma RSL (Apêndice D) com o mesmo protocolo aqui apresentado, mas como os resultados que foram obtidos não foram expressivos, decidi realizar uma nova RSL de forma a refinar os resultados e obter resultados mais expressivos. Em todas as bases de dados foram utilizadas a 1ª e 2ª equação de busca. Na base de dados COCHRANE foi utilizada a 3ª equação devido à 2ª equação de busca não gerar resultados. Na base de dados PUBMED a utilização das equações de busca não gerou qualquer resultado e alterou-se a estratégia de busca para a utilização de uma palavra chave e desta forma conseguiu-se obter artigos.

A palavra chave utilizada foi “*Family conference*”, que é um dos descritores da pesquisa. Os filtros utilizados nas bases de dados para refinar a pesquisa encontram-se esquematizados no Apêndice E.

Na base de dados B-ON após a colocação da 1ª equação de busca foram gerados 7489 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 570 artigos, dos quais 115 estavam duplicados e após a sua eliminação, obteve-se 455 artigos com potencial interesse para a investigação. Procedeu-se à leitura dos títulos e após a mesma foram selecionados 12 artigos, foi efetuada a leitura dos *abstracts* e aplicados os critérios de elegibilidade e após este procedimento foram selecionados 5 artigos para serem analisados e extraídos os dados. Os motivos da exclusão relacionaram-se com incumprimento dos critérios de elegibilidade, nomeadamente não serem estudos empíricos.

Na base de dados B-ON após a colocação da 2ª equação de busca foram gerados 4101 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 131 artigos, dos quais 28 estavam duplicados e após a sua eliminação, obteve-se 103 artigos com potencial interesse para a investigação. Procedeu-se à leitura dos títulos e após a mesma foram selecionados 2 artigos, 1 artigo foi eliminado devido a estar duplicado na pesquisa efetuada na 1ª equação desta base de dados. Foi efetuada a leitura do *abstract* e aplicados os critérios de elegibilidade, após este procedimento foi excluído o artigo devido a não cumprir os critérios de elegibilidade, nomeadamente não ter interesse para a temática em estudo.

Na base de dados PUBMED após aplicação da palavra chave foram gerados 6310 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 668 artigos com potencial interesse para a investigação. Procedeu-se à leitura dos títulos e após a mesma foram selecionados 2 artigos, 1 artigo foi eliminado devido a estar duplicado na pesquisa efetuada na base de dados B-ON. Procedeu-se à leitura do *abstract* e aplicados os critérios de elegibilidade, como cumpriu os critérios foi selecionado para análise e extração de dados.

Na base de dados COCHRANE após a colocação da 1ª equação de busca foram gerados 6 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 3 artigos, após a leitura dos títulos foram excluídos devido a 2 artigos se encontrarem repetidos na base de dados B-ON e o outro artigo não cumprir os critérios de elegibilidade, nomeadamente o contexto ser numa Unidade de Cuidados Intensivos.

Na base de dados COCHRANE após a colocação da 3ª equação de busca foram gerados 9 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 9 artigos. Após a leitura dos títulos, 1 artigo foi excluído por se encontrar repetido na base de dados B-ON, 7 artigos foram excluídos por não terem interesse para a temática em estudo e foi selecionado 1 artigo para se proceder à leitura do *abstract*.

Após a leitura do *abstract* foi excluído por não cumprir os critérios de elegibilidade, nomeadamente o contexto ser no âmbito dos Cuidados Intensivos.

Seguidamente será apresentado o **Diagrama/Fluxograma** dos artigos encontrados e o processo de seleção dos mesmos (Figura 12). Foi elaborado um quadro que sintetiza os resultados da aplicação dos descritores da pesquisa (1ª, 2ª, 3ª equação e palavra-chave) nas bases de dados (Apêndice F) e um quadro com os filtros que foram utilizados em cada base de dados (Apêndice E).

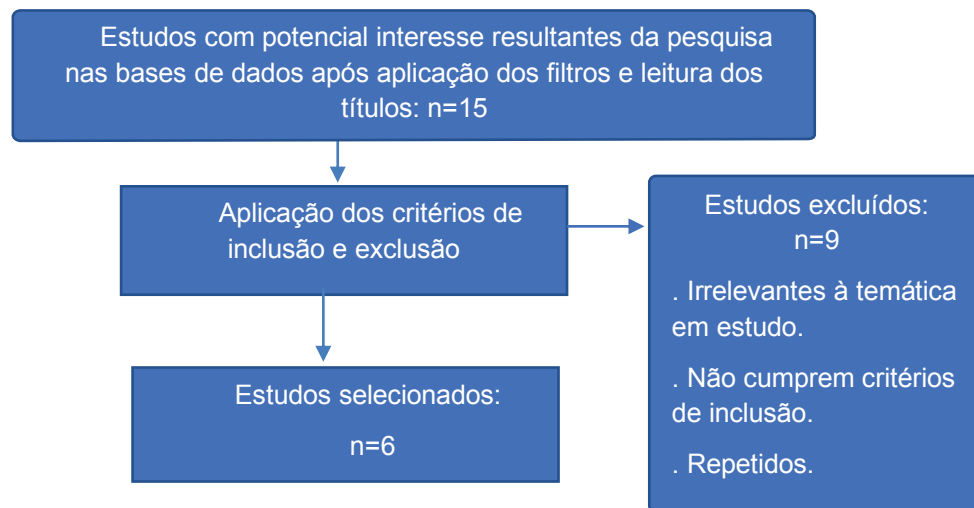


Figura 12 - Diagrama/Fluxograma dos artigos encontrados e selecionados

### Resultados:

Da pesquisa feita nas bases de dados e após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 6 artigos para análise e tratamento dos dados (Apêndice G). Obteve-se um número reduzido de artigos e tal facto é devido a existir poucos estudos empíricos nesta temática, dentro do contexto de CP. Este dado é referido em todos os artigos selecionados. A Conferência Familiar é uma temática muito estudada no contexto de UCI, tendo sido encontrados muitos artigos nas bases de dados direcionados para essa tipologia de cuidados.

### Análise dos dados:

Após uma leitura exhaustiva do texto completo de cada artigo, procedeu-se à análise dos dados e extração das principais reflexões e conclusões.

Os artigos analisados foram organizados cronologicamente por ordem decrescente (2018-2014). De modo a facilitar a sua análise, foi atribuído um número a cada artigo e estão organizados por ordem crescente (E1-E6).

Nos gráficos 1 e 2 é feita a apresentação dos estudos no que se refere à sua distribuição por ano de publicação e país de origem.

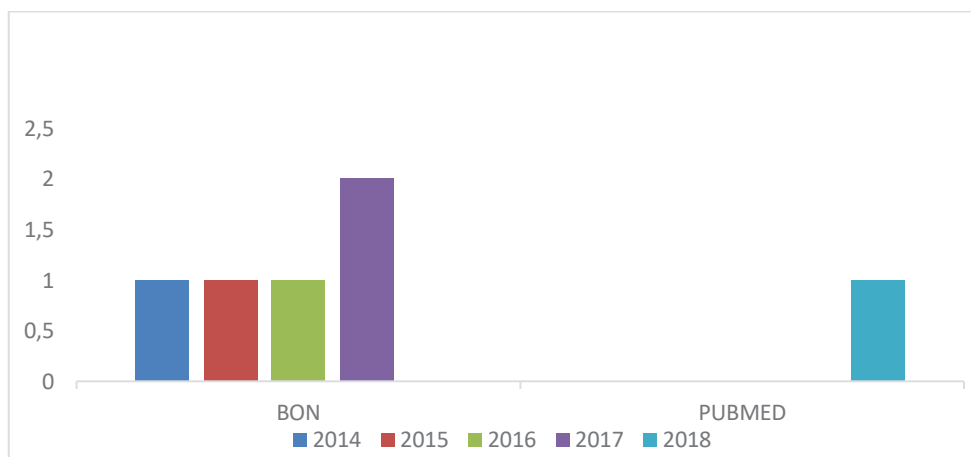
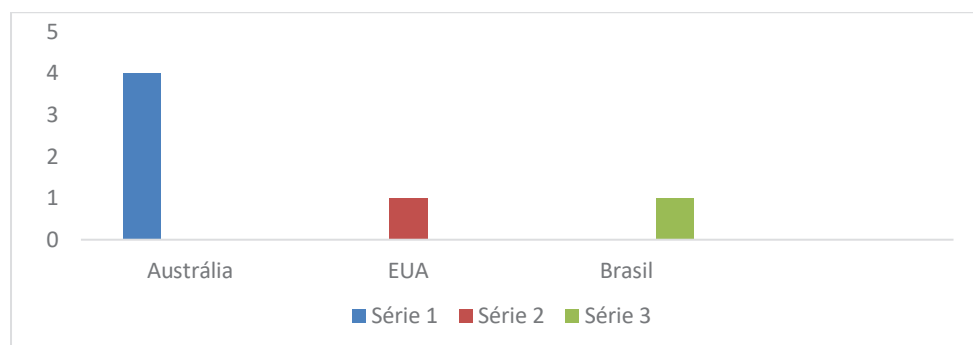


Gráfico 1 - Distribuição dos estudos por ano de publicação

O ano em que houve maior publicação de estudos foi em 2017, tendo sido encontrados 2 estudos. Nos restantes anos (2014, 2015, 2016 e 2018) foi publicado por ano 1 estudo de interesse para a temática em estudo.



**Gráfico 2** - Distribuição dos estudos por país de origem

Relativamente ao país de origem dos estudos seleccionados, um foi realizado no Brasil, um nos Estados Unidos da América (EUA) e quatro foram realizados na Austrália o que demonstra o grande desenvolvimento deste país a nível de Cuidados Paliativos.

Embora tenham sido seleccionados todos os idiomas para a pesquisa de estudos nas bases de dados, mas só foram encontrados estudos redigidos em inglês.

A nível de metodologia 4 estudos são qualitativos, 1 é quantitativo e 1 utiliza o método misto. A análise PICOD de cada estudo encontra-se no Apêndice G.

### **E1- Family Conference in Palliative Care: Concept Analysis**

Foi elaborado em 2018, o método utilizado é abordagem qualitativa, em que foi utilizado o Modelo de Análise de Conceito de Walker e Avant, utilizando os passos da RSL. Foram seleccionados 13 artigos para serem analisados. Obteve como resultados que os motivos (antecedentes) para a realização de CF são a existência de dúvidas e necessidade de definição de um plano de cuidados. As vantagens (atributos) da Conferência Familiar são ser um instrumento de trabalho, estratégia de integração, método de comunicação, intervenção familiar, permitir o partilhar e transmissão de informação, demonstração de apreço e respeito à família, reunião para estabelecer planos de cuidados. Os benefícios (consequentes) identificados estão relacionados com o paciente, família e equipa: comunicação eficaz; estabelecer um plano de atuação consensual e integrar a equipa, paciente e família.; com o paciente: melhor qualidade de cuidados e promover a escuta ativa, com a família: expor e esclarecer dúvidas, tranquilizar a família e maior confiança na equipa. Com a equipa: Identificação de necessidades, conhecer a história clínica, conhecer traços de personalidade e preferências de cuidados e apoio à administração hospitalar.

### **E2- What is the evidence for conducting Palliative Care family meetings? A Systematic Review**

Foi elaborado em 2017, o método utilizado é abordagem qualitativa, tendo sido elaborado uma Revisão Sistemática da Literatura. Foram seleccionados 13 artigos para serem analisados e se identificar as evidências que apoiam a utilização da Conferência Familiar como estratégia para responder às necessidades dos pacientes e famílias em Cuidados Paliativos. O estudo conclui que existem evidências limitadas que apoiam o uso de CF em Cuidados Paliativos. Dentro destas

evidências os estudos demonstram que existem benefícios para o paciente, família, equipa e serviços de saúde.

### **E3- Case conferencing for palliative care patients – a survey of South Australian general practitioners**

Foi elaborado em 2017, foi utilizado o método de pesquisa quantitativo com a aplicação de um questionário *on-line*. Os participantes foram 134 clínicos gerais que avaliavam pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos. Pretende explorar as crenças e práticas dos clínicos gerais do Sul da Austrália, sobre a realização de CF a pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos. 80% dos clínicos gerais realizavam CF a pessoas com necessidades paliativas, mas destes 80%, 25% não realiza uma CF há 2 anos. Embora os clínicos gerais tenham como crença os benefícios da CF, mas as barreiras para a sua realização mantem-se significativas.

Concluí que as maiores barreiras que sentiam na realização das CF foi decidir o momento da sua realização e como coordenar as mesmas. A formação específica para a realização de CF limita a sua utilização pelos clínicos gerais. O envolvimento de especialistas em Cuidados Paliativos pode ajudar a facilitar a realização de CF a pessoas com necessidades de CP. Os benefícios das Conferências Familiares são melhorar a comunicação, planeamento antecipado dos cuidados, coordenar os cuidados, esclarecer os objetivos dos cuidados, apoio para os pacientes, familiares e cuidadores.

### **E4-Palliative care case conferences in long-term care: views of family members**

Foi elaborado em 2015, utiliza um método de pesquisa misto. Este estudo tem como contexto uma Residência de Idosos de Cuidados de Longa Duração. Procede a uma análise do conteúdo de documentos de 32 díades residentes/familiares que participaram em CF de Cuidados Paliativos e entrevistas aos familiares dos residentes após a realização da CF.

Todas as famílias entrevistadas recomendaram a realização das CF. Os familiares relataram que após a realização da CF compreenderam melhor os objetivos dos cuidados atuais e futuros. Conclui-se que a CF permite a expressão das preocupações da família, melhora a comunicação entre a família e a equipa de saúde, diminui o sofrimento e ansiedade dos familiares e as hospitalizações indesejadas durante a fase paliativa. Também é referido que a realização da CF utilizando um processo formalizado (protocolo) permitiu identificar necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais.

### **E5 - Do Family Meetings Improve Measurable Outcomes for Patients, Carers, or Health Systems? A Systematic Review**

Foi elaborado em 2015, o método utilizado é a RSL. Foram selecionados 20 artigos para serem analisados, que permitiram verificar que existe alguma evidência (de qualidade baixa a moderada) de que as reuniões familiares permitem ajudar os cuidadores familiares que vivenciam angústia psicológica, através da identificação e apoio nas suas necessidades de informação e de suporte. Os cuidadores sentiam que as suas necessidades eram melhor atendidas e sentiam maior satisfação nos cuidados prestados em resposta às suas necessidades. Também sentiam menor ansiedade após a realização da CF. Existem poucas evidências que as reuniões familiares ajudam a diminuir as taxas de readmissão e a entrada em programas de assistência continuada. As CF são uma intervenção útil para atender às necessidades dos cuidadores e que diminuem o seu sofrimento psicológico. Constituem um meio eficaz de apoiar os cuidadores em várias configurações de cuidados. O principal objetivo é fornecer informações e apoio aos familiares e em alguns casos ao doente.

## **E6 - Communication in Palliative Medicine: A Clinical Evidence of Family Conferences**

Foi elaborado em 2014, o método utilizado é a RSL. Foram identificados 70 estudos sobre a CF em 4 contextos de cuidados: Cuidados de Agudos, Medicina Familiar/Geriatria, Terapia Intensiva (UCI) e Oncologia/Medicina Paliativa. Este artigo pretende examinar as evidências de benefícios dos resultados das Conferências Familiares. Em cada contexto para além de identificar os benefícios, também explora as dificuldades em planear e implementar a Conferência Familiar.

No contexto de Oncologia/Medicina Paliativa conclui-se que nos doentes com doença oncológica avançada que tinha sido realizada CF permaneciam menos tempo no hospital. Permitia haver uma melhor comunicação e coesão entre os elementos da família o que permitia enfrentar melhor as perdas. Uma melhor comunicação entre a família e a equipa de cuidados. As necessidades da família eram identificadas. Permitiu melhorar os cuidados quando as CF incluíam os doentes e estes partilhavam os seus medos e ansiedade com a família e os amigos. As CF foram realizadas segundo as necessidades e não de uma forma rotineira. Mas defende que a existência de uma agenda de CF formais e protocolos de conferência pode promover o uso eficiente do tempo e permitir uma comunicação eficaz. As CF têm como benefício melhorar a qualidade de vida, estabilizar preocupações, acesso a recursos para atender às exigências de cuidados e diminuir a angústia causada pela doença tanto na família como nos doentes. Os objetivos das CF são: Estabelecer objetivos e planear os cuidados, apoio psicossocial, gestão de sintomas e promover a esperança.

Ao analisar-se o conteúdo dos artigos selecionados pode-se verificar que os estudos mais recentes refletem a prática de Cuidados Paliativos segundo o paradigma que preconiza que estes cuidados são dirigidos a pessoas com doenças crónicas, incuráveis e avançadas e não apenas a doentes do foro oncológico. Apenas no estudo E6 que foi elaborado em 2014 (menos recente) é que dirige os Cuidados Paliativos para doentes com doenças oncológicas avançadas. No estudo E5 elaborado em 2015, já não é referida a patologia, referindo-se a doentes internados em UCP. Este estudo também destaca a importância da CF para o apoio dos cuidadores e planeamento de alta de idosos. Nos estudos E4, E3, E1 os CP são dirigidos a pessoas com necessidades paliativas. No estudo E2 os CP são dirigidos a doentes com doença limitadora da vida com necessidades de CP. O estudo E3 contempla as necessidades paliativas da população de idosos, o que reflete que existe uma valorização das necessidades paliativas dos doentes que vivem em ERPI's e uma grande evolução a nível da população alvo.

O local onde são prestados os cuidados também reflete uma evolução da prática dos CP e da extensão dos mesmos a diferentes tipologias e configurações de cuidados, de acordo com o grau de complexidade das necessidades das pessoas.

Nos estudos são referidos Serviços de internamento hospitalar, UCP, Consulta de Medicina Geral e Familiar e Residências de Cuidados de Longa Duração (ERPI's). Este dado permite concluir que os CP têm uma abordagem integrada.

Nos estudos destaca-se a necessidade de existir protocolos ou formulários que sirvam de base de planeamento e organização para a realização das CF. Sendo indicado que a sua inexistência causa dificuldade na sua realização e na abordagem das questões mais importantes para os doentes e familiares, o que torna a identificação das necessidades ineficaz. No E3 é referido que as maiores barreiras que os profissionais de saúde sentiam na realização das CF foi decidir o momento da sua realização e como coordenar as mesmas. O E6 defende que a existência de uma agenda de CF formais

e protocolos de orientação para a realização de CF pode promover o uso eficiente do tempo e permitir uma comunicação eficaz. O E4 indica que o desenvolvimento de questionários, modelos ou ferramentas são importantes para facilitar o processo das CF. O E2 refere que a inexistência de indicações bem definidas para a realização de CF pode comprometer os resultados da mesma.

Para além da necessidade de existirem protocolos também é referida a falta de formação dos profissionais no planeamento e condução da CF. Sugerindo a necessidade de formação nestas temáticas e em serem adquiridas competência de comunicação para abordar questões sensíveis de cuidados em fim de vida (E5, E4, E6). As competências de comunicação nomeadamente escuta ativa, compreensão empática, reformulação e negociação são consideradas, pelos diversos autores, como essenciais para a condução da CF e para os seus resultados terem benefícios para o doente, família e equipa multidisciplinar (E5, E4, E6).

Relativamente aos participantes das CF variam consoante os estudos. No que concerne aos elementos da equipa multidisciplinar estes podem variar em número e em categoria profissional. O enfermeiro e o médico são os participantes comuns em todos os estudos e normalmente assumem a liderança da condução da CF. E1 indica que devem estar presentes 1 ou 2 profissionais da equipa de CP, e que normalmente o enfermeiro está sempre presente, mas defende que todos os profissionais da equipa multidisciplinar devem estar capacitados para participar na CF. E2 refere que no Japão as CF são lideradas pelos médicos, enquanto que na Austrália são lideradas por enfermeiros com competências em comunicação. E3 relata que são realizadas pelos clínicos gerais. E4 refere a presença do enfermeiro enquanto E5 indica a presença de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e psicólogos. O E6 também defende a participação da equipa multidisciplinar em que na CF integram as categorias profissionais do médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e capelão.

Relativamente aos outros participantes os familiares e cuidadores estão presentes em todos os estudos. Todos os estudos indicam que o doente pode ou não estar presente, a sua presença depende de fatores como a preferência e o estado clínico. E1 indica que o paciente deve estar presente sempre que possível. E2 refere que o doente deve participar sempre que possível, já que as CF são um momento em que permite aos doentes, familiares em colaboração com a equipa multidisciplinar abordarem assuntos que vão contribuir para uma “boa morte”. O mesmo estudo refere que não está definido o papel ou a indicação da participação do doente na CF. Os estudos E4, E5, E6 indicam que o doente está presente em alguns casos. O E6 refere que os familiares ficavam mais angustiados quando os doentes não participavam. Tanto este estudo como o E2 relatam que a presença do doente modificava os objetivos da CF. Se o doente estivesse presente havia um aumento da discussão sobre os objetivos do atendimento e diminuía a discussão sobre o prognóstico e sintomas que o doente pode experimentar ao morrer.

Ao analisar-se o referencial bibliográfico dos estudos selecionados verifica-se um que é comum a todos, Peter Hudson e os seus colaboradores. Estes autores juntamente com os seus colaboradores têm publicado estudos que servem de sustentação científica a todos os estudos selecionados. São os autores das Diretrizes Australianas para a realização das CF. Estas diretrizes são mencionadas em todos os estudos. Outra referência bibliográfica que se destaca é Mieko Fukui, que juntamente com os seus colaboradores e com Peter Hudson, elaborou as Diretrizes para a condução de Conferências Familiares no Japão.

Devido ao número reduzido de estudos obtidos e de forma a se elaborar uma abordagem desta temática mais sistemática, será utilizada literatura científica de relevância no tratamento dos

resultados, de forma a se obter uma conclusão bem fundamentada, enriquecendo deste modo os resultados dos estudos selecionados.

A CF é um instrumento terapêutico utilizado pela equipa de Cuidados Paliativos, que proporciona um diálogo planeado entre o doente, família e a equipa. É uma intervenção planeada, dirigida à família com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento. Promove a comunicação e deve ser estruturada de forma a permitir que os profissionais de saúde transmitam informações, identifiquem as necessidades do doente e família e proporcionem oportunidades para tomadas de decisão partilhada (Silva et al., 2018).

As CF são recomendadas como uma intervenção central no contexto da prestação de Cuidados Paliativos (Hudson et al., 2015). É uma técnica fundamental para apoiar/ajudar o doente, família e a equipa de saúde (Feiteira, 2017).

Em situação de cuidados em fim de vida, existe a necessidade de realização de Conferência Familiar, quando aumentam as dúvidas e angústias dos familiares em relação às opções terapêuticas que se tem que implementar (Silva, et al., 2018).

As CF são realizadas como uma estratégia de comunicação que permitem transmitir informações acerca do diagnóstico, quadro clínico e prognóstico, estabelecer acordos entre a equipa, o doente e a família, relativamente aos objetivos terapêuticos, além de proporcionar apoio psicossocial (Braz & Franco, 2017; Hudson et al., 2015).

Sendo um instrumento de trabalho que promove a comunicação entre o doente, a família e a equipa, é importante distinguir a comunicação familiar informal da formal. A comunicação familiar informal é a que ocorre espontaneamente junto ao leito do doente, na sala de enfermagem, nos corredores do hospital ou por telefone. A comunicação familiar formal é a que ocorre dentro dos moldes de uma CF (Silva et al., 2018).

A sua realização está indicada em situações como: o agravamento do estado clínico; proximidade da morte/entrada em últimas horas de vida; famílias passivas, agressivas ou demandantes; famílias com necessidades especiais (com crianças, doentes jovens ou com lutos repetidos e próximos); existência de conflitos intrafamiliares; conflitos entre a família e a equipa; reinternamentos hospitalares sucessivos e cuidador familiar em situação de risco (Feiteira, 2017; Ramos, Salazar & Franco, 2015 citando Neto, 2008).

O objetivo central da realização das CF é o planeamento dos cuidados e alta do doente, através da facilitação de uma comunicação aberta, coordenação dos diferentes profissionais envolvidos no atendimento do doente e como uma oportunidade de tomada de decisão (Reed & Harding, 2015).

### **Objetivos das CF**

- Apoiar as famílias (Silva et al., 2018).
- Apoio psicossocial ao doente e família (Braz & Franco, 2017; Hudson et al., 2015).
- Esclarecer o doente e família sobre o objetivo dos cuidados, diagnóstico, prognóstico, tratamentos, planeamento de alta e plano de cuidados a ser implementado (Braz & Franco, 2017; Hudson et al., 2015; Reed & Harding, 2015).
- Promover a eficácia das intervenções propostas pela equipa de CP (Silva et al., 2018).
- Definir um plano de cuidados personalizado, segundo os valores, preferências, prioridades e desejos do doente e família (Silva et al., 2018, Hudson et al., 2015).

- Esclarecer dúvidas, diminuir as preocupações e angústias da família (Silva et al., 2018).
- Promoção de cuidados que proporcionem uma morte digna (Silva et al., 2018).
- Respeitar a autonomia do doente (Silva et al., 2018).
- Melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família (Silva et al., 2018).

### **Timings**

A realização das Conferências Familiares devem ter uma abordagem proativa de forma antecipar e identificar atempadamente as necessidades dos doentes e famílias. Podem ser utilizadas em situações de crise, como no caso de agravamento do estado clínico ou existência de conflitos, mas não devem ser reservadas apenas para essas situações (Cahill, Lobb & Sanderson, 2017).

Nos estudos selecionados não existe um consenso relativamente ao momento mais oportuno para a sua realização. Alguns estudos defendem que a sua realização deve ser rotineira e realizar-se nas 72 horas após admissão (Cahill et al., 2017) e outros defendem que devem ser agendadas segundo as necessidades identificadas (Powazki, Walsh & Hauser, 2014). As diretrizes Australianas defendem que deve ser realizada na admissão do doente (Hudson et al., 2008). O momento da sua realização também varia consoante a categoria profissional segundo Cahill et al. (2017) ao questionarem-se os profissionais da equipa multidisciplinar sobre o momento oportuno os médicos e enfermeiros preferiam a realização de CF nas primeiras 48 horas da admissão e os assistentes sociais e psicólogos preferiam a partir das 48 horas após admissão.

Relativamente à duração da reunião o tempo disponibilizado é no mínimo 30 a 60 minutos sem interrupções (Pereira, 2016; Powazki et al., 2014). É aconselhado a sua realização não demorar mais de uma hora (Hudson et al., 2015).

### **Vantagens e benefícios da realização de CF**

A utilização de CF em Cuidados Paliativos apresenta vantagens e benefícios para o doente, família e equipa de saúde (Silva, et al., 2018; Feiteira, 2017, citando Cahill et al., 2016; Bartolomeu, 2013).

Para a realização de CF ser eficaz e ter vantagens e benefícios para todos os intervenientes, é necessário que os profissionais tenham um conjunto de competências e habilidades, nomeadamente a nível da comunicação. A comunicação empática proporciona suporte, minimiza o sofrimento dos doentes e familiares e permite uma tomada de decisão informada (Singer et al., 2016).

A empatia e a escuta ativa, são competências básicas de comunicação e funcionam como instrumentos terapêuticos que auxiliam na identificação da necessidade de convocar uma CF (Silva et al., 2018).

As CF permitem uma abordagem centrada no doente e família, de forma estruturada, sendo orientada para a identificação e resolução de problemas, promovendo adaptação do doente e família à condição da doença (Silva et al., 2018; Feiteira, 2017).

É um instrumento terapêutico útil para a partilha de informação e planeamento de cuidados, com evidência de eficácia na prática clínica (Silva et al., 2018 citando Hudson et al., 2015).

Tem como benefícios permitir melhorar a comunicação entre a equipa, doente e família, um planeamento antecipado dos cuidados, coordenação dos cuidados, esclarecer objetivos e apoiar os pacientes e família na tomada de decisão (Toa et al., 2017; Sanderson, Cahill & Phillips, 2017). A sua realização permite diminuir o tempo de hospitalização (Powazki, et al., 2014).

As CF centradas no paciente em CP mostraram-se viáveis e com benefícios para profissionais, pacientes e familiares. Muitos pacientes e famílias compartilharam preocupações sobre o fim da vida. Uma abordagem centrada no paciente para reuniões familiares que inclui o envolvimento ativo do paciente pode oferecer oportunidades adicionais e valiosas para que pacientes e famílias expressem preocupações mútuas, entreguem mensagens de conforto e apreço e se preparem para a morte (Sanderson et al., 2017).

#### **Para o utente:**

- Implementação de um plano de cuidados individualizado, com os objetivos definidos segundo os valores prioridades, desejos e preferências do doente (Silva et al., 2018; Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Manter a sua autonomia (Silva et al., 2018).
- Melhoria da adesão ao regime terapêutico e do controlo sintomático (Silva et al., 2018; Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Diminuir o sofrimento (Silva et al., 2018).
- Permitem alcançar estabilidade emocional (Forbat, 2018).
- Promove a escuta ativa (Silva et al., 2018).
- Promove o conforto e a dignidade (Silva et al., 2018).
- Melhor qualidade de cuidados (Silva et al., 2018).

#### **Para a família:**

- Diminuição do sofrimento através da facilitação do presente e preparação para o futuro (Silva et al., 2018; Forbat, 2018; Cahill, 2016).
- Permitem alcançar estabilidade emocional (Forbat, 2018).
- Promover a confiança na prestação de cuidados e adaptação às alterações causadas pela doença (Silva et al., 2018; Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Cuidados dirigidos às suas necessidades e integração nos cuidados ao seu familiar doente (Silva et al., 2018; Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Prevenção da exaustão do cuidador (Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Facilitar o processo de luto dos familiares (Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Permite expor e esclarecer dúvidas acerca dos cuidados prestados e das opções terapêuticas (Silva et al., 2018).
- Facilitar a discussão dos objetivos dos cuidados, diagnóstico e identificação dos suportes necessários para a família (Forbat, et al., 2018).
- Otimização do plano de cuidados a ser implementado através do envolvimento da família e discussão do mesmo (Forbat et al., 2018; Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Permite o acesso à informação consoante as suas necessidades e desejos (Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).

#### **Para a equipa multidisciplinar**

- Identificação atempada das preocupações e necessidades da família e elaboração de um plano de cuidados personalizado, que responda às necessidades do doente e família (Silva et al., 2018; Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).

- Clarificar os objetivos dos cuidados tanto para o doente como família e hierarquizar as prioridades (Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Identificação de algum elemento da família que necessite de uma intervenção mais direcionada ou especializada, devido a se encontrar mais fragilizado (Feiteira, 2017 citando Cahill et al., 2016).
- Permite conhecer a dinâmica familiar e as expectativas do doente e família acerca da doença (Silva et al., 2018).
- Permite conhecer o que o doente pensa acerca do seu processo de morrer e morte (Silva et al., 2018).
- Proporciona uma maior interação entre a equipa, a família e o doente (Silva et al., 2018).
- Promove uma comunicação eficaz com a família e o doente (Silva et al., 2018).
- Promove maior confiança da família na equipa de saúde (Silva et al., 2018).

### **Desvantagens da realização das CF**

- A utilização deste instrumento de trabalho ser um recurso dispendioso devido à necessidade de reunir vários profissionais de saúde em simultâneo numa mesma ocasião (Feiteira, 2017).
- A falta de tempo dos profissionais de saúde, para preparar e realizar a CF e reunir os profissionais de saúde necessários à sua realização (Feiteira, 2017; Reed & Harding, 2015 citando Fronek et al., 2008).
- Inexistência de um local adequado (calmo, acolhedor e que proporcione privacidade) à sua realização (Feiteira, 2017; Pereira, 2016).
- A falta de formação e treino na realização de reuniões familiares pode fazer com que o profissional de saúde não se sinta preparado para participar, o que pode influenciar a sua realização e não ocorrer de forma eficaz (Feiteira, 2017; Singer et al., 2016; Reed & Harding, 2015 citando Fukui et al., 2013).
- Compreender quando a presença ou ausência do doente é benéfica, no sentido em que a sua presença em determinadas situações pode condicionar a informação médica que é transmitida, ou inibir a expressão de emoções por parte dos familiares (Feiteira, 2017).
- Alguns familiares e doentes sentem dificuldade em expressar-se em grupo (Feiteira, 2017).
- Dificuldade de conciliar os horários dos familiares com o agendamento das CF (Reed & Harding, 2015 citando Fukui et al., 2013).
- Falta de tempo para os profissionais lidarem com as emoções dos cuidadores (Reed & Harding, 2015 citando Fukui et al., 2013).

### **Discussão:**

A presente RSL pretendeu através dos estudos selecionados responder à questão orientadora da pesquisa: Quais os objetivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados paliativos? Da análise dos resultados pode-se aferir que todos os estudos salientaram os objetivos, benefícios e vantagens da utilização da CF e permitiram responder à questão orientadora desta investigação, mas há que salientar que todos os estudos referiram que existia evidência com qualidade moderada a baixa que apoia a utilização de CF em contexto de CP. Segundo os autores dos estudos o facto de existir um baixo nível de evidência é devido à existência de um número reduzido de estudos empíricos sobre a aplicação CF no contexto de CP (Silva et al., 2018), que é motivado por a

pesquisa em Conferências Familiares requerer grandes recursos e pesquisadores clínicos qualificados. As barreiras metodológicas incluem tamanhos inadequados de amostra, atrito, populações heterogêneas e conteúdo variado de CF (Cahill et al., 2017).

Existe um consenso que a utilização da CF promove a comunicação entre a família, paciente e equipa multidisciplinar, permite identificar as necessidades do doente e família e elaborar um plano de cuidados centrado nas necessidades do doente e família.

A utilização deste instrumento vai permitir prestar CP com qualidade já que permite identificar e responder às necessidades multidimensionais do doente e família, aliviar o seu sofrimento e promover a qualidade de vida.

Para este instrumento de apoio ao doente e família ser eficaz, proporcionando vantagens e benefícios é necessário a existência de protocolos de atuação ou formulários que orientem os profissionais de saúde no seu planeamento e realização.

Os profissionais que participam na CF terem competências a nível da comunicação de forma a conseguirem identificar as verdadeiras necessidades dos doentes e famílias e conseguirem gerir e dar resposta às emoções que surgem durante a realização da CF.

### **Implicações para a prática:**

Embora os estudos selecionados apontem que a evidência existente seja moderada a baixa para a utilização deste instrumento de apoio ao doente e família, as vantagens e os benefícios que advém da sua utilização, nomeadamente o alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida e consequentemente a prestação de Cuidados Paliativos de qualidade, justificam a sua implementação e valorizam a sua importância na prestação de cuidados centrados na unidade de cuidados constituída pelo doente e família.

A comunicação em fim de vida pode ser otimizada através da utilização de Conferências Familiares. As recomendações para otimizar a comunicação incluem o uso de formulários específicos para realização de CF. A existência de uma agenda de CF formais e Protocolos Atuação de CF pode promover o uso eficiente do tempo e permitir uma comunicação eficaz. É importante haver um protocolo de modo a existir uma descrição do conteúdo e processos da CF que fornecem orientação aos profissionais que implementam este instrumento.

Salienta-se a importância da formação dos profissionais de saúde em competências comunicacionais que juntamente com a existência de Protocolos de Atuação, são os elementos chave para a eficácia da utilização deste instrumento terapêutico.

### **Reflexão sobre o Projeto de Investigação:**

Com a realização deste Projeto de Investigação conseguiu-se responder à questão orientadora da pesquisa e verificar os objetivos, vantagens e benefícios da realização da CF em CP. Os resultados também demonstraram a importância da implementação deste procedimento para o apoio à família. Contudo os resultados não corresponderam às expectativas devido ao número reduzido de artigos selecionados e à dificuldade em encontrar os mesmos. Tal dificuldade é refletida na necessidade de realização de 2 RSL para verificar a importância da CF no apoio à família em CP.

A primeira RSL (Apêndice D) foi realizada durante o Estágio da Prática Clínica, a pesquisa nas bases de dados foi feita nos dias 8/03/2019 e 12/03/2019 e os resultados obtidos foram 4 estudos

para análise e extração de dados. Como estes resultados não foram expressivos foi elaborada uma segunda RSL de forma a refinar os resultados e obter um maior número de evidências sobre a temática em estudo.

A pesquisa nas bases de dados para a realização da segunda RSL foi efetuada no dia 11/1/2020 e os resultados obtidos foram 6 estudos para análise e extração de dados.

Ao realizar a segunda RSL esperava encontrar os artigos da primeira RSL e outros artigos diferentes para análise e extração de dados. Tal não se verificou, tendo obtido apenas 2 artigos em comum com a primeira RSL que são: *Case conferencing for palliative care patients. A survey of South Australian general practitioners*, elaborado por To et al., 2017 e *Palliative care case conferences in long-term care: views of family members*, elaborado por Parker et al., 2015. Os descritores da pesquisa foram os mesmos, tendo sido combinados de forma diferente de forma a expandir a pesquisa e obter mais artigos com possível interesse para a pesquisa.

Da análise e extração de dados dos artigos selecionados, os resultados são muito semelhantes apenas diferindo no tipo de patologia dos doentes dos estudos, em que na primeira RSL, nos estudos não há referência a patologias, mas sim a pessoas com necessidades paliativas. Os doentes oncológicos não são referidos. Em 2 estudos a população alvo são idosos institucionalizados em ERPI's. Na segunda RSL existe um estudo que fala em doentes oncológicos, um estudo refere as necessidades paliativas da população idosa que vive em ERPI's e os restantes estudos são dirigidos a doentes com necessidades paliativas, com doença limitadora de vida com necessidade de CP. Em ambas as RSL o contexto dos cuidados é o mesmo, UCP, Consulta de Medicina Geral e Familiar e Residências de Cuidados de Longa Duração (ERPI's), apenas diferindo na segunda RSL que também contempla Serviços de internamento hospitalar. Ambas as RSL refletem a prestação de CP segundo o novo paradigma, que é dirigido a pessoas com as doenças oncológicas e não oncológicas, com necessidades paliativas e o modelo da prestação de cuidado é integrado, em que os Cuidados Paliativos são prestados em todas as tipologias e configurações de cuidados, segundo a complexidade das necessidades.

Em ambas as RSL são referidas a necessidade de existência de protocolos ou formulários para orientar os profissionais na realização de CF e a necessidade de formação e treino dos profissionais em competências comunicacionais e na condução e planeamento da CF. Sendo estes pontos considerados fundamentais para a realização de CF em CP ter benefícios. A segunda RSL para além das barreiras à realização das CF também indica as desvantagens da sua realização. A primeira RSL refere as barreiras. Devido a este facto e a ter encontrado para análise e extração de dados artigos diferentes e em maior número considero que foi positivo ter realizado uma segunda RSL, que me possibilitou resultados com um maior nível de evidência científica.

Como este trabalho de investigação foi uma atualização e ampliação da RSL elaborada por Bartolomeu e Sapeta em 2013, em que foi utilizado exatamente o mesmo protocolo de pesquisa, vou proceder a uma comparação entre os resultados obtidos em ambas as RSL de forma a perceber se o trabalho de investigação que desenvolvi acrescenta dados novos sobre esta temática e sobre o desenvolvimento dos CP. Considero importante referir que o horizonte temporal da RSL elaborada por Bartolomeu e Sapeta se cingiu ao período de 2009-2013 e o horizonte temporal da presente RSL se cinge ao período compreendido entre 2014-2018.

Após analisar e comparar os resultados de RSL Bartolomeu e Sapeta (2013) com os resultados obtidos na minha RSL posso dizer que existem muitos pontos em comum. Em ambas as RSL, foi obtido o mesmo número de artigos (6) para análise e extração de dados. Relativamente ao país de origem dos estudos, em ambas foi a Austrália o país com maior número de publicações, podendo concluir que este país se mantém bastante desenvolvido relativamente aos CP, e desde 2009 até 2018 foi o país que mais contribuiu para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no que concerne à temática das CF.

Outro ponto em comum é o alvo principal dos estudos ser os cuidadores e familiares de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva o que demonstra que se mantém o interesse em aprofundar a importância das CF no apoio à família. Relativamente aos participantes da CF em ambas as RSL os resultados se sobrepõem, os participantes variam consoante os estudos relativamente ao número e à categoria profissional, o médico e enfermeiro são os que assumem com mais frequência a liderança na condução das CF, privilegia-se a multidisciplinariedade, os familiares estão sempre presentes e a presença do doente está dependente da sua condição, preferência ou objetivo da CF.

Os resultados dos estudos começam a divergir quando se analisa o referencial bibliográfico. Têm em comum Peter Hudson e seus colaboradores, mas na presente RSL surge outra referência que se destaca que é Mieko Fukui, que juntamente com os seus colaboradores e com Peter Hudson, elaborou as Diretrizes para a condução de Conferências Familiares no Japão.

A grande diferença nos resultados é o tipo de patologia dos doentes. Na RSL de Bartolomeu e Sapeta (2013) a maioria dos doentes de Cuidados Paliativos têm patologias do foro oncológico, o que demonstra que no período compreendido entre 2009-2013 os estudos desenvolvidos em CP eram dirigidos para a área da Oncologia. Na presente RSL que compreende o período de 2014-2018, pode-se verificar que os estudos mais recentes (2018, 2017) refletem a prática de Cuidados Paliativos dirigidos a pessoas com doenças crónicas, incuráveis e avançadas e não apenas a doentes do foro oncológico. Apenas no estudo E6 que foi elaborado em 2014 (menos recente) é que dirige os Cuidados Paliativos para doentes com doenças oncológicas avançadas. No estudo E5 elaborado em 2015, já não é referida a patologia, referindo-se a doentes internados em UCP. Este estudo também destaca a importância da CF para o apoio dos cuidadores e planeamento de alta de idosos.

Nos estudos E4, E3, E1 os CP são dirigidos a pessoas com necessidades paliativas. No estudo E2 os CP são dirigidos a doentes com doença limitadora da vida com necessidades de CP. O estudo E3 contempla as necessidades paliativas da população de idosos, o que reflete que existe uma valorização das necessidades paliativas dos doentes que vivem em ERPI's e uma grande evolução a nível da população-alvo.

Outra diferença significativa no resultado é relativa ao local onde são prestados os cuidados (contexto dos cuidados), na RLS elaborada por Bartolomeu e Sapeta (2013) o contexto dos cuidados é em UCP, EIHS e Equipas Domiciliária de CP, na presente RSL o contexto dos cuidados é em UCP, ERPI's e nos CSP (consulta de Medicina Geral e Familiar).

Ao analisar estes dois pontos em que os resultados divergem posso concluir que de 2013 para 2014 houve uma transição a nível do paradigma dos CP, para os Cuidados Paliativos do século XXI, em que estes cuidados são dirigidos para pessoas com necessidades paliativas, portadoras de doenças prolongadas, incuráveis e progressivas, oncológicas e não oncológicas. Englobando às doenças do foro oncológico outras doenças crónicas avançadas como as demências, insuficiências de órgão, doenças

neurodegenerativas, Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e Tuberculose resistente à terapêutica tuberculostática. Os CP não são tão dirigidos às patologias, mas sim às necessidades paliativas das pessoas e podem ser prestados em qualquer tipologia ou configuração de cuidados de saúde, consoante a complexidade das suas necessidades, são cuidados integrados. A transição dos CP para esta abordagem integrativa é refletida no segundo ponto de divergência dos resultados das RSL, o contexto onde são prestados os CP.

Na RSL elaborada por Bartolomeu e Sapeta (2013) os cuidados são prestados por equipas especializadas em CP, nomeadamente UCP, EIHSCP e Equipas Domiciliária de CP, e o contexto ou é hospitalar ou domiciliário. Na presente RSL os cuidados são prestados em UCP, ERPI's e nos CSP (consulta de Medicina Geral e Familiar), o que demonstra que os cuidados são prestados em diferentes configurações e tipologias de cuidados, consoante a complexidade das necessidades.

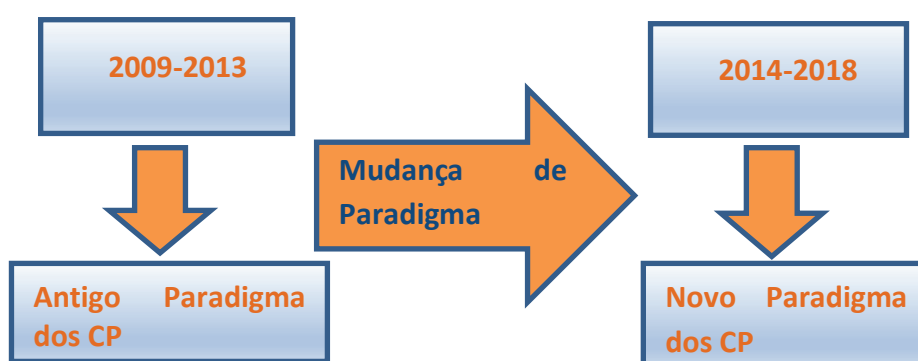


Figura 13 - Relação entre os resultados das RSL e a mudança de Paradigma dos CP.

Posso concluir que a presente RSL acrescenta relativamente à RSL elaborada por Bartolomeu e Sapeta (2013) é o facto de descrever a prestação de CP segundo o novo paradigma e tal é refletido na realização de CF em outras tipologias e configurações de cuidados e dirigida a outra população alvo como é o caso dos idosos.

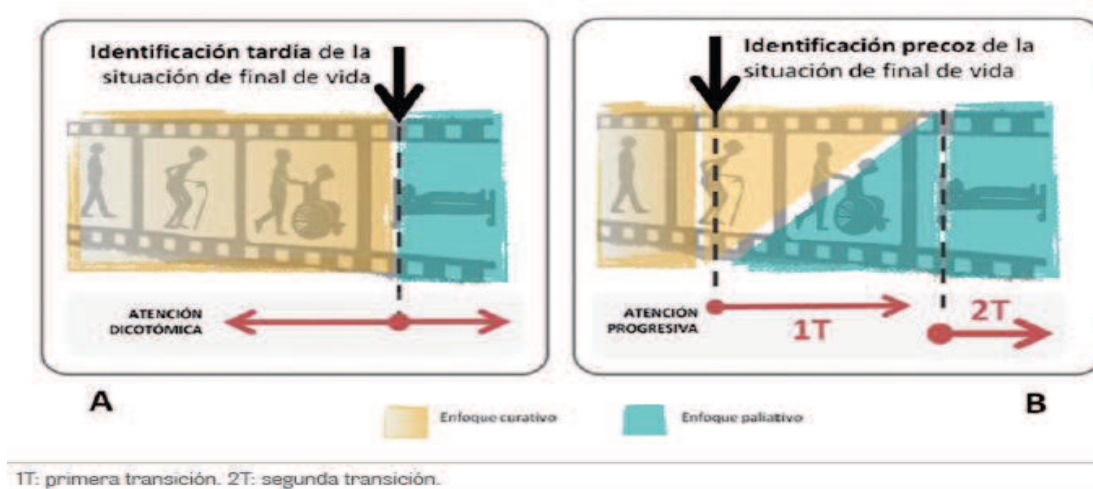
O novo paradigma dos CP é dirigido a pessoas com doenças ativas, avançadas e com prognóstico limitado, a pessoas com doenças com mau prognóstico, mas cujo fim de vida não está próximo e inclui doentes com diagnóstico recente de doença oncológica avançada, doentes com doença crónica avançada de um órgão, demência senil avançada, doenças degenerativas do sistema nervoso central, idosos frágeis e estados de coma de diversas etiologias. Estes doentes são designados por doentes crónicos avançados (Meléndez & Limón, 2018).

Os **doentes crónicos avançados** apresentam uma ou mais patologias, problemas de saúde crónicos e são caracterizados por apresentarem um conjunto de critérios como: perfil clínico semelhante ao do doente crónico complexo; doença progressiva e evolutiva; prognóstico de vida limitado; referência de uma complicação clínica de maior gravidade em comparação com pessoas com as mesmas doenças e condições de base. Devido a apresentarem estas características necessitam de uma atenção integral, planeamento antecipado dos cuidados, de uma abordagem principalmente paliativa e maior apoio à estrutura familiar/cuidadora (Meléndez & Limón, 2018).

O novo paradigma dos CP propõe o conceito de **atenção paliativa** para definir o conjunto de medidas orientadas para melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias com doença crónica avançada. Estas medidas devem ser praticadas por todo o tipo de profissionais, em todos os recursos e configurações de cuidados e em todas as fases evolutivas da doença. Promove modelos de

atuação cooperativos, precoces, flexíveis e preventivos. A atenção paliativa implica a utilização de instrumentos metodológicos como avaliação multidimensional, seguida de um processo de planeamento antecipado de cuidados e de gestão de casos. Estes instrumentos permitem que atenção paliativa conduza a uma tomada de decisão individualizada. A atenção paliativa vem complementar o conceito de Cuidados Paliativos que se identifica mais com serviços especializados. A complexidade deve ser o critério fundamental para a intervenção de serviços especializados (Meléndez & Limón, 2018).

O paradigma anterior era um modelo de atuação centrado num prognóstico tardio, reativo às crises, dirigido aos doentes oncológicos e de caráter dicotómico (curativo ou paliativo). O novo paradigma é um modelo de atuação que se centra no doente e na família, e estende os CP a um maior número de pessoas que necessitam destes cuidados (Figura 14) (Meléndez & Limón, 2018).



**Figura 14** - Abordagem dicotómica/tardia (A) e Abordagem progressiva/precocidade da atenção paliativa no final de vida (Fonte: Amblàs, 2018)

O CP do século XXI (novo paradigma), pressupõem um **modelo de atuação** específico que é composto por **3 fases**: a primeira fase é a **identificação precoce** do final de vida, a segunda fase é a elaboração do **diagnóstico da situação** e a terceira fase é a **tomada de decisões partilhadas** (Figura 15). A identificação precoce do final de vida permite conhecer as preferências, valores, objetivos dos doentes e facilita o processo de planeamento de decisões avançadas. Com este modelo de atuação obtém-se benefícios como melhorar a qualidade de vida, melhorar o controlo sintomático, reduzir a angústia, os cuidados serem menos agressivos, reduzir os custos dos cuidados de saúde e poder aumentar a sobrevivência (Amblàs, 2018).



Figura 15 - Modelo (Framework) de atuação em fim de vida, do novo paradigma dos CP (Fonte: Amblàs, 2018)

Os Cuidados Paliativos modernos iniciam-se com a **identificação precoce**, onde ocorre uma **primeira transição** para a atenção paliativa, que se inicia no momento da comunicação do diagnóstico de doença avançada e ocorre num espaço temporal que pode variar de vários meses a um ano antes da morte. Esta primeira transição permite uma aproximação paliativa progressiva e é seguida de uma **segunda transição** que corresponde a uma situação de últimas semanas ou dias de vida do doente, que é centrada numa atenção exclusivamente paliativa (Amblàs, 2018).

A identificação precoce dos doentes, acompanhada de uma avaliação das necessidades, gestão de casos e planificação antecipada dos cuidados (planeamento avançado dos cuidados) permite que o modelo de atuação dos Cuidados Paliativos tenha um planeamento preventivo, que diminui o número de crises e impede as intervenções desnecessárias (Navarro, 2018).

A identificação precoce da situação de final de vida permite realizar uma triagem populacional de pessoas com prognóstico de vida limitado com necessidades de atenção paliativa com o objetivo de se iniciar uma abordagem paliativa progressiva e não dicotómica. Esta identificação deve realizar-se de forma proativa, precoce e universal, através da utilização de instrumentos específicos como é o caso da *NECPAL CCOMS-ICO*, que é o instrumento mais utilizado em Espanha e permite uma identificação precoce das pessoas com necessidades paliativas (Amblàs, 2018; Navarro, 2018).

A segunda fase do modelo de atuação para a tomada de decisões em fim de vida é a elaboração do **diagnóstico da situação** e permite determinar a etapa da trajetória da doença em que se encontra o doente e identificar as necessidades do doente e da sua família. Para avaliação do grau de fragilidade os profissionais de saúde procedem a uma avaliação multidimensional através da análise do comportamento estático (**critérios de severidade**) e dinâmico (**critérios de progressão**) das variáveis das diferentes dimensões que condicionam o prognóstico (Amblàs, 2018). A avaliação dos critérios de severidade permitem determinar a forma como a sua doença afeta ou condiciona a pessoa, ou seja, o grau de dependência funcional que pode ser avaliado através do Índice de *Barthel*. Os critérios de progressão permitem uma avaliação temporal. Estes indicadores de progressão têm maior impacto prognóstico que os indicadores de severidade. Os critérios de progressão podem ser

avaliados através das trajetórias de final de vida. Estas trajetórias são modelos conceituais que permitem explicar as diferenças de comportamento funcional no final de vida de doentes com diferentes patologias. O doente com doença oncológica tem uma trajetória com um declive rápido, os com doença de órgão tem uma trajetória com declive intermitente e os com demência um declive progressivo. Para um diagnóstico da situação definitivo é necessário a combinação da avaliação multidimensional do comportamento estático e dinâmico (Amblàs, 2018).

A terceira fase deste modelo de atuação é a **tomada de decisões** em que se procede a um processo de tomada de decisões compartilhadas entre o doente e os profissionais de saúde, de forma a se consensualizar objetivos e desenvolver e implementar uma abordagem assistencial que permita delinear objetivos ajustados à situação do doente e garantir que não receba mais tratamento do que deseja, nem menos tratamento do que necessita (Amblàs, 2018). Com este modelo de atuação consegue-se identificar precocemente as necessidades do doente e sua família e dar-lhes resposta segundo os seus valores, objetivos e preferências, permitindo cuidados centrados no doente e família e prestando cuidados com base numa atenção integral e integrada.

## Planeamento

### Plano de Intervenção

Este Plano de Intervenção/Formação/ Investigação é subordinado ao tema **“A Importância da Implementação das Conferências Familiares como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos”**. Consiste numa proposta de melhoria da qualidade, através da qual se pretende implementar este procedimento, na UCP onde desempenho funções. Esta implementação irá decorrer por etapas. De forma a demonstrar a importância deste instrumento de trabalho em CP e dar credibilidade científica, foi elaborada uma RSL que demonstra os objetivos, vantagens e benefícios da sua utilização. Para orientar os profissionais e dar uniformidade à sua utilização foi elaborado um Protocolo de Atuação (Apêndice H). Para capacitar os profissionais para a sua realização foi feita formação em serviço, na qual foi apresentado o Protocolo de Atuação.

### Diagnóstico de Situação

A análise *SWOT* (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*) é um sistema de autoavaliação que permite a avaliação de qualquer aspeto da qualidade. Com a sua utilização pretende-se identificar os aspetos internos e externos de uma equipa que facilitam ou prejudicam o seu desenvolvimento (Capelas, 2016, citando Gómez-Batiste, 2005).

Foi elaborada uma análise *SWOT* (Quadro 6) de modo a verificar a viabilidade da implementação do projeto de melhoria.

**Quadro 6 - Análise SWOT**

	<b>Forças (Strengths)</b>	<b>Fraquezas (Weaknesses)</b>
<b>Fatores Internos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. A equipa com muita experiência na prestação de cuidados a pessoas com necessidades paliativas;</li> <li>. A equipa está motivada para adquirir competências que permitam melhorar a qualidade dos cuidados;</li> <li>. Existe interesse acerca da temática do projeto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. A equipa embora tenha muita experiência na prestação de cuidados a pessoas com necessidades paliativas, não tem a formação necessária.</li> <li>. O cansaço instalado devido ao reduzido número de elementos da equipa, o que obriga à realização de muitos turnos extraordinários.</li> <li>. O cansaço faz com que os profissionais estejam menos predispostos a frequentar cursos e formações necessários para atualizar os seus conhecimentos e melhorar as suas práticas.</li> </ul>
<b>Fatores externos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. A chefia estar sensibilizada para a necessidade de formação e permitir que os elementos da equipa usufruam das horas de formação necessárias.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Os responsáveis pela gestão não estarem sensibilizados para a necessidade de contratação de novos profissionais, tendo uma atitude economicista valorizando deste modo a quantidade e não a qualidade dos serviços prestados.</li> </ul>

### **Objetivos do Plano de Intervenção**

Os objetivos que se pretendem atingir com a elaboração deste plano de intervenção são:

- Melhorar a qualidade dos cuidados.
- Aplicar a Conferência Familiar como instrumento de melhoria da qualidade.
- Implementar a Conferência Familiar como Instrumento de apoio à família.
- Definir e uniformizar procedimentos.

### **Atividades Propostas: Curto, Médio e Longo Prazo**

Para se implementar e avaliar esta proposta de melhoria da qualidade serão desenvolvidas ações a curto, médio e longo prazo.

#### **- Ações a curto prazo (1 ano):**

No final do primeiro ano pretende-se obter resultados de 50%, ou seja, que se tenham realizado 2 Conferências Familiares, a pelo menos metade dos doentes internados na UCP. Para tal vai-se investir na formação dos profissionais da equipa, em que todos os elementos da equipa vão ter formação nesta área. Para garantir a uniformidade e facilitar a realização deste procedimento será desenvolvido um Protocolo de Atuação para a CF (Apêndice H). Será elaborada uma Folha de Registo dos dados recolhidos durante a realização da CF (Apêndice J). Para incentivar a utilização deste instrumento de apoio à família, quando se realizar uma CF, os elementos que participam na Conferência Familiar, tem um menor número de doentes distribuídos.

**- Ações a médio prazo (3 anos):**

No final do terceiro ano pretende-se obter resultados de 80%, ou seja, que se realizam 2 Conferências Familiares a 80% dos doentes internados na UCP. Irá proceder-se à aplicação de questionários à equipa multidisciplinar para se perceber os motivos da não realização de CF. De acordo com os resultados obtidos nos questionários, serão tomadas medidas de modo a atingir-se os 100% de aplicação de CF.

**- Ações a longo prazo (5 anos):**

No final de 5 anos pretende-se resultados de 100%, ou seja, que se realizem 2 Conferências Familiares a todos os doentes internados na UCP.

**Plano de Formação:****Quadro 7 - Plano de Formação para a UCP e EIHS CP**

<b>DESTINATÁRIOS</b>	Equipa multidisciplinar da UCP	Equipa multidisciplinar da EIHS CP
<b>TEMA</b>	Conferência Familiar	Conferência Familiar
<b>OBJETIVOS GERAIS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Sensibilizar os profissionais de saúde para a importância da utilização da Conferência Familiar, como instrumento de trabalho e apoio à família.</li> <li>. Motivar os profissionais de saúde para a utilização deste instrumento de trabalho com a família.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Sensibilizar os profissionais de saúde para a importância da utilização da Conferência Familiar, como instrumento de trabalho e apoio à família.</li> <li>. Motivar os profissionais de saúde para a utilização deste instrumento de trabalho com a família.</li> </ul>
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Compreender a importância da Conferência Familiar como instrumento de apoio à família.</li> <li>. Aprender a realizar uma Conferência Familiar.</li> <li>. Conhecer as situações que exigem a utilização deste instrumento de apoio à família.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Reforçar a importância da utilização da Conferência Familiar como instrumento de apoio à família.</li> </ul>
<b>FORMADORA</b>	Ana Filipa Salcedas Girão – Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Mestranda em Cuidados Paliativos	Ana Filipa Salcedas Girão – Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Mestranda em Cuidados Paliativos.
<b>DURAÇÃO DA SESSÃO</b>	120 Minutos	120 Minutos
<b>DATA</b>	30/10/2018 às 14:00, na sala de reuniões da UCP.	28/03/2019 às 14:00, na sala do Centro de Investigação e Formação (CIF) do Hospital da EIHS CP.

## Plano de Formação da Sessão de Formação na UCP

Quadro 8 - Plano de Formação da Sessão de Formação na UCP

Tema: Conferência Familiar					
Objetivos	Conteúdos	Estratégias	Formador	Recursos	Duração
<ul style="list-style-type: none"> <li>. Compreender a importância da Conferência Familiar como instrumento de apoio à família.</li> <li>. Aprender a realizar uma CF.</li> <li>. Conhecer as situações que exigem a utilização deste instrumento de apoio à família.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Os pilares dos Cuidados Paliativos.</li> <li>. Necessidades das famílias.</li> <li>. Objetivos da intervenção com a família em CP.</li> <li>. Definição de CF.</li> <li>. Objetivos da CF.</li> <li>. Quando se deve realizar a CF.</li> <li>. Quem deve estar presente na CF.</li> <li>. Procedimento.</li> <li>. Técnicas de aconselhamento.</li> <li>. Registo dos dados da CF.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Método Expositivo</li> </ul>	Enfermeira Ana Girão	<ul style="list-style-type: none"> <li>Computador</li> <li>Vídeo</li> <li>Projetor</li> </ul>	120 Minutos

Data/Horário: 30/10/2018 às 14:00

Local: Sala de reuniões da UCP

Destinatários: Equipa multidisciplinar da UCP

## Plano de Formação da Sessão de Formação na EIHS CP

Quadro 9 - Plano de Formação da Sessão de Formação na EIHS CP

Tema: Conferência Familiar					
Objetivos	Conteúdos	Estratégias	Formador	Recursos	Duração
<p>. Reforçar a importância da utilização da Conferência Familiar como instrumento de apoio à família.</p> <p>. Apresentação do Protocolo de Atuação da CF elaborado para EIHS CP</p>	<p>. Importância da utilização da CF;</p> <p>. Objetivos da CF;</p> <p>. Revisão Sistemática da Literatura sobre a importância da utilização da CF como instrumento de apoio à família em CP</p>	<p>Método Expositivo</p>	<p>Enfermeira Ana Girão</p>	<p>Computador</p> <p>Vídeo</p> <p>Projetor</p>	<p>120 Minutos</p>

Data/Horário: 28/03/ 2019 às 14:00

Local: Sala do Centro de Investigação e Formação (CIF) do Hospital da EIHS CP

Destinatários: Equipa multidisciplinar da EIHS CP e Elos de ligação da equipa

## Desenvolvimento do Plano de Intervenção/Formação

As CF orientadas por boas práticas clínicas (boa estrutura, conteúdo e processo) tem resultados benéficos (Powazki & Walsh, 2014). Neste sentido foi considerado a elaboração de um Protocolo de Atuação para a realização de CF de forma a este instrumento ser utilizado com uniformidade, segundo as boas práticas e conseguir-se obter resultados positivos da utilização deste instrumento de trabalho.

Foi elaborado um **Protocolo de Atuação** para a realização da Conferência Familiar para a UCP (Apêndice H) onde exerço funções. Após a sua elaboração foi apresentado ao Enfermeiro Chefe e à Diretora de serviço, que o avaliaram, concordaram com a aplicação do procedimento no serviço. Foi enviado para o Gabinete de Qualidade para promulgação e oficialização. Antes da elaboração do Protocolo foi feita uma **Formação** à equipa multidisciplinar sobre a CF. Aguarda-se a promulgação do Protocolo, após a sua aprovação pelo Gabinete de Qualidade será feita uma formação à equipa multidisciplinar para apresentar o Plano de Intervenção e o Protocolo de Atuação.

Como a EIHSCP não tinha elaborado um Protocolo de Atuação para a Conferência Familiar, foi-me proposto a elaboração do mesmo. Foi elaborado o Protocolo durante as primeiras semanas do Estágio da Prática Clínica. Após a sua elaboração foi apresentado à minha Orientadora de Estágio da Prática Clínica, que o avaliou e fez algumas correções. Após as devidas retificações foi enviado para o Gabinete de Qualidade do Hospital para promulgação e futura aplicação. No final do Estágio ainda se encontrava em avaliação.

O Protocolo foi apresentado à EIHSCP na reunião mensal com os Elos de ligação. Foi apresentada uma **Formação** sobre a CF, em que apresentei a **RSL** sobre a *“Importância da Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em CP”* e seguidamente procedi à apresentação do **Protocolo de Atuação** elaborado para a EIHSCP (Apêndice I). De forma a facilitar planeamento e o registo dos dados da Conferência Familiar, foi elaborada uma **Folha de registo dos dados da CF** (Apêndice K), onde se regista o motivo da realização da CF e os dados da mesma. Este documento foi elaborado para a EIHSCP e para a UCP (Apêndice J). Na formação elaborada para apresentar o Protocolo de Atuação à EIHSCP também foi apresentado este documento.

## Avaliação do Plano de Intervenção/Formação

### Como avaliar a melhoria:

A avaliação e melhoria da qualidade dos serviços são atividades que devem ser realizadas com frequência. Têm como finalidade identificar problemas ou áreas de melhoria de modo a implementar medidas para proporcionar maior qualidade aos serviços (Gómez-Batiste & Connor, 2017<sup>b</sup>).

Os indicadores de qualidade podem desempenhar um papel importante na avaliação e monitorização da qualidade dos cuidados, pois são aspetos mensuráveis que podem dar uma indicação da qualidade do atendimento, e que dizem respeito à estrutura, processo ou resultado dos cuidados (Woitha, 2014; Claessen et al., 2011).

O indicador de qualidade selecionado, para a elaboração da proposta de melhoria é *“Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros elementos da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família”*. Este indicador irá permitir avaliar os resultados da implementação deste Projeto de Intervenção.

Este indicador de qualidade, a nível de classificação pertence à categoria de Processo. Os indicadores desta categoria permitem avaliar a metodologia de prestação de cuidados, isto é, avaliam como ocorre a prestação, o diagnóstico, a prescrição, o tratamento e a referenciação de cuidados (Capelas, 2016).

Pertence ao domínio de Estrutura e Processo do Cuidar. Este domínio tem como objetivo avaliar a organização, formação e treino dos profissionais, a continuidade e adequação dos cuidados e a capacitação do doente e família para a tomada de decisão (Capelas, 2016; Capelas, 2014). Segundo as Diretrizes para a Prática Clínica de Cuidados Paliativos de Qualidade elaborados pelo Nacional Consensus Project for Quality Palliative Care (2013), este domínio permite avaliar a organização, o envolvimento e colaboração da equipa multidisciplinar com os doentes e família.

As CF constituem uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, sendo mais que uma mera transmissão de informação, que segundo Hudson et al., 2009 citado por Pereira (2016<sup>b</sup>) exigem um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, identificar expectativas e manter a esperança (Pereira, 2016<sup>b</sup>; Powazki, et al., 2014).

A utilização deste indicador de qualidade é de extrema importância para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelo serviço, pois irá avaliar o número de Conferências Familiares que se realizam. Ao ser implementado permite avaliar a qualidade dos cuidados. Para os cuidados serem de qualidade, tem de haver uma identificação das necessidades, desejos e preferências e um planeamento de atividades que promovam a satisfação dos mesmos. Só através da utilização deste instrumento terapêutico é que pode haver uma correta identificação das necessidades e uma prestação de cuidados com qualidade.

## **Reflexão sobre o Projeto de intervenção**

Concluída a fase de elaboração deste Projeto reflito acerca da viabilidade da aplicabilidade do mesmo. Após analisar os dados da RSL que revelam que existem poucas evidências dos benefícios da realização de CF em CP e que demonstra que é um instrumento com custos elevados devido aos recursos e tempo necessário para a sua realização, faço as seguintes questões: Será viável a utilização deste instrumento de apoio à família? A nível de resultados/*Outcomes* trará benefícios para o serviço a implementação deste projeto de melhoria? O indicador para avaliar a melhoria será o mais indicado?

Os CP têm como ponto de partida a identificação das necessidades. São centrados no doente e família. Este instrumento de trabalho permite a identificação das necessidades, promove a comunicação entre doente, família e equipa multidisciplinar, permite elaborar um plano de cuidados segundo as necessidades, valores e preferências do doente otimizando desta forma o grande objetivo dos CP que é o alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual e promover a qualidade de vida.

Existem estudos que defendem que as CF devem ser realizadas segundo as necessidades e não devem ser por rotina. Segundo o indicador selecionado para avaliar os resultados da implementação do projeto de melhoria, devem ser realizadas 2 CF, uma na 1 semana após admissão e outra em momentos como a alta ou em situação de últimos dias ou horas de vida. Considero que este indicador é o mais indicado e permite avaliar a qualidade dos cuidados. Na primeira semana é um momento bastante importante devido representar a transição de cuidados, o que representa sempre um grande

impacto a nível emocional para o doente e família. É necessário elucidar os objetivos dos CP, identificar as necessidades, preferências, valores, objetivos dos doentes e famílias de forma a realizar-se um planeamento avançado de cuidados. O momento da alta é outro período crítico tanto para o doente e família devido a não se sentirem capacitados para gerirem os sintomas no domicílio e muitas vezes não terem o suporte social necessário.

Cada patologia têm uma trajetória diferente, mas todas culminam nos últimos dias e horas de vida e esta altura é bastante complexa para o doente, mas principalmente para a família. É necessário apoiar a família, promover as despedidas, informar sobre o prognóstico, preparar a perda e prevenir um processo de luto complicado.

Embora tenha desvantagens e seja um recurso dispendioso, considero a sua utilização fundamental para a prestação de Cuidados Paliativos de qualidade. A sua realização tem inúmeros benefícios, permitindo cuidados centrados no doente e família e apoiar o doente e família.

A utilização deste instrumento de apoio à família assenta nos pilares dos Cuidados Paliativos (Figura 16). Permite facilitar a comunicação entre a unidade de cuidados (doente/família) e a equipa multidisciplinar, proporciona um momento de proximidade entre a unidade de cuidados e a equipa multidisciplinar, facilitando um diálogo aberto e honesto que permite identificar as necessidades, valores, preferências e objetivos, o que permite o desenvolvimento de um plano avançado de cuidados que irá permitir um melhor controlo sintomático, um apoio psicossocial e espiritual ao doente e família. É uma reunião que envolve um planeamento e um envolvimento de vários profissionais de diferentes categorias profissionais da equipa multidisciplinar o que implica o desenvolvimento do trabalho em equipa.



**Figura 16-** CF e os pilares dos Cuidados Paliativos

Considero que este Projeto de Intervenção é viável e com a sua implementação se irão atingir os objetivos propostos que são: Melhoria da qualidade dos cuidados; aplicar a CF como instrumento de melhoria da qualidade; implementar a CF como instrumento de apoio à família e definir e uniformizar procedimentos.

O Projeto de Investigação permitiu-me um conhecimento aprofundado sobre o tema, conhecer os objetivos, vantagens, barreiras e desvantagens deste instrumento. Quando comecei a elaborar este projeto sabia que iria trazer qualidade ao serviço e melhorar o apoio ao doente e família. Pensava que se tratava de uma reunião com o doente, família e equipa multidisciplinar, que diferia das outras reuniões devido a implicar um planeamento mais organizado e estruturado. Neste momento, após a

conclusão deste Projeto de Intervenção penso que é uma reunião que tem imensos benefícios não só para o doente e família, mas também para a equipa multidisciplinar. Permite conhecimento, partilha e torna possível que os cuidados sejam compassivos e humanizados.

Sabia que a existência de um Protocolo de Atuação para a realização da CF era importante para uniformizar este procedimento, a realização do Projeto de Investigação veio a confirmar este pressuposto e a valorizar a sua elaboração e implementação, pois todos os estudos indicam que permite ultrapassar as barreiras que existem para a realização de CF e permite obter *Outcomes*/resultados positivos, fazendo com que a utilização deste instrumento de apoio à família, em Cuidados Paliativos tenha benefícios.

Quando elaborei o Projeto de Formação tinha como objetivos, que a equipa multidisciplinar da UCP, compreendesse a importância da Conferência Familiar como instrumento de apoio à família; aprendesse a realizar uma CF e que conhecesse as situações que exigem a utilização deste instrumento de apoio à família. Neste momento após conhecer as barreiras para a realização de CF e as necessidades de formação inerentes à sua realização, considero que para a implementação deste procedimento ter os resultados esperados e proporcionar CP de qualidade, será necessário realizar formação à equipa a nível das competências de comunicação e a nível de dinâmicas familiares complexas. Penso que também será importante para além da formação o treino das competências comunicacionais e do planeamento e condução das CF. Para tal penso que será importante realizar atividades formativas como *role-play*. Esta técnica formativa preconiza a prática de competências e a exploração de ideias e sentimentos. Consiste em os formandos através do jogo de papéis, da simulação e da inversão de papéis, praticarem competências pessoais que serão essenciais para o exercício da sua atividade profissional, permite que sejam trabalhadas várias situações que surgem no contexto profissional.

Penso que a sua utilização será bastante importante para o treino da condução da CF, trará maior confiança aos profissionais, irá permitir uma reflexão acerca das atitudes e práticas o que permitirá um autoconhecimento e enriquecimento profissional por parte dos profissionais. Esta técnica formativa trará segurança na realização da CF, estes irão sentir que os cuidados prestados são de qualidade, ficaram mais motivados, trará mais coesão à equipa, tornando este procedimento num fator de prevenção do Síndrome de *Burnout*.

Após esta reflexão sublinho mais uma vez a importância da implementação deste Projeto de Intervenção, sinto-me bastante realizada com a sua elaboração e considero que é um contributo para a prestação de cuidados compassivos e humanizados, centrados nas necessidades do doente e família, ou seja, de Cuidados Paliativos com qualidade.

## Outras Atividades Desenvolvidas

Durante a elaboração deste Relatório de Estágio da Prática Clínica desenvolvi outras atividades que permitiram desenvolver a temática em estudo e as minhas competências de Mestre/ Perito em Cuidados Paliativos.

Em novembro de 2019, realizou-se o 1º Congresso Internacional em Comunidades Envelhecidas-Desafios para o desenvolvimento, organizado pela *Age.Comm*-Unidade de Investigação Interdisciplinar Comunidades Envelhecidas Funcionais do IPCB. Como me interesse por este tema e cada vez mais os Cuidados Paliativos são dirigidos para dar resposta às necessidades paliativas causadas pelo envelhecimento, decidi participar neste congresso (Anexo A). Durante o Mestrado no âmbito da Unidade Curricular de Investigação, elaborei juntamente com outra colega mestranda, uma RSL como tema *“As Necessidades dos Cuidadores Informais, de Doentes Paliativos, com Doença Oncológica Avançada, no Domicílio”*. Para apresentar no congresso elaborei um **Póster** com o título: *“As Necessidades dos Cuidadores Informais, de Doentes Paliativos, com Doença Oncológica Avançada, no Domicílio”* (Apêndice L) e (Anexo B), onde foram apresentados os resultados desta RSL.

A participação no Congresso possibilitava a submissão de um artigo científico numa revista científica. Das várias revistas em que existia a possibilidade de publicação, seleccionei a Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento. Quando estava a redigir o artigo, tentei reproduzir os resultados da RSL que tinha sido elaborada e pela qual elaborei o Póster, mas não consegui obter os mesmos resultados. Decidi elaborar uma nova RSL (Apêndice M) de forma a elaborar um artigo com o maior rigor e validade científica possível. Esta RSL utiliza o mesmo protocolo de investigação da anterior. Após a sua elaboração foi redigido o **artigo** (Apêndice N), através da sua conversão em formato de artigo. O artigo foi submetido a 8 de dezembro de 2019 para a Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento e aguarda-se a sua publicação.

Esta **RSL** tem como tema *“As Necessidades dos Cuidadores Informais, de Doentes Paliativos, com Doença Oncológica Avançada, no Domicílio”*. Considero a sua inclusão importante neste projeto de intervenção pois irá permitir desenvolver melhor a temática do apoio à família e perceber quais as reais necessidades dos cuidadores familiares dos doentes com doença oncológica avançada. É importante conhecer estas necessidades de forma a planear de forma eficaz a realização das CF. Num dos estudos (E4) selecionados na primeira RSL elaborada sobre a Importância da Implementação da CF como instrumento de apoio à família em CP, Parker et al. (2016) referiram que por vezes existe uma incongruência entre as necessidades dos familiares e as necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar, o que faz com que certos assuntos não sejam abordados pelos profissionais na realização das CF, pois pensam que não são importantes para os familiares. Com a realização desta RSL pretende-se identificar as necessidades dos cuidadores de doentes com doença oncológica avançada, no domicílio, de forma a os profissionais priorizarem estas necessidades e planearem ensinamentos e atividades para capacitar os cuidadores e lhes prestarem o suporte necessário. Esta identificação é igualmente importante para a realização de CF que tenham como objetivo o planeamento da alta do doente para o domicílio.

## 5. Conclusão

Concluída a realização deste Relatório de Estágio da Prática Clínica vou proceder a uma síntese das várias partes que compõem este trabalho. Na primeira parte, designada por Modelos de Organização e Funcionamento foi feita uma abordagem aos Cuidados Paliativos e à sua filosofia, aos níveis de organização e diferenciação, articulando o que descreve a literatura e a realidade encontrada no local de estágio e elaboração de uma reflexão crítica sobre esta articulação. Foi também elaborada uma caracterização física do local de Estágio, em que foi feita uma descrição dos aspetos arquitetónicos, da equipa interdisciplinar/recursos humanos, das atividades desenvolvidas e os horários de visitas. Neste mesmo capítulo procedeu-se a uma descrição da tipologia de prestação de cuidados e reflexão acerca dos vários modelos de prestação de CP assim como o próprio nível de diferenciação dos serviços e das unidades e o modelo de prestação de cuidados.

Na segunda parte, designada por Objetivos e Competências: A Reflexão da Aquisição, procedeu-se à descrição dos pilares dos CP e dos objetivos planeados para o desenvolvimento das competências como Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e como Mestre/Perito em Cuidados Paliativos. Foi feita uma articulação da literatura com as atividades desenvolvidas no Estágio da Prática Clínica que permitiram atingir os objetivos propostos para o desenvolvimento das competências. Para tal recorreu-se à descrição de três casos clínicos que refletem a forma como foram atingidos os objetivos e se desenvolveram as competências em cada pilar que compõe os CP. O caso clínico 1 representa o trabalho realizado a nível do controlo sintomático, comunicação, apoio à família e trabalho de equipa. O caso clínico 2 permite descrever o trabalho desenvolvido ao nível da comunicação. O caso clínico 3 descreve o trabalho realizado no apoio à família e ao nível da comunicação.

Na terceira parte, designada por Projeto de Intervenção explica-se a natureza do Projeto de Intervenção e o seu enquadramento. É apresentada a Revisão Sistemática da Literatura, explicado como o tema escolhido se articula com os CP e feito uma reflexão sobre o Projeto de Investigação. São descritas as diferentes etapas do Projeto de Intervenção, nomeadamente, o Planeamento; Plano de Intervenção; Diagnóstico de Situação; Atividades Propostas (Curto, Médio e Longo Prazo); Plano de Formação; Desenvolvimento do Plano de Intervenção/Formação e Avaliação do Plano de Intervenção/Formação terminando com uma reflexão sobre o Projeto de Intervenção. Também são apresentadas atividades que foram desenvolvidas durante a realização deste trabalho e que contribuem para o enriquecimento desta temática. Nomeadamente a participação num congresso com a realização de um póster, a elaboração de uma RSL e a divulgação dos seus resultados sob a forma de artigo, que foi submetido numa revista científica para publicação.

Durante o Estágio da Prática Clínica foram realizadas algumas atividades que permitiram desenvolver as competências relacionadas com o controlo sintomático. Foi elaborado um Guia de Medidas Não Farmacológicas para Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos, um Guia de Administração de Medicação Oral em Doentes com Necessidades Paliativas e apresentada uma formação sobre Intervenções Não Farmacológicas para Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos.

A realização deste trabalho teve como vantagens permitir adquirir e consolidar conhecimentos que são essenciais para a prática de Cuidados Paliativos de qualidade. Permitiu-me refletir sobre as minhas capacidades, dificuldades e fragilidades. Com a elaboração do Plano de Investigação,

Formação e Intervenção adquiri experiência a nível de investigação, planeamento e implementação de programas de melhoria da qualidade.

A maior dificuldade que senti na realização deste trabalho foi em conseguir gerir e conciliar a minha vida profissional e pessoal. Um trabalho desta complexidade exige muito tempo e dedicação, necessitei de mais tempo do que o definido para a sua realização, tendo que recorrer ao prolongamento do seu prazo de entrega para o conseguir concluir. Outra dificuldade que considero importante destacar foi na realização do Projeto de Investigação. O número reduzido de artigos selecionados para extração e análise de dados, fez com que sentisse a necessidade de realizar 2 RSL sobre a temática em estudo.

O percurso percorrido na elaboração deste trabalho, a nível emocional, pode ser caracterizado como um misto de emoções. A sua elaboração é fruto de muito trabalho, esforço, sacrifício e dedicação em que estiveram presentes momentos de alegria, prazer, frustração, realização, uma dualidade de sentimentos e de momentos de inspiração e outros de falta de inspiração. Sinto uma enorme alegria e realização ao terminar este trabalho, mas também sinto tristeza ao mesmo tempo pois ao longo destes últimos 2 anos foi o meu grande objetivo e prioridade. Senti uma enorme responsabilidade ao elaborá-lo pois estou a contribuir para o desenvolvimento do conhecimento numa área tão nobre como os Cuidados Paliativos.

A nível pessoal a sua elaboração permitiu que me redescobrisse e reinventasse. Sem dúvida fez-me descobrir e desenvolver capacidades que desconhecia e tornou-me numa melhor profissional e numa melhor pessoa. Permitiu-me descobrir gostos que desconhecia. Descobri que adoro fazer investigação e contribuir para a produção de conhecimento.

Para o futuro o que espero com a realização deste trabalho, que marca o fim de um percurso de trabalho árduo, com o objetivo de adquirir competências avançadas como enfermeira em Cuidados Paliativos, é conseguir contribuir para uma prestação de Cuidados Paliativos com qualidade, que os conhecimentos por mim adquiridos permitam preservar a dignidade, fazer a diferença e permitir promover um sentido de vida, aos doentes com doença grave, incurável e progressiva, que estiverem ao meu cuidado. Espero conseguir contribuir para o desenvolvimento e melhoria da qualidade da UCP onde exerço funções.

O ensino clínico de enfermagem é considerado uma experiência de aprendizagem que permite o desenvolvimento e aquisição de conhecimentos, aptidões e atitudes necessárias ao desenvolvimento de intervenções autónomas e interdependentes que constituem o exercício profissional (Madeira, 2015 citado por Marques, Amendoeira & Viera (2015). A experiência proporcionada pelo Estágio da Prática Clínica permitiu-me desenvolver as minhas competências específicas como Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e as minhas competências avançadas como Mestre (Perito) em Cuidados Paliativos. Em todas as atividades desenvolvidas para atingir os objetivos propostos integrei os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos, prestando cuidados compassivos e humanizados.

Analisei valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP, nomeadamente em consulta externa, serviços de internamento hospitalar, UCCI, domicílio e ERPI'S. Procedi à avaliação e identificação das necessidades multidimensionais do doente e família, utilizando vários instrumentos de medida e recorrendo à evidência científica.

Após a identificação das necessidades, fiz o planeamento de intervenções com a colaboração do doente e família, que respondessem às suas necessidades e respeitando sempre as suas preferências, objetivos e prioridades. As intervenções implementadas foram monitorização e reavaliadas segundo as necessidades, tendo como objetivo a alívio do sofrimento físico, emocional, psicológico, social e cultural e promovendo a qualidade de vida. Utilizei a comunicação de forma terapêutica com o doente, família e equipa de saúde, de forma a prestar o suporte necessário a quem vivencia a trajetória da doença, crónica, progressiva e terminal. Sempre que solicitado fiz consultadoria no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade e em situações que envolviam análise de aspetos éticos, legais e culturais inerentes à prática de Cuidados Paliativos.

Particpei em programas de luto para paciente e familiares. Promovi o trabalho em equipa e o seu carácter multidisciplinar. Promovi programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde, elaborando formações para a equipa multidisciplinar e guias de orientação para implementação de boas práticas clínicas.

Os CP permitem dar significado e vida à vida. Termino com uma frase de Water Hagen (s.d.), que abrange este conceito. “Não tenhas pressa, não te preocupes. Estás aqui para uma curta visita. Por isso, não te esqueças de parar e cheirar as flores.”

## Referências bibliográficas

- Almeida, K., & Garcia, D. (Outubro/Dezembro de 2015). O Uso de Estratégias de Comunicação em Cuidados Paliativos no Brasil:Revisão Integrativa. *Revista Cogitare Enfermagem*, 20(4), 725-732. Obtido em 6 de Dezembro de 2018, de <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/39509>
- Alves, M., Gonçalves, L., Ramos, T., & Madureira, E. (Julho de 2017). Esperança em Cuidados Paliativos:Descrição de um Caso Clínico. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 137-138. Obtido em 10 de Janeiro de 2019, de <https://www.apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos/revista-cuidados-paliativos-volume-4-n-1-julho-2017.html>
- Amadeu, S., Almeida, A., Palma, A., & Castro, M. (Abril de 2016). Para Além do Controlo de Sintomas:Um Estudo de CASO. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 3(1), 46. Obtido em 10 de Dezembro de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1.pdf)
- Amblás, J. (2018). Modelo Conceptual:Identificación Precoz,Diagnóstico Situacional Y Toma De Decisiones Compartida. Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronocidad Avanzada* (1ª ed., pp. 17-20). Madrid: Angelini.
- Arandes, A. (2019). Empatia ou compaixão. Em A. Arandes, *A morte é um dia que vale a pena viver* (1ª ed., pp. 65-67). Alfragide: Oficina do Livro-Sociedade Editorial,Lda.
- Araújo, A., Mota, T., & Gonçalves, F. (2017). Náuseas e vômitos. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 49). Angelini Farmacêutica. ( b)
- Araújo, A., Mota, T., & Gonçalves, F. (2017). Obstipação. Em E. Freire, *Guia Prático do Controlo de Sintomas* (pp. 59,62). Angelini Farmacêutica. (a)
- Ardigo, S., Herrmann, F., Moret, V., Déramé, L., Giannelli, S., & Pautex, S. (2016). Hypnosis can reduce pain in hospitalized older patients: a randomized controlled study. *BMC Geriatrics*, 16, 1-8. doi:10.1186/s12877-016-0180-y
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos:Crítérios de Qualidade Para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Lisboa: Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 5 de Janeiro de 2018, de <http://www.apcp.com.pt/diretivas-recomendacoes-apcpcriterios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>
- Associação Portuguesa de Couching (4 de Outubro de 2019). *O que é o couching*. Obtido de Associação Portuguesa de Couching: <http://www.apcouching.pt/pt/go/o-que-e-o-coaching>
- Back, A., Steinhauer, K., Kama, A., & Jackson, V. (Agosto de 2016). Building Resilience for Palliative Care Clinicians:An Arouch to Burnout Prevention Based on Individual Skills and Workplace Factors. *Journal of Pain and Symptoms Management*, 52, 284-289. Obtido em 1 de Setembro de 2019, de <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.002>
- Barbosa, A. (2016). A Relação Clínica em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., p. 833, 875). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos.Centro de Bioética.Faculdade de Medicina Lisboa. (a)

- Barbosa, A. (2016). Espiritualidade. Em A. Barbosa, P. P. R., T. F., I. Neto, A. Barbosa, P. P. R., T. F., & I. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 742-772). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Ética. Faculdade Medicina de Lisboa. (c)
- Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 586-605). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa. (d)
- Barbosa, A. (2016). Ser Pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, I. Neto, A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 674, 684-687). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa. (b)
- Bartolomeu, S., & Sapeta, A. (Outubro de 2013). *Cuidar a Família: Realização de conferências familiares: revisão sistemática da literatura*. Obtido em 22 de outubro de 2018, de Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco/ESALD- Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias/ ESALD-Relatórios Técnico/Científicos: <http://hdl.handle.net/10400.11/2359>.
- Bernado, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Burnout e Autocuidados. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 899-904). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina Lisboa.
- Boland, E., & Boland, J. (2016). *A Guide to Symptom Management in Palliative Care*. (E. Boland, & J. Boland, Edits.) England: Health Education England. Obtido em 9 de Janeiro de 2019, de <http://www.YHPalliativecaresymptomguide2016v6.pdf>
- Bossi, P., Antonuzzo, A., Cherny, N., Rosengarten, O., Pernot, S., Trippa, F., . . . Ripamonti, C. (21 de June de 2018). Diarrhoea in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29, 126-142. doi:10.1093/annonc/mdy145
- Bragança, J., Santos, S., Pavoeiro, M., Aparicio, M., & Gaspar, M. (2016). Avaliação de Factores de Risco de Luto Patológico: Intervenção Preponderante no Apoio Estruturado ao Luto. *Revista Cuidados Paliativos*, 3(1), 58-59. Obtido de [www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1\\_web.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1_web.pdf)
- Braz, M., & Franco, M. (Janeiro/Março de 2017). Profissionais Paliativista e suas contribuições na Prevenção do Luto Complicado. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, 37, 90-105. doi:10.1590/1982-3703001702016
- Busquet, X., Esteban, M., Jiménez, E., Tura, M., Bosch, O., Moragas, A., . . . Bullich, I. (2018). Debate: Criterios de Complejidad Utilizados En Cuidados Paliativos- El Hexágono De La Complejidad. Em SCEPAL, *Monografías SCEPAL Cronicidad Avanzada* (pp. 37-41). Madrid: Angelini.
- Cabianca, C., Menegheti, G., Bernardi, I., & Gurgel, S. (Janeiro-Março de 2017). Comparação entre Escala de Performance de Karnofsky e Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton como determinantes na assistência paliativa. *Revista Sociedade Brasileira Clínica Médica*, 15(1), 2-5. Obtido em 10 de Outubro de 2019

- Cahill, P., Lobb, E., Sanderson, C., & Phillips, J. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative Medicine*, 31(3), 197-211. doi:10.1177/0269216316658833
- Cahill, P., Sanderson, C., Lobb, E., & Phillips, J. (2015). The VOICE Study: Valuing Opinions, Individual Communication and Experience: building the evidence base for undertaking Patient-Centred Family Meetings in palliative care-a mixed methods study. *Bio Med Central*, 2-10. doi: 10.1186/s40814-017-0225-9
- Caires, J., Andrade, T., Amaral, J., Calasans, M., & Rocha, M. (Julho/Setembro de 2014). A Utilização das Terapias Complementares nos Cuidados Paliativos: Benefícios e Finalidade. *Cogitare Enfermagem*, 514-519. Obtido em 6 de Janeiro de 2019, de <http://www.redlyc.org/articulo.oa?id=483647662012>
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 937-941, 948, 949, 952). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.
- Capelas, M., & Coelho, S. (2013/2014). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, pp. 6, 7-18.
- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., & Ferreira, C. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre. Uma teoria de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica.
- Capelas, M., Neto, I., & Coelho, S. (2016). Organização De Serviços. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 918, 919, 920, 921, 922, 923, 924, 925). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.
- Cardoso, A. (2016). Prurido. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 239-240). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.
- Carneiro, R. (2017). Sintomas cutâneos e das mucosas. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo de Sintomas* (p. 133). Angelini Farmacêutica.
- Carvalho, R. (2013). Um amor do coração: Arte-Terapia em Portugal-Uma perspetiva plurifacetada. (S. P. Arte-Terapia, Ed.) *Revista Portuguesa de Arte-Terapia-Arte Viva*, 6-71.
- Cipriano, P., Monteiro, N., Silva, S., & Freire, E. (2017). Dispneia. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 32). Angelini Farmacêutica.
- Claessen, S., Francke, A., Belarbi, H., Pasman, H., Putten, M., & Deliens, L. (August de 2011). A New Set of Quality Indicators for Palliative Care: Process and Results of the Development Trajectory. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 170. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.10267
- Coelho, A., Frade, P., Presa, J., Delalibera, M., & Barbosa, A. (Abril de 2016). Análise com Método Misto do Luto Antecipatório de Familiares de Cuidados Paliativos. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista de Cuidados Paliativos*, 3(1), 24-25. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1.pdf)

- Coelho, N., & Vergara, L. (5 de Outubro de 2015). Teoria de Paterson e Zderad :Aplicabilidade Humanística no Parto Normal. *Cogitare Enfermagem*, 20, 829-835. Obtido em 1 de Outubro de 2019, de <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/40323>
- Cowen, V., Miccio, R., & Parikh, B. (2017). Massage Therapy in Outpatient Cancer Care:A Metropolitan Area Analysis. *Journal of Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine*, 22(4), 851-855. doi:10.1177/2156587217727938
- Cruz, A., Oliveira, C., & Capelas, M. (Julho de 2017). Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos:Revisão Sistemática da Literatura. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 4, 50-54. Obtido em 7 de Janeiro de 2019, de <https://www.apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos/revista-cuidados-paliativos-volume-4-n-1-julho-2017.html>
- Cruz, E., & Domingo, J. (2013). Sintomas Digestivos - Xerostomia. Em J. Sales, X. Gómez Batiste, A. Rodríguez, & I. C. d'Oncologia (Ed.), *Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal* (3º ed., p. 111). Madrid: Grunenthal Pharma S.A. Obtido em 10 de Janeiro de 2019, de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/01/Manual-Control-de-Sintomas-ICO-2013.pdf>
- Cuervo, M. (2018). Manejo De La Disnea En El EPOC Avanzado. Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronocidad Avanzada* (1ª ed., pp. 57-60). Madrid: Angelini.
- Cunha, U., & Amorin, A. (2016). Identificação dos Factores de Risco para Luto Complicado.*Revista Cuidados Paliativos*, 3 (1), 58. Obtido de [www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1\\_web.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1_web.pdf)
- Cunha, V., & Amorim, A. (Abril de 2016). Apoio à família numa unidade de cuidados paliativos no Alentejo:Que riscos existem no luto? *Revista de Cuidados Paliativos*, 3, 58. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1.pdf)
- Deng, G., Bao, T., & Mao, J. (15 de Jun de 2018). Understanding the Benefits of Acupuncture Treatment for Cancer Pain. (C. S. Grant, Ed.) *Oncology Journal, Integrative Oncology*, 32(6). Obtido em 5 de Janeiro de 2019, de <http://www.cancernetwork.com/oncology-journal/undersstanding-benefits-acupuncture-treatment-cancer-pain-management>
- Durepos, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., Parker, D., Brazil, K., Mintzberg, S., & Te, A. (October de 2018). Family care conferences in long-term care:Exploring content and processes in end-of.life communication. *Palliat Support Care*, 590-601. doi:10.1017/S1478951517000773
- Ellis, J., Warden, J., Molassiotis, A., Mackereth, P., Lloyd-William, M., Bailey, C., . . . Yorke, J. (2017). Participation in a randomised controlled feasibility study of a complex intervention for the management of the respiratory symptom distress cluster in lung cancer:patient, carer and research staff views. *European Journal Cancer Care*, 26. Obtido em 10 de Janeiro de 2019, de <http://doi.org/10.1111/ecc.12538>
- Embong, N., Soh, Y., Ming, L., & Wong, T. (Outubro de 2015). Revisiting reflexology:Concept, evidence,current practice,and practitioner training. (PMC, Ed.) *Journal of Tradicional and Complementary Medicine*, 197-206. doi:10.1016/j.jtcme.2015.08.008

- Evangelista, C., Lopes, M., Costa, S., P.S.S., B., Batista, J., & Oliveira, A. (maio-junho de 2016). Cuidados Paliativos e espiritualidade:revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69, 597-599. doi:10.1590/0034-7167.2016690324i
- Feio, M. (2016). Dispneia. Em A. Barbosa, P. P.R., F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 219,226). Lisboa: Núcleo de CuidadosPaliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.
- Feiteira, B. (2017). *As Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos:Contributos Para A Prática De Enfermagem*. Porto: Faculdade de Medicina do Porto. Obtido em 9 de Março de 2019, de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/109838/2/239244.pdf>
- Fernandes, D., Castro, M., Maurício, H., Carrascal, A., & Madureira, E. (Julho de 2017). E quando toda a família adoecer? *Revista Cuidados Paliativos*, 4, 138. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v4\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v4_n1.pdf) (b)
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, I. Neto, A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., p. 660). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos.Centro de Bioética. Faculdade de Medicina Lisboa.
- Fernandes, R., Ramos, A., & Monteiro, P. (2017). Síndrome Anorexia-Caquexia(SAC)/Astenia. Em E. Freire, *Guia Prático do Controlo Sintomático* (pp. 73,75,80,83). Angelini Farmacêutica. (a)
- Fernandes, S. (Julho de 2017). Fatores de vulnerabilidade de luto complicado em familiares de doentes palativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 4, 141-142. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v4\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v4_n1.pdf)
- Ferrão, L., & Rodrigues, M. (2000). *Formação Pedagógica de Formadores.Manual Prático Lidel* (3ª ed.). Lisboa: Lidel- Edições Técnicas, lda.
- Ferreira, G., & Mendonça, G. (2017). Princípios da Boa Comunicação. Em G. Ferreira, & G. Mendonça, *Cuidados Paliativos:Guia de Bolso* (1ª ed., pp. 57-58). São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Ferreira, M., Moraes, R., & Moreira, S. (2017). Comunicação em Cuidados Paliativos. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 167-171). Angelinni.
- Ferreira, S., Araújo, A., & Madeira, N. (2018). Comunicação de Más Notícias. Em A. Macedo, A. Pereira, & M. N., *Psicologia na Medicina* (pp. 527-538). LIDEL Edições Técnicas. Obtido em 13 de Outubro de 2019, de <http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/2177/1/Comunica%C3%A7%C3%A3o%20de%20m%C3%A1s%20not%C3%ADcias.pdf>
- Forbat, L., Francois, K., O'Callaghan, L., & Kulikowski, J. (5 de May de 2018). Family Meetings in Inpatient Specialist Palliative care:A Mechanism to Convey Emphathy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1254-1259. Obtido em 12 de Março de 2019, de <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.020>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: LUSODIDACTA.

- Frade, P., Coelho, A., Presa, J., & Barbosa, A. (Abril de 2016). Implementação de um protocolo de intervenção no luto em cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 3, 58. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1.pdf)
- Francisco, J., & Barbedo, I. (2017). Agonia. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo de Sintomas* (pp. 146,147,148). Angelini Farmaceutica.
- Galvão, C., & Pazes, C. (2016). Astenia/Fadiga. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 211-216). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. (EAPC, Ed.) *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 87,88,142. Obtido em 30 de setembro de 2018, de <http://www.ejpc.eu.com>
- Gaviño, L., Serrano, R., & Hurtado, A. (2018). Sintomas Generales. Em F. Ocanã, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., p. 165). GRUNENTHAL. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13:235, 1-12. doi:10.1186/s12916-015-0466-5
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & IJ., H. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. (F. C.-U. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, Ed.) 2-18.
- Gomes, H., Borges, M., Baptista, G., & Galvão, A. (Maio de 2017). A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento*, 1, 98-117. doi:10198/14562/1
- Gómez, R. (2018). Debate: Cuál Es El Lugar Más Idóneo Para Atender La Enfermedad Crónica Avanzada? - A de quando la atención hospitalaria en la enfermedad crónica avanzada : la casa en el hospital. Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada* (p. 30). Madrid: Angelini. Obtido em 13 de Junho de 2019
- Gómez-Batiste, X. (2013). Principios Generales-Conceptos Generales y Definiciones. Em P. Sales, X. Gómez-Batiste, A. Rodríguez, & I. C. (ICO) (Ed.), *Manual de Control de Sintomas para Pacientes com Cancér Avanzado e Terminal* (3ª ed., p. 17). Grunenthal Phama SA.
- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). Design And Implementation Of Specialized Palliative Care. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (p. 113,132). Catalonia. (a)
- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). Indicators, Standards, And Legislation . Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (p. 171). Catalonia. (b)
- Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., & Luyirika, E. (2017). The Model Of Comprehensive, Person-Centered, And Integrated Palliative Care. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (pp. 227-236). Catalonia. (b)

- Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., & Luyirika, E. (2017). Principles, definitions and concepts. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (1ª ed., pp. 46,47,49,50,52,66). Catalonia.(a)
- Hansen, L. (2016). Dolor. Em J. Gutiérrez, X. Gómez-Batiste, J. Méndez, & D. Ortega, *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas com Enfermedades Avanzadas-Intervencion psicológica y espiritual* (pp. 251,254,255). Espanha: Obra Social "la Caixa".
- Herrera, E., Álvarez, A., Muñoz, I., Librada, S., Mota, R., & Donado, I. (2018). La Visión de la Nueva Atención Integrada como Respuesta al Reto Asistencial de la Cronicidad Avanzada. Em E. Ramírez, & R. Gracia, *Monografias Scepap sobre Cronicidad Avanzada* (p. 32). Madrid: ANGELLINI.
- Hudson, P., Girgis, A., Mitchell, G., Philip, J., Currow, D., Liew, D., . . . Brand, C. (2015). Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC Palliative Care*, 1-9. doi: 10.1186/s12904-015-0071-6
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (3 de Janeiro de 2008). *Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Normas de Orientação Multidisciplinar para a Prática Clínica*. Obtido em 3 de Janeiro de 2018, de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: [http://www.apcp.com.pt/uploads/conferencias\\_familiares\\_em\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/conferencias_familiares_em_cuidados_paliativos.pdf)
- International Association for the Study of Pain (28 de Abril de 2019). *IASP*. Obtido de IASP: <http://iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576>
- Keng, S.-L., Smoski, M., & Robins, C. (Agosto de 2011). Effects of Mindfulness on Psychological Health: A Review of Empirical Studies. (PMC, Ed.) *Clin. Psychol Rev.*, 1041-1056. doi:10.1016/j.cpr.2011.04.006
- Larkin, P., Cherny, N., Carpio, D., Guglielmo, M., Ostgathe, C., & Scotte, F. (17 de July de 2018). Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 111-125. doi:10.1093
- Lei da Proteção de Dados Pessoais, série I, nº151/2019 (08 de 08 de 2019). Obtido em 2019, de [dre.pt/application/conteudo/123815982](http://dre.pt/application/conteudo/123815982)
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 1ª série-nº172 (5 de Setembro de 2012). Obtido em 10 de Outubro de 2018, de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-Assembleia-da-República-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Lixa, C. (2017). Implicações para os familiares cuidadores do doente oncológico: necessidades sentidas. Em C. Lixa, *Dissertação de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde- O doente oncológico em cuidados paliativos e seus cuidadores familiares: Percepções das necessidades, qualidade de vida, ansiedade e depressão*. (pp. 22-24). Porto: Universidade Portucalense.
- Llagostera, M., & Rosselló, C. (2018). Manejo sintomático de la insuficiencia cardiaca avanzada. Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada* (p. 74). Madrid: Angelini.
- Lopes, J., Mendes, S., Magalhães, S., Carneiro, J., Costa, A., Rodrigues, S., & Meixedo, A. (2016). Garantia de Qualidade no Apoio ao Luto. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 3(1), 36-37. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1.pdf)

- Luyrika, E., Gómez-Batista, X., & Connor, S. (2017). Models and Levels of Organization. Em X. Gómez-Batista, & S. Connor, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (pp. 93-101). Catalonia.
- Marques, G., Amendoeira, J., & Vieira, M. (2015). *Aprendizagens dos Estudantes, Reflexos de um Currículo com Vista ao Cuidado Humano*. Obtido em 4 de Junho de 2019, de <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19785/1/2015075.pdf>
- Martinez, R., Cardona, E., & Gómez-Ortega, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184. doi:10.15649
- Meléndez, A., & Limón, E. (2018). Del "Paliativo No Oncológico" Al "Paciente Crónico Avanzado". Más Allá De Las Palabras. El Reto De Los Cuidados Paliativos Del Siglo XXI. Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronocidad Avanzada* (1ª ed., pp. 14,15). Madrid: Angelini. Obtido em 13 de Junho de 2019
- Meneguín, S., & Ribeiro, R. (2016). Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 25(1), 1-7. doi:10.1590/0104-0707201500003360014
- Metin, Z., & Donmez, A. (2016). Dyspnea Management in Patients with Cancer. *Turk Journal Oncology*, 31(2), 61-67. doi:10.5505/tjo.2016.1366
- Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, Norma de Orientação Clínica nº003/2019 (Direção Geral da Saúde 23 de Abril de 2019). Obtido em 5 de Agosto de 2019, de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0032019-de-23042019-pdf.aspx>
- Monteiro, P., Fernandes, R., & Ramos, A. (2017). Sintomas Neuropsiquiátricos. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 99-117). Angelini.
- Moreno, E., Pérez, O., & Rivero, S. (2018). Sintomas Digestivos. Em F. Ocanã, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., pp. 129-148). Grunenthal. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2013). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Third Edition*. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care. Obtido em 7 de Junho de 2018, de <http://www.nationalconsensusproject.org>
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative*. Richmond, VA: National Coalition For Hospice And Palliative Care. Obtido em 20 de Setembro de 2018, de <http://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
- Navarro, R. (2018). Debate: Es La Cronocidad Avanzada Un Área De Competencia De Los Cuidados Paliativos? Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronocidad Avanzada* (1ª ed., pp. 23-24). Madrid: Angelini.
- Navazo, & M.M. (2016). Disnea. Em J. Gutiérrez, X. Gómez-Batista, J. Méndez, & D. Ortega, *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas com Enfermedades Avanzadas-Intervención psicológica y espiritual* (pp. 256.257,258). Espanha: Obra Social "la Caixa".

- Neto, I. (2003). A Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar.Dossier Cuidados Paliativos*, 19, pp.72. Obtido em 3 de Janeiro de 2018, de [www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644](http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644)
- Neto, I. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, 16, pp.29. Obtido de [www.aped-dor.org/images/revista\\_dor/pdf/2008/n3.pdf](http://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2008/n3.pdf)
- Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos:Princípios e conceitos fundamentais. Em A. Barbosa, P. P.R., F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3<sup>o</sup> ed., p. 4). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos.Centro de Bioética.Faculdade de Medicina Lisboa. (a)
- Neto, I. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3<sup>a</sup> ed., pp. 45,46). Lisboa: Núcleo de CuidadosPaliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.(b)
- Neves, S., & Tomé, M. (Abril de 2016). Capacitar a Equipa Multidisciplinar de Cuidados Paliativos para a Gestão da Esperança em Doentes e Famílias em Contexto Domiciliário. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 3(1), 25. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1.pdf)
- Nunes, A. (Abril de 2016). Fadiga por Compaixão. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 18-19. Obtido em 2 de Outubro de 2019, de [https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista\\_Cuidados\\_Paliativos\\_V3\\_N1\\_web.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V3_N1_web.pdf)
- Nunes, C. (2015). *A Compaixão dos Enfermeiros Perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos*. Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Ocaña, J., Cruz, L., & Quiles, C. (2018). Control de Sintomas en Cuidados Paliativos - Dolor en Cuidados Paliativos. Em F. & Ocaña, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos e No Oncológicos* (1<sup>a</sup> ed., pp. 79-91). Espanha: GRUNENTHAL. Obtido em 2 de fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Ogbeide, S., & Fitch-Martin, A. (2016). Cancer Pain Management:Implications for Psychologists. *Psychology,Community &Health*, 5, 61-79. doi:10.5964/pch.v5i1.144
- Oliveira, A., Sobrinho, N., & Cunha, B. (Julho-Setembro de 2016). Chronic cancer pain management by the nursing team. *Revista Dor*, 17. doi:10.5935/1806-0013.20160075
- Oliveira, C. (2<sup>o</sup>Semestre de 2013). Conforto e Bem-estar enquanto Conceitos em Uso em Enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 17, 2-7. Obtido em 20 de Agosto de 2019, de [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-2\\_Artigo1\\_2\\_8\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-2_Artigo1_2_8(1).pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (2009). Anexo IV - Intervenções não-farmacológicas. Em O. d. Enfermeiros, *Dor-Guia Orientador De Boa Prática* (pp. 49,50). Obtido em 30 de Janeiro de 2019, de <http://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>

- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Ordem dos Enfermeiros. Obtido de [https://www.ordemhttp://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCE EMC\\_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf](https://www.ordemhttp://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCE EMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf)
- Osuna, J., Casado, L., & Ocaña, J. (2018). Información, Comunicación y Confidencialidad al Final de la Vida. Em F. Ocaña, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., pp. 59-70). Espanha: GRUNENTHAL. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Parker, D., Tuckett, A., Walker, H., Reymond, E., Prior, T., MacAnnely, K., . . . Glaetzer, K. (2016). Palliative Care Case Conferences in Long-term Care:View of Family Members. *Internacional Journal of Older People Nursing*, 11, 140-148. doi:10.1111/opn.12105
- Pereira, A., Ferreira, A., Martins, J., & Barbieri-Figueiredo, C. (3 de Agosto de 2018). Nursing Theories in Palliative Care Investigation: A Review. *Hospice & Palliative Medicine Internacional Journal*, 2, 231-234. Obtido em 5 de Setembro de 2019, de [http://www.researchgate.net/publication/328115924\\_nursing\\_theories\\_in\\_palliative\\_care\\_investigation\\_a\\_review](http://www.researchgate.net/publication/328115924_nursing_theories_in_palliative_care_investigation_a_review)
- Pereira, E., Santos, N., & Sanges, E. (2014). Avaliação da capacidade funcional do paciente onco geriátrico hospitalizado. *Revista Pan-Amaz Saúde*, 5(4), 37-44. doi: 10.5123/S2176-62232014000400005
- Pereira, M. (2016). *Desenvolvimento de Competências Especializadas em Cuidados Paliativos*. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Obtido de [http://www.repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria\\_pereira.pdf](http://www.repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria_pereira.pdf) (b)
- Pereira, S. (Abril de 2016). Cuidados Paliativos e em fim de vida:Vulnerabilidade dos profissionais e construção de sentido. (A. N. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 3, 11. Obtido em 2 de Outubro de 2019, de [https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista\\_Cuidados\\_Paliativos\\_V3\\_N1\\_web.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V3_N1_web.pdf) (a)
- Pilha, L. (Dezembro de 2016). Reflexão psicológica do cuidar no processo de luto - Com base num caso clínico. *Revista Cuidados Paliativos*, 3, 7-11. Obtido em 6 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n2.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n2.pdf)
- Pina, P. (2016). A Síndrome de Anorexia-Caquexia. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 185-199). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade Medicina Lisboa. (c)
- Pina, P. (2016). O Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 49-56). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade Medicina Lisboa. (d)
- Pina, P. (2016). O Controlo de Náuseas e Vômitos em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 102,107). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa. (b)

- Pina, P. (2016). O Controlo da Obstipação em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3<sup>o</sup> ed., pp. 149,150,156). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.(a)
- Pinheiro, M., Martins, F., Rafael, C., & Lima, T. (Maio de 2016). Paciente Oncológico Em Cuidados Paliativos:A Perspectiva Do Familiar Cuidador. (Reuol, Ed.) *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 10(5), 1749-1754. doi:10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622
- Pinto, A. (Março de 2014). A relação de ajuda nos Cuidados Paliativos: A abordagem humanista de Carl Rogers. *Revista Cuidados Paliativos*, 1, 66-69. Obtido em 3 de Janeiro de 2018, de [www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 11). Angelini Farmacêutica.
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos* (Biénio 2017-2018). Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 22 de outubro de 2018, de [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf)
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos* (Biénio 2019-2020). Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 20 de Setembro de 2019, de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Polo, L., & Moraes, M. (2009). Performance de Zubrod e Índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas. *Revista Einstein*, 7(3), 314-321. Obtido em 10 de Outubro de 2019, de [http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21\\_port.pdf](http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21_port.pdf)
- Portaria nº165/2016 - Rede Nacional de Cuidados Paliativos, 1<sup>a</sup> Série - nº112 (Diário da República 14 de Junho de 2016). Obtido em 6 de Junho de 2019, de <https://dre.pt/home/dre/74671910>
- Porter, S., McConnell, T., Clarke, M., Kirkwood, J., Hughes, N., Graham-Wisener, L., . . . Reid, J. (8 de Dezembro de 2017). A critical realist evaluation of a music therapy intervention in palliative care. *BMC Palliative Care*, 1-12. doi:10.1186/s12904-017-0253-5
- Powazki, R., & Walsh, D. (2014). The Family Conference in Palliative Medicine:A Practical Approach. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 3(6), 678-684. doi:10.1177/104990911349944
- Powazki, R., Walsh, D., Hauser, k., & Davis, M. (2014). Communication in Palliative Medicine: A Clinical Review of Family Conferences. (V. S. Periyakoil, Ed.) *Journal of Palliative Medicine*, 17(10), 1167-1173.
- Quaseem, A., Wilt, T., Mclean, R., & Forciea, M. (14 de February de 2017). Noinvasive Treatments for Acute,Subacute, and Chronic Low Back Pain:A Clinical Practice Guideline From the American College of Physicians. (A. C. Physicians, Ed.) *Ann Intern Med*, 166(7), 514-530. doi:10.7326/M16-2367
- Queiroga, H., Ferraz, M., Gama, R., Oliveira, M., & Souza, C. (Outubro/Dezembro de 2017). Avaliação de náusea e êmese em pacientes sob quimioterapia em uma Unidade de Alta Complexidade

- Saúde de Vitória da Conquista/BA. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 19, 127. Obtido em 20 de Dezembro de 2018
- Querido, A. (2016). Esperança em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 781-793). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos.Centro de Bioética.Faculdade de Medicina Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, I. Neto, A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 816,826). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos.Centro de Bioética.Faculdade de Medicina Lisboa.
- Radbruch, L. (2017). Care of Patients and Families- Management of Pain and Other Symptoms. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (pp. 265,269,271,279,280,281,282,287,289,294,295). Catalonia.
- Ramos, A., Tavares, A., & Mendonça, S. (Abril-Junho de 2017). Pain and Dyspnea Control in Cancer Patients of an Urgency Setting:Nursing Intervention Results. *Revista Dor*, 170,171,172. doi: 10.5935/1806-0013.20170033
- Ramos, R. (2018). Introdução. Em F. Ocanã, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., pp. 15,16). GRUNENTHAL. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Ramos, S., Salazar, H., Franco, T., & Pinto, C. (Outubro de 2015). Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos. *Revista Cuidados Paliativos*, 2 (2), 42-48. Obtido em 3 de Janeiro de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista\\_Cuidados\\_Paliativos\\_v2\\_n2.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_v2_n2.pdf)
- Reed, M., & Harding, K. (2015). Do Family Meetings Improve Measurable Outcomes for Patients,Carers,or Health Systems? A Systematic Review. *Australian Social Work*, 28(2), 244-258. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/0312407X.2014.913070>
- Rezende, G., Gomes, C., Rugno, C., Carvalho, R., & Carlo, M. (2016). Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos:revisão integrativa da literatura. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 49(4), 344-354. Obtido em 14 de Agosto de 2018, de <http://www.revistas.usp.br/rmrp>
- Ribeiro, M., Dias, F., Costa, C., & Oliveira, S. (2018). Desempenho ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar. *Revisbrato*, 2(2), 338-356.
- Ribeiro, P. (2012). *A Natureza do Processo de Conforto do Doente Idoso Crónico em Contexto Hospitalar.Construção de uma Teoria Explicativa.Projeto Integrado de Vivência e Co-criado*. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa. Obtido em 20 de Agosto de 2019, de <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/12685>

- Riviero, R., Riviero, S., & Vila, L. (s.d.). Sintomas Respiratorios em Cuidados Paliativos. Em F. Ocanã, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., pp. 111-128). GRUNENTHAL. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Robles, J., Rodríguez, J., & Moreno, J. (2018). Manejo de Sintomas. Em J. Robles, J. Rodríguez, & J. Moreno, *Guia de Manejo Integral de Cuidados Paliativos* (1ª ed., pp. 59,73,95,97). Ciudad de México: Consejo de Salubridad General, Early Institute e Instituto Nacional de Cancerología. Obtido em 15 de Dezembro de 2019, de [http://Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf).
- Rocha, E., & Souza, A. (16 a 20 de Outubro de 2017). Sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. (U. LaSalle, Ed.) *SEFIC2017, UNILASALLE-A pesquisa e o direito à diversidade*, 7-8. Obtido em 12 de Agosto de 2018, de <http://www.unilasalle.edu.br>
- Rodríguez, A. (2013). Sintomas Digestivos - Nauseas y vomitos. Em J. Sales, X. Gómez Batiste, A. Rodríguez, & I. C. d'Oncologia (Ed.), *Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal* (3º ed., pp. 115,118,120,121). Madrid: Grunenthal Pharma S.A. Obtido em 10 de Janeiro de 2019, de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/01/Manual-Control-de-Sintomas-ICO-2013.pdf>
- Ryan, K., Connolly, M., Charnley, K., Ainscough, A., Crinion, J., Hayden, C., . . . M, L. (2014). *Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive (HSE). Obtido em 20 de Outubro de 2018, de <http://hdl.handle.net/10147/322310>
- Saavedra, M., & Rocha, M. (2017). Dor em Cuidados Paliativos. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 22). Angelini Farmacêutica.
- Sancho, M., & Martín, M. (2009). Principios Generales de Control de Síntomas. Em M. Sancho, & M. Martín, *Cuidados Paliativos Control de Síntomas* (pp. 11,12,98,100,107). Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios MEDA. Obtido em 7 de Janeiro de 2019, de [http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/05/cuidados\\_paliativos-control-de-sintomas-Marcos-Gómez.pdf](http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/05/cuidados_paliativos-control-de-sintomas-Marcos-Gómez.pdf)
- Sanderson, C., Cahill, P., Phillips, J., Johnson, A., & Lobb, E. (2017). Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings. *Annals of Palliative Medicine*, 6(2), 195-205. Obtido em 8 de Janeiro de 2019, de <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2017.08.11>
- Santo, E., M., Rabiais, I., Sousa, P., & Neves, S. (Abril de 2016). O doente paliativo em contexto familiar: intervenção do enfermeiro. *Revista de Cuidados Paliativos*, 3, 53. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v2\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v2_n1.pdf)
- Santos, E., & Bermejo, J. (2017). *Counselling y cuidados paliativos* (2ª ed.). Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Santos, M. (2012). Enfermagem de Família :Um Distinto Modo de Cuidar. Em M. Vieira, *Tese de Doutoramento: Abordagem Sistémica do cuidado á família: impacto no desempenho profissional do enfermeiro* (pp. 9-42). Lisboa: Universidade de Lisboa. Obtido em 7 de Setembro de 2019, de [https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6979/1/ulsd\\_re1182\\_td.pdf](https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6979/1/ulsd_re1182_td.pdf)
- Sanvezz, V., Montandon, D., & Esteves, L. (2018). Instrumentos de avaliação de funcionalidade de idosos em cuidados paliativos:uma revisão integrativa. *Revista Brasileira Geriatria Gerontologia*, 21(5), 627-638. Obtido em 10 de Outubro de 2019, de <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.180033>
- Sanz, R., & Martín, M. (2018). Debate: Criterios De Complejidad Utilizados En Cuidados Paliativos-IDC-PAL. Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada* (pp. 43,44). Madrid: Angelini. Obtido em 13 de Junho de 2019
- Sapeta, A., & Alves, J. (2018). *Relatório de Outono 2018-Secção Trabalho em Equipa*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Lisboa-Porto-Viseu: Católica, Instituto de Ciências da Saúde. Obtido em 3 de Setembro de 2019, de <https://ics.lisboa.ucp.pt/pt-pt/asset/2821/file>
- Saunders, C., & Sykes, N. (1993). *The Management of Terminal Malignant Disease* (3<sup>a</sup> ed.). Londres: Edward Arnold.
- SECPAL. (2006). Principios Generales de Control de Sintomas. Em S. E. Paliativos, *Guía de Cuidados Paliativos* (pp. 7,8). Obtido em 8 de Janeiro de 2019, de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/06/Guía-de-cuidados-paliativos-SECPAL.pdf>
- Silva, M., Costa, S., Branco, M., & Moreira, S. (Abril de 2016). Morbilidade psicológica,funcionamento familiar e suporte social em cuidadores de doentes paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 3(1), 23. Obtido em 8 de Maio de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidados\\_paliativos\\_v3\\_n1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidados_paliativos_v3_n1.pdf)
- Silva, R., Trindade, G., Paixão, G., & Silva, M. (2018). Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: Análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), pp.219-224. doi:10.1590/0034-7167-2016-0055
- Silva, S., & Alvarenga, M. (Março de 2014). Informação e Comunicação-Um olhar ético. *Revista de Cuidados Paliativos*, 1, 45-51. Obtido em 3 de Janeiro de 2018, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)
- Singer, A., Ash, T., Ochotorena, C., Lorenz, K., Chong, K., Shreve, S., & Ahluwalia, S. (Setembro de 2016). A Systematic Review Of Family Meeting Tools In Palliative And Intensive Care Settings. *Journal Hosp. Palliat Care*, 33(8). doi:10.1177/1049909115594353
- Sousa, M. (15 de Outubro de 2009). O enfermeiro e as técnicas não farmacológica no controlo da dor:informação/aplicação. (i. U. Coimbra, Ed.) *Pombalina,Coimbra University Press*, 146-149. doi:10.14195/978-989-360968-3\_7

- Spathis, A., Booth, S., Moffat, C., Hurst, R., Ryan, R., Chin, C., & Burkin, J. (27 de February de 2017). The BreathingThinkingFunctioning clinical model:A proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. (U. Primary Care Respiratory Society, Ed.) *Perspective Open*, 1-3. Obtido em 6 de Janeiro de 2019, de <http://www.nature.com/nnpjcrm>
- To, T., Tait, P., Morgan, D., Tieman, J., Crawford, G., Michelmore, A., . . . Swetenham, K. (2017). Case conferencing for palliative care patients-a survey of South Australian general practitioners. *Australian Journal of Primary Health*, 458-463. doi:/10.1071/PY16001
- UDCMP. (2016). *Regulamento Interno*. Castelo Branco: Unidade de Dor Crónica e Medicina Paliativa ,ULSCB. Obtido em 10 de Abril de 2019
- Ullgren, H., Tsitsi, T., Papastavrou, E., & Charalambous, A. (Setembro de 2018). How Family Caregivers of Cancer Patients Manage Symptoms at Home:A Systematic Review. *Revista Internacional de estudos de Enfermagem*, 68-79. doi:doi: 10.1016 / j.ijnurstu.2018.05.004
- Varani, S., Dall'Olio, F., Messana, R., Tanneberger, S., Pannuti, R., Pannuti, F., & Biasco, G. (2015). Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy. *Progress in Palliative Care*, 23, 61-66. doi:10.1179/1743291X14Y.0000000094
- Vaz, T. (2013). Projeto reinventar-intervenções de arte-terapia com idosos. (S. P. Arte-Terapia, Ed.) *Revista Portuguesa de Arte-Terapia-Arte viva*, 6-71. Obtido em 26 de Abril de 2019
- Washington, K., Guo, Y., Albright, D., Lewis, A., Oliver, D., & Demiris, G. (13 de Abril de 2017). Team functioning in hospice interprofessional meetings: An exploratory study of providers' perspectives. *Journal of Interprofessional Care*, 455-462. Obtido em 1 de Outubro de 2019, de <http://doi.org/10.1080/13561820.2017.1305950>
- Woitha, K. (2014). General Introduction and Outline of the Thesis. Em K. Woitha, *Quality Indicators For The Organisation Of Palliative Care In Europe* (pp. 16-17). Duitsland: Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine of the Radboud University Medical Center.Executive Agency for Health and Consumers.
- Woitha, K., Hasselaar, J., Beek, K., & Alhmed, N. (2014). Testing Vality and Feasibility of a SET of Quality Indicators to Evaluate the Organisation of Palliative Care Across Europe: A Pilot Study in 25 Countries. Em K. Woitha, *Quality Indicators For The Organisation Of Palliative Care In Europe* (p. 99). Duitsland: Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine of the Radboud University Medical Center.Executive Agency for Health and Consumers.
- Wong, W., Chien, W., & Lee, W. (2015). Self-administered acupressure for treating adult psychiatric patients with constipation:a randomized controlled trial. *Chin Med*, 10:32. doi:10.1186/s13020-015-0064-7
- World Gastroenterology Organization (2010). *Practice Guidelines. Constipation: A global perspetive*. Obtido em 3 de Fevereiro de 2019, de <http://www.Worldgastroenterology.org/guidelines/globalguidelines/constipation/constipation-english>

World Gastroenterology Organization (2016). *Practice Guidelines Constipation: A global perspective*. Obtido em 3 de Fevereiro de 2019, de <http://www.Worldgastroenterology.org/guidelines/globalguidelines/constipation/constipation-english>

World Health Organization (19 de setembro de 2009). WHO Definition of Palliative Care. Obtido em 8 de junho de 2018, de <http://www.who.int/cancer/palliativedefinition/en>

World Health Organization (2016). *Planning and Implementing Palliative Care Services: A guide for programme managers*. Geneva, Switzerland: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

## Apêndices

## Apêndice A - Algoritmo de Tratamento da Dor

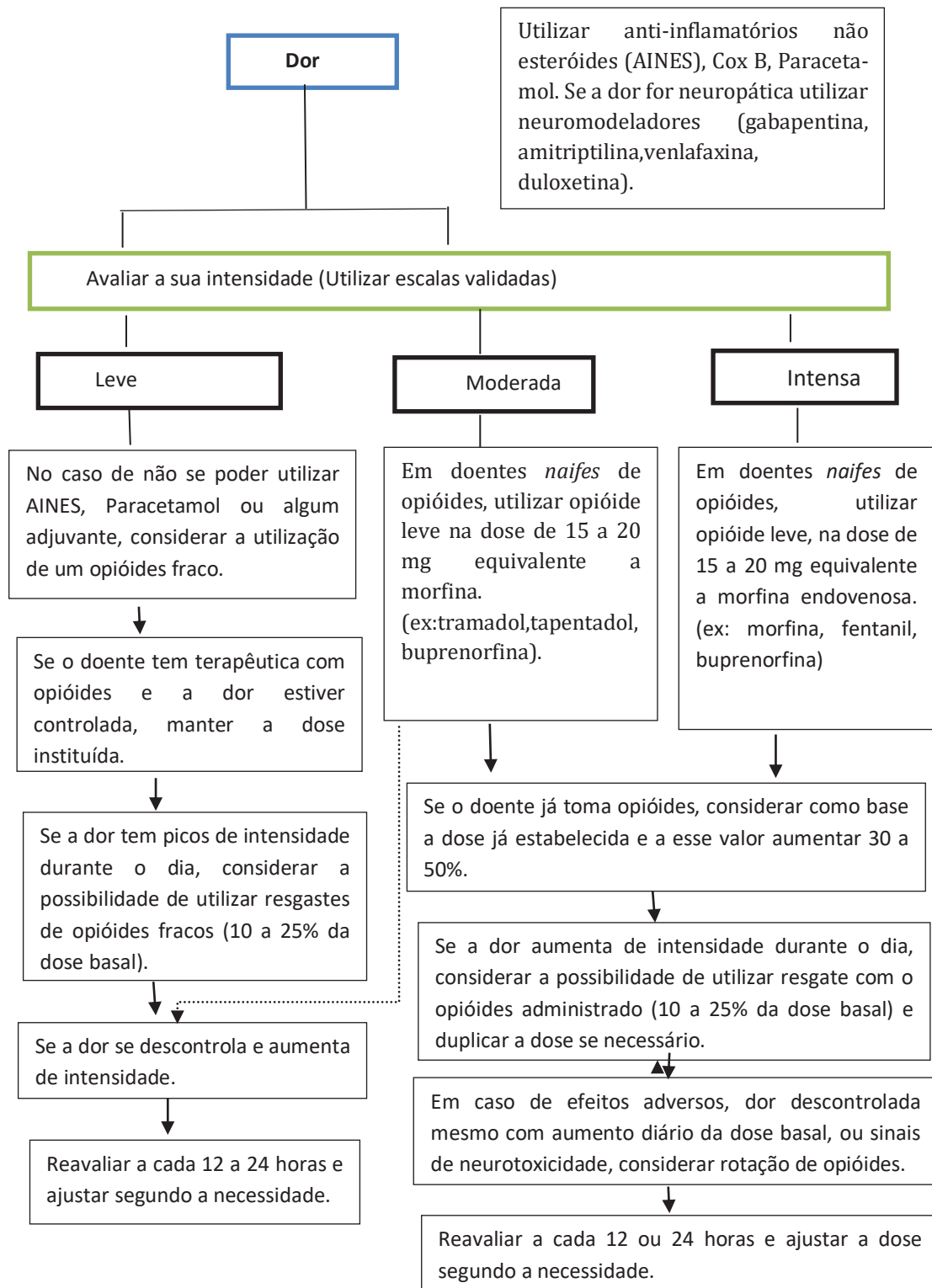


Figura 1 - Algoritmo de tratamento da dor

(Fonte: Adaptado de Robles, Rodríguez & Moreno, 2018; Ocaña, Cruz & Quiles, 2018; Pina, 2016)

## **Apêndice B - Guia de Medidas Não Farmacológicas para Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos**



VII Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

## **Guia de Medidas Não Farmacológicas Para Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos**

---



Ana Filipa Salcedas Girão

Março, 2019



VII Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

# **Guia de Medidas Não Farmacológicas Para Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos**

---

Ana Filipa Salcedas Girão

Março, 2019

## Índice geral

Índice geral.....	2
Índice de quadros.....	4
Lista de siglas.....	5
1.Introdução.....	6
2. Princípios Gerais do Controlo Sintomático.....	7
3.Tipos De Medidas Não Farmacológicas.....	8
3.1.Técnicas Não Farmacológicas Cognitivo-comportamentais.....	8
3.2.Técnicas Não Farmacológicas Físicas.....	9
3.3.Técnicas Não Farmacológicas Suporte Emocional.....	9
3.4. Terapias Complementares.....	9
4.Controlo De Sintomas Através Da Aplicação De Medidas Não Farmacológicas.....	13
4.1. Dor.....	134
4.1.1 Medidas Não Farmacológicas.....	14
4.2. Dispneia.....	15
4.2.1. Medidas Não Farmacológicas.....	16
4.3. Diarreia.....	139
4.3.1. Medidas Não Farmacológicas.....	18
4.4. Estertor.....	18
4.4.1. Medidas Não Farmacológicas.....	19
4.5. Obstipação.....	19
4.5.1. Medidas Não Farmacológicas.....	20
4.6. Náuseas.....	21
4.6.1. Medidas Não Farmacológicas.....	22
4.7. Vômitos.....	23
4.7.1. Medidas Não Farmacológicas.....	23
4.8. Anorexia.....	26
4.8.1. Medidas Não Farmacológicas.....	25
4.9. Astenia /Fadiga.....	26
4.9.1. Medidas Não Farmacológicas.....	26
4.10. Xerostomia.....	27

<b>4.10.1. Medidas Não Farmacológicas.....</b>	<b>28</b>
<b>Referências bibliográficas.....</b>	<b>29</b>

## Índice de quadros

<b>Quadro 1</b> - Fatores que influenciam a intensidade da dor.....	13
<b>Quadro 2</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da dor.....	14
<b>Quadro 3</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da dor.....	15
<b>Quadro 4</b> - Abordagem da dispneia segundo o Modelo BTF.....	15
<b>Quadro 5</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da dispneia.....	16
<b>Quadro 6</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da dispneia.....	17
<b>Quadro 7</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da diarreia .....	18
<b>Quadro 8</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento do estertor.....	19
<b>Quadro 9</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da obstipação.....	20
<b>Quadro 10</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da obstipação.....	21
<b>Quadro 11</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento das náuseas.....	22
<b>Quadro 12</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento das náuseas.....	23
<b>Quadro 13</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento de vômitos.....	23
<b>Quadro 14</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento de vômitos.....	24
<b>Quadro 15</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento de vômitos.....	24
<b>Quadro 16</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento de vômitos.....	25
<b>Quadro 17</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da anorexia.....	26
<b>Quadro 18</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da astenia/fadiga.....	27
<b>Quadro 19</b> - Medidas não farmacológicas para o tratamento da xerostomia.....	28

## Lista de siglas

**BTF** - Breathing Thinking Functioning

**OE** - Ordem dos Enfermeiros

**TCC** - Terapia Cognitiva Comportamental

**TENS** - Estimulação Elétrica Transcutânea

**WHO** - World Health Organization

## 1. Introdução

O controlo sintomático é um dos 4 pilares essenciais dos Cuidados Paliativos. Sendo a comunicação, trabalho de equipa e o apoio à família os outros pilares essenciais destes cuidados (Pires & Gonçalves, 2017).

Os Cuidados Paliativos têm uma abordagem centrada na pessoa e o controlo dos sintomas deve ser adaptado às preferências e necessidades do doente. Devem ser realizadas com regularidade reavaliações das necessidades e prioridades do doente ao longo da trajetória da doença. O tratamento deve ter como objetivo manter e melhorar a qualidade de vida e otimizar o estado funcional do doente, de forma a manter a sua autonomia. O doente e sua família devem ser informados sobre as opções de tratamento disponíveis (Radbruch, 2017).

Os **sintomas** mais frequentes nos doentes com doença grave, progressiva, incurável e terminal são: a dor, dispneia, estertor, obstipação, náuseas, anorexia, fadiga, diarreia, depressão, ansiedade e *delirium* (World Health Organization, 2016).

A eficácia das medidas farmacológicas e/ou controle de efeitos adversos pode ser potencializada pela utilização, em simultâneo, de técnicas não farmacológicas, que contribuem para a redução da intensidade da dor basal e controlo das exacerbações, aumentam o conforto, bem-estar, reduzem o nível de ansiedade, dor e dispneia, que são resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem (Ramos, Tavares & Mendonça, 2017).

As técnicas ou medidas não farmacológicas devem ser utilizadas em complementaridade e não devem substituir as medidas farmacológicas e devem ser selecionadas de acordo com as preferências do doente, os objetivos do tratamento e a evidência científica disponível (Sousa, 2018). As medidas não farmacológicas podem ser físicas, comportamentais, de suporte emocional ou psicológicas, de reabilitação, cirúrgicas, radioterapia e terapias complementares (Capelas, 2017).

A utilização de terapias complementares em associação com o tratamento farmacológico permite controlar a ansiedade, depressão e a dor, promove o relaxamento e a interação entre a equipa de saúde, o paciente e família (Caires, Andrade & Amaral, 2014).

Através de uma revisão narrativa aprofundada foi elaborado este guia “Medidas Não Farmacológicas para Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos” com o objetivo de facilitar e motivar os profissionais de saúde na aplicação de técnicas não farmacológicas no controlo sintomático de doentes com necessidades paliativas.

Nos primeiros capítulos este guia faz uma abordagem aos princípios gerais de controlo sintomático, que devem ser respeitados pelos profissionais que diariamente lidam com o sofrimento dos doentes com necessidades paliativas, e explica os vários tipos de técnicas não farmacológicas.

No último capítulo os sintomas mais frequentes em doentes com necessidades paliativas, são definidos e são descritas as medidas não farmacológicas preconizadas para os controlar.

Espero que este guia seja uma ferramenta útil no dia-a-dia de todos os profissionais que lidam com o sofrimento do doente com necessidades paliativas, e que permita fazer a diferença no controlo sintomático, contribuindo deste modo para a melhoria da qualidade de vida.

## 2.Princípios Gerais do Controlo Sintomático

O controlo dos sintomas em Cuidados Paliativos deve ser adaptado às necessidades e preferências do doente. O tratamento deve ter como objetivo manter ou melhorar a qualidade de vida e permitir que o doente mantenha autonomia, o máximo possível, até ao momento da sua morte (Radbruch, 2017).

**Os princípios gerais do controlo de sintomas são os seguintes:**

- **Avaliar antes de tratar** de modo a determinar a causa da sintomatologia e o mecanismo fisiológico que está na sua origem. Além da causa, deve-se avaliar a intensidade, o impacto físico e emocional, fatores que agudizam cada sintoma e o impacto na vida diária e no relacionamento social (SECPAL, 2006; Neto, 2016; Boland & Boland, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Explicar as causas dos sintomas** de forma compreensível para o doente e família assim como as medidas terapêuticas a serem instituídas (SECPAL, 2006; Neto, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Aplicar uma estratégia terapêutica mista** com a utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Deve-se estabelecer prazos para atingir os objetivos e adotar medidas preventivas para sintomas ou situações que possam surgir (SECPAL, 2006; Neto, 2016; Boland & Boland, 2016; Sancho & Martín, 2009).

- **Monitorizar os sintomas** através da utilização de instrumentos de medida padronizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas) e métodos de registo adequados (esquema corporal da dor, tabelas de frequência de sintomas, diários da dor ou de outros sintomas). A correta monitorização dos sintomas irá permitir esclarecer os objetivos, sistematizar o seguimento e melhorar o controlo sintomático. (SECPAL, 2006; Neto, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Ter atenção aos detalhes** de modo a otimizar o controlo sintomático e minimizar os efeitos adversos das medidas terapêuticas instituídas. Promover acessibilidade, disponibilidade e atenção contínua por parte da equipa, estas medidas geram segurança e facilitam a resposta ao tratamento, pois contribuem para diminuir a sensação de abandono e impotência do doente, mas também permitem elevar o limiar de perceção de dor (SECPAL, 2006; Neto, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Não aguardar as queixas do doente** questionar e observar, adotando uma atitude preventiva no sentido de antecipar o aparecimento de sintomas previsíveis em certos contextos clínicos (Neto, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

- **Reavaliar com regularidade as medidas terapêuticas** e ajustar o tratamento consoante as necessidades do doente. Definir objetivos realistas com o doente e valorizar as respostas obtidas (Neto, 2016; Boland & Boland, 2016; Gómez-Batiste, 2013; Sancho & Martín, 2009).

### 3. Tipos De Medidas Não Farmacológicas

As medidas não farmacológicas podem ser **físicas, comportamentais, de suporte emocional** ou **psicológicas, de reabilitação, cirúrgicas, radioterapia e terapias complementares**. As terapias complementares são medidas como a acupuntura, acupressão, musicoterapia, hipnose clínica entre outras (Capelas et al., 2017; Pina, 2016<sup>a</sup>).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) classifica estas medidas ou técnicas não farmacológicas em **físicas, cognitivo-comportamentais** e de **suporte emocional** (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

#### 3.1. Técnicas não farmacológicas cognitivo-comportamentais

. **Terapia Cognitiva/Comportamental (TCC)** - Combinação de técnicas terapêuticas cognitivas (ex. diversão, atenção) com técnicas comportamentais (exemplo: relaxamento, treino de assertividade), reestruturação cognitiva e o treino de estratégias de *coping*.

Esta técnica tem como **objetivos** ajudar a pessoa a alterar as suas perceções ou padrões de dor (exemplo: diminuição de pensamentos negativos, emoções e crenças), a aumentar a sensação de controlo e diminuir comportamentos não adaptativos.

. **Reestruturação cognitiva** - Tipo de TCC na qual a pessoa é instruída a monitorizar e avaliar pensamentos negativos.

Esta técnica tem como **objetivos** gerar pensamentos adaptativos.

. **Treino de habilidades de coping** - Tipo de TCC que ajuda a pessoa a desenvolver estratégias de *coping*, que incluem relaxamento e técnicas de imaginação, autoestadiamento de *coping* adaptativo e psicoterapia de grupo.

Esta técnica tem como **objetivos** ajudar a pessoa no desenvolvimento de habilidades para controlar/gerir a dor e o *stress*.

. **Relaxamento com imaginação** - Diminuição da tensão muscular através da imaginação, visualização e meditação.

Esta técnica tem como **objetivos** aumentar o foco nas sensações de bem-estar, assim como na diminuição da tensão, ansiedade, depressão e dor relacionada com a inatividade.

. **Distração** - Estratégias para desviar a atenção do problema (exemplo: dor).

Esta técnica tem como **objetivos** diminuir a atenção prestada ao problema (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

### 3.2. Técnicas Não Farmacológicas Físicas

Como técnicas não farmacológicas de ordem física pode-se referir aplicação de frio ou calor, o exercício, a massagem e a estimulação elétrica transcutânea.

. **Aplicação de frio e aplicação de calor** - Aplicação de frio; aplicação de calor

Esta técnica tem como **objetivos** diminuir a inflamação. Promover o relaxamento muscular.

. **Imobilização** - Restrição e limitação de movimentos.

Esta técnica tem como **objetivos** manter o alinhamento apropriado para reparação pós-lesão.

. **Massagem terapêutica** - A massagem terapêutica engloba muitas técnicas diferentes. Os terapeutas pressionam, esfregam e manipulam os músculos e outros tecidos moles do corpo. Eles usam as mãos e dedos, mas podem usar os antebraços, cotovelos ou pés (National Center for Complementary and Integrative Health, 2019<sup>a</sup>; OE, 2009).

Esta técnica tem como **objetivos** facilitar o relaxamento e diminuir a tensão muscular.

. **Estimulação elétrica transcutânea (TENS)** - Aplicação de corrente de baixa intensidade através da colocação de eletrodos na pele, provocando estimulação seletiva dos recetores sensitivos cutâneos a um estímulo mecânico.

Esta técnica tem como **objetivos** libertar substâncias analgésicas endógenas de alívio da dor. Promover a mobilidade física, pela interferência na transmissão de impulsos nociceptivos das fibras nervosas (OE, 2009).

### 3.3. Técnicas Não Farmacológicas Suporte Emocional

. **Toque Terapêutico** - Processo intencional de repadronização do campo energético durante o qual o terapeuta usa as mãos para dirigir ou modular o campo energético com fins terapêuticos.

. **Conforto** - Sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal.

Estas técnicas têm como **objetivos** promover o apoio e a segurança através do contacto pele a pele. Promover relaxamento, reduzir a ansiedade e controlar a dor, entre outros sintomas que trazem desconforto (OE, 2009).

### 3.4. Terapias Complementares

O uso de terapias complementares em Cuidados Paliativos deve ser valorizado e utilizado pelos profissionais de saúde uma vez que contribuem para promover a qualidade de vida. São terapias que promovem o alívio de sintomas físicos, psicológicos e emocionais (Caires et al., 2014).

#### Acupuntura

A acupuntura é uma técnica da Medicina Tradicional Chinesa que envolve a penetração da pele com agulhas metálicas finas e sólidas, manipuladas pelas mãos ou por estimulação elétrica. É praticada na China e em outros países asiáticos há milhares de anos (National Center for Complementary and Integrative Health, 2019<sup>b</sup>).

Esta técnica provoca a libertação de neurotransmissores, neuro peptídeos e outras hormonas, e produz alterações eletrofisiológicas em diferentes áreas como o sistema nervoso autónomo, glândula pituitária, hipotálamo e outras partes do cérebro. Estimula os recetores sensoriais do corpo

umentando o nível de analgesia, através da estimulação da libertação de endorfinas no sistema nervoso central (Metin & Dönmez, 2016).

Estudos demonstraram que a acupuntura alivia a dor, as náuseas e vômitos após a cirurgia e quimioterapia (Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral, 2019).

### **Acupressão**

É uma técnica terapêutica semelhante à acupuntura, e consiste na aplicação de pressão física com os dedos, mãos, cotovelos e joelhos em pontos específicos do corpo (Metin & Dönmez, 2016).

### **Musicoterapia**

A musicoterapia é um recurso complementar frequentemente utilizado como terapia em serviços de Cuidados Paliativos. A musicoterapia é definida como o uso da música no contexto de um relacionamento terapêutico com um musicoterapeuta profissional para conhecer objetivos terapêuticos do indivíduo. Nos cuidados dirigidos a pessoas com necessidades paliativas, essas metas incluem melhorar a sua qualidade de vida através do alívio de sintomas físicos, psicológico e espirituais, apoiando e facilitando a comunicação e ou a resolução de conflitos existenciais (Porter et al., 2017).

### **Meditação**

A meditação é uma prática da mente e do corpo. Existem muitos tipos de meditação, a maioria dos quais teve origem em antigas tradições religiosas e espirituais. Esta técnica ensina o praticante a se tornar mais consciente dos seus pensamentos, sentimentos e sensações e a observá-los de forma não crítica (National Center for Complementary and Integrative Health, 2019).

### **Hipnose clínica**

A hipnose é uma alteração do estado de consciência provocado pela atenção focada nos estímulos verbais induzidos pelo terapeuta (hétéro-hipnose) ou pelo próprio (auto-hipnose). O doente tem sempre o controlo da situação e pode interromper o processo sempre que desejar (Ardigo et al., 2016).

Estudos tem demonstrado que a prática de auto-hipnose é importante no controlo da dor crónica. Esta técnica pode ser ensinada ao doente como um instrumento para modificar o seu comportamento em relação à percepção nociceptiva. Permite o doente ter autonomia e conseguir controlar a dor através dos seus recursos e experiências pessoais (Ardigo et al., 2016).

As técnicas hipnóticas são úteis para o controlo de diferentes tipos de dor, especialmente dor associada a queimaduras, doença oncológica, procedimentos médicos invasivos, cefaleias, dor de etiologia musculoesquelética, doenças inflamatórias intestinais e fibromialgia (Ardigo et al., 2016).

## Arte terapia

É um método terapêutico que utiliza mediadores artísticos (pintura, desenho, modelagem, escultura, colagens, drama ou psicodrama, jogos, dança, canto, poesia, música, escrita livre, contos de história) no contexto de um processo terapêutico específico. Esta técnica promove a comunicação, a ventilação de emoções significativas e um maior autoconhecimento (Carvalho, 2013).

Permite um processo de adaptação emocional, cognitiva e social, ajudando a pessoa a redescobrir-se a si própria, o que conduz a uma valorização e reconstrução pessoal e a uma melhor qualidade de vida (Vaz, 2013).

“A arte é a mentira que permite o acesso à verdade.”

(Picasso)

## Reflexologia

A reflexologia é uma prática sistemática na qual se aplica alguma pressão em pontos específicos que existem nos pés e nas mãos. Cada ponto da pressão atua como sensor nos pés e nas mãos e está ligado a partes específicas do corpo. Esses sensores são estimulados pela aplicação da técnica de reflexologia, com o objetivo de melhorar a circulação sanguínea, proporcionar sensação de relaxamento e manter a homeostasia. A sessão de reflexologia pode ser complementada por outros elementos, como a aromaterapia, música e ambiente calmo (Embong, Soh & Ming, 2015).

## Mindfulness (Atenção plena)

Atenção plena tem sido teoricamente e empiricamente associada ao bem-estar psicológico. Os elementos da atenção plena, ou seja, consciência e aceitação não julgadora da experiência momento a momento, são considerados antídotos potencialmente eficazes contra formas comuns de sofrimento psicológico (ansiedade, preocupação, medo, raiva etc.) muitos dos quais envolvem as tendências não adaptativas de evitar, suprimir ou estar focado em pensamentos e emoções angustiantes (Hayes & Feldman, 2004; Kabat-Zinn, 1990 citado por Keng, Smoski & Robins, 2011). Atenção plena é a consciência que surge por meio de “*prestar atenção de uma maneira particular: de propósito, no momento presente e sem julgar*” (Kabat-Zinn, 1994, citado por Keng, Smoski & Robins, 2011).

A prática da meditação da atenção plena pode aumentar o bem-estar psicológico aumentando a atenção plena e atenuando a reatividade aos estímulos emocionais, facilitando o desligamento da atenção dos estímulos (Keng, Smoski & Robins, 2011).

Estudos sugerem que esta prática está associada a uma variedade de indicadores de saúde psicológica, como níveis mais altos de emoções positivas, satisfação com a vida, vitalidade e regulação adaptativa de emoções e níveis mais baixos de emoções negativas e sintomas psicopatológicos (Keng, Smoski & Robins, 2011).

### **Biofeedback**

É um sistema de aprendizagem voluntária do controlo sobre funções orgânicas reguladas de forma autónoma para que a pessoa seja capaz de avaliar a reação ao *stress* fisiológico e substituí-la por outra reação não geradora de *stress* (Sousa, 2009 citando Watt-Watson, 2003).

Através da utilização de pequenos monitores, a pessoa aprende a dominar técnicas de relaxamento, concentração e visualização aplicadas a funções corporais como, a frequência cardíaca, tensão arterial, temperatura da pele e descontração muscular. O indivíduo observa os sinais visuais ou sonoros emitidos pelos monitores, que vão dando informações sobre os efeitos obtidos. Com o treino a pessoa põe em prática os gestos que controlam a função corporal e o sintoma (Sousa, 2009 citando Dias, 2007). O indivíduo aprende a substituir a tensão muscular por relaxamento muscular podendo, posteriormente, sem a máquina produzir os efeitos desejados (Sousa, 2009 citando Dias, 2007). Esta técnica pode ser utilizada sem recurso a monitores, em que se faz ensino ao doente de como avaliar o pulso; depois volta a avaliar fazendo a mente pensar em “travar” a pulsação. Este método também pode resultar com a respiração, a temperatura e tensão arterial (Sousa, 2009 citando Dias, 2007).

## 4. Controlo de Sintomas Através da Aplicação de Medidas Não Farmacológicas

Neste capítulo será feita uma descrição dos sintomas mais comuns e que causam um maior impacto na qualidade de vida do doente com necessidades paliativas. Para cada sintoma serão indicadas as diversas medidas não farmacológicas que devem ser aplicadas.

### 4.1. Dor

A dor é uma experiência subjetiva e individual associada a manifestações físicas, cognitivas, culturais e psicológicas. Em 1979, a International Association for the Study of Pain (IASP) uniformizou e internacionalizou o conceito de dor, e definiu a dor como: *“Experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano.”*

Na oncologia, o conceito de dor foi introduzido por Cicely Saunders, conhecido como “Dor Total”, segundo o qual a dor é constituída por vários componentes: físico, social, mental e espiritual (Oliveira, Sobrinho & Cunha, 2016; Pina, 2016<sup>a</sup>).

A dor é o que a pessoa que sofre diz experimentar e, como experiência emocional que é, é influenciada por diversos fatores que modulam a experiência ou intensidade da dor (Sancho & Martín, 2009). Estes fatores são descritos no Quadro 1.

**Quadro 1-** Fatores que influenciam a intensidade da dor  
(Fonte: Sancho & Martín, 2009)

Fatores que <b>umentam</b> o limiar da dor	Fatores que <b>diminuem</b> o limiar da dor
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Descanso</li> <li>- Simpatia</li> <li>- Compreensão</li> <li>- Solidariedade</li> <li>- Atividades divertidas</li> <li>- Redução da ansiedade</li> <li>- Elevação do humor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desconforto</li> <li>- Insónia</li> <li>- Cansaço</li> <li>- Ansiedade</li> <li>- Medo</li> <li>- Tristeza/raiva</li> <li>- Depressão</li> <li>- Tédio</li> <li>- Introversão/isolamento</li> <li>- Abandono social</li> </ul>

### 4.1.1 Medidas Não Farmacológicas

Para o controlo da **dor** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas (Quadro 2).

**Quadro 2-** Medidas não farmacológicas para o tratamento da dor

Medidas não farmacológicas	Autores
- Individualização dos cuidados de enfermagem.	Ramos, Tavares & Mendonça, 2017.
- Inclusão da pessoa significativa no plano terapêutico.	Ramos et al, 2017.
- Apoio psico-emocional que inclua ventilação emocional, reestruturação cognitiva, resolução de assuntos pendentes e trabalho existencial.	Ramos et al, 2017; Hansen, 2016; Saavedra & Rocha, 2017.
- Aconselhamento/ educação para a autogestão da saúde/ educação para a saúde (diário de dor).	Ramos et al, 2017; Hansen, 2016.
- Linha telefónica de apoio.	Ramos et al, 2017.
- Boletim informativo, com esquema analgésico incluído.	Ramos et al, 2017.
- Técnicas de relaxamento e imagem guiada.	Radbruch, 2017; Ramos et al, 2017; Qaseem, et al., 2017; Hansen, 2016; Ogbeide & Fitch-Martin, 2016.
- Higiene do sono.	Hansen, 2016.
- Técnicas de distração.	Hansen, 2016; Pina, 2016 <sup>a</sup>
- Hipnose clínica.	Ramos et al, 2017; Hansen, 2016; Ogbeide & Fitch-Martin, 2016.
- <i>Mindfulness</i> (atenção plena) ou meditação.	Qaseem, et al, 2017; Hansen, 2016
- <i>Biofeedback</i> .	Qaseem, et al., 2017; Hansen, 2016
- Estimulação elétrica nervosa transcutânea.	Radbruch, 2017; Ramos et al, 2017; Qaseem, et al., 2017; Saavedra & Rocha, 2017.

**Quadro 3** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da dor.

Medidas não farmacológicas	Autores
- Massagem terapêutica.	Radbruch, 2017; Cowen, Miccio & Paarikh, 2017.
- Aplicação de calor/ quente.	Radbruch, 2017; Ramos et al., 2017; Qaseem, et al., 2017.
- Musicoterapia.	Radbruch, 2017; Ramos et al., 2017; Hansen, 2016.
- Acupuntura.	Deng, Bao & Mao, 2018; Qaseem, et al., 2017; Saavedra & Rocha, 2017.
- Enfermeiro como gestor de caso na adesão terapêutica.	Ramos et al., 2017.

## 4.2. Dispneia

A dispneia é definida como uma sensação de dificuldade respiratória. É a sensação desagradável de ser incapaz de respirar adequadamente. É uma experiência subjetiva de desconforto respiratório consistindo em sensações qualitativamente diferentes e de intensidade variada. Os doentes descrevem este sintoma como falta de ar, dificuldade para respirar ou falta de respiração. É a tomada de consciência de dificuldade respiratória acompanhada por desconforto (Radbruch, 2017; Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016; Navazo, 2016).

A dispneia é um sintoma frequente em Cuidados Paliativos (29-74%), quer em doentes oncológicos como em doentes não oncológicos em fase avançada. Em doentes em fase terminal está associada a mau prognóstico. É de difícil controlo causando desconforto, angústia e ansiedade (Cipriano, Monteiro & Silva, 2017; Feio, 2016). É considerada um dos sintomas mais frequente e angustiante em doenças avançadas oncológicas e não oncológicas. É um sintoma multidimensional complexo, tendo um impacto significativo na vida do doente e cuidadores (Cuervo, 2018; Cruz, Oliveira & Capelas, 2017).

O **Modelo *Breathing-Thinking-Functioning* (BTF)** (Quadro 4) tem como objetivo implementar as técnicas que influenciam os aspetos relacionados com a origem da dispneia (Cuervo, 2018).

**Quadro 4** - Abordagem da dispneia segundo o Modelo BTF  
(Fonte: Adaptado de Cuervo, 2018)

Abordagem da dispneia segundo o Modelo BTF		
<i>Breathing</i> (Respiração)	<i>Thinking</i> (Pensamento)	<i>Functioning</i> (Funcionalidade)
. Técnicas de respiração . Utilização de leque . Técnicas de drenagem respiratória . Treino muscular inspiratório . Percussão da parede torácica . Ventilação mecânica não invasiva	. TCC . Técnicas de relaxamento . <i>Mindfulness</i> . Acupuntura	. Reabilitação pulmonar . Estimular o exercício . Auxiliares de marcha . <i>Pacing</i> (caminhar rápido) . TENS

### 4.2.1. Medidas Não Farmacológicas

Existem medidas não farmacológicas que podem ser implementadas em qualquer fase da trajetória da doença e que aliviam a dispneia, melhorando o bem-estar do doente e a sua qualidade de vida (Feio, 2016).

Para o controlo da **dispneia** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas:

**Quadro 5** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da dispneia

Medidas não farmacológicas	Autores
- Promover um ambiente calmo.	Riviero, Riviero & Vila, 2018.
- Evitar fatores que desencadeiam a dispneia (brôncoespasmo) como o ar muito seco e quente.	Riviero et al, 2018.
- Controle e dissociação dos tempos respiratórios.	Ramos et al, 2017; Ellis et al, 2017; Metin & Dönmez, 2016.
- Treino da tosse eficaz assistida.	Ramos et al, 2017; Metin & Dönmez, 2016.
- Posicionamento para reduzir o trabalho respiratório (sentado, dobrado para a frente, com os braços nas próprias pernas ou braços da cadeira).	Ramos et al, 2017; Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016.
- Aplicação de frio facial (bochechas, mucosa nasal e faringe), para estimular o nervo trigêmeo.	Ramos et al, 2017; Metin & Dönmez, 2016.
- Considerar a necessidade de adoção de estilos de vida saudáveis.	Ramos et al, 2017.
- Apoio psico-emocional.	Ramos et al, 2017; Cipriano, et al, 2017.
- Ficar com o doente e não o deixar sozinho durante uma crise de dispneia reduz a ansiedade e diminui os ataques de pânico.	Radbruch, 2017.
- Gestão da ansiedade da pessoa/ cuidador/ família, com exploração do significado da dispneia para a pessoa, doença e expectativa de vida.	Ramos et al, 2017; Araújo, Neto & Abril, 2017 <sup>a</sup> ; Radbruch, 2017; Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016.

**Quadro 6** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da dispneia

<b>Medidas não farmacológicas</b>	<b>Autores</b>
- Exercícios de relaxamento, visualização e estratégias de enfrentamento e adaptação à doença.	Ramos et al, 2017; Radbruch, 2017; Cipriano, et al, 2017; Metin & Dönmez, 2016.
- Ajuste de hábitos nutricionais (dietas fáceis de mastigar ou triturada em casos de dispneia em repouso) e hídricos.	Riviero, Riviero & Vila, 2018; Ramos et al, 2017; Cipriano, et al, 2017; Metin & Dönmez, 2016.
- Educação para a autogestão do regime terapêutico.	Ramos et al, 2017.
- Ensino de técnicas de conservação de energia (equilíbrio entre atividade e repouso e planeamento antecipado das atividades).	Cipriano, et al, 2017; Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016.
- Correção postural.	Araújo et al, 2017 <sup>a</sup> ; Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016.
- Reabilitação respiratória.	Riviero et al, 2018; Araújo et al, 2017 <sup>a</sup> ; Radbruch, 2017; Cipriano, et al, 2017; Feio, 2016.
- Utilização de leques ou ventoinhas faciais (a cerca de 30 cm da face e orientar o fluxo de ar para a parte central da face e nariz), abrir uma janela para fornecer um fluxo de ar frio.	Araújo et al, 2017 <sup>a</sup> ; Radbruch, 2017; Cipriano, et al, 2017; Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016.
- Utilização de auxiliares de marcha como o “andarilho” em doentes com dispneia moderada a severa pelo exercício. A posição que o doente adota, dobrado para a frente, enquanto deambula, melhora a mecânica respiratória e permite um aumento da distância percorrida.	Spathis, et al, 2017; Feio, 2016.
- Massagem de percussão.	Radbruch, 2017.
- Acupuntura, Acupressão.	Ellis, et al, 2017; Spathis, et al, 2017; Metin & Dönmez, 2016; Wong, Chien & Lee, 2015.
-TENS (estimulação elétrica neuromuscular dos membros inferiores).	Feio, 2016; Metin & Dönmez, 2016.

### 4.3. Diarreia

A diarreia é definida pela presença de três ou mais dejeções de fezes líquidas ou semilíquidas por dia ou pelo aumento da quantidade fezes em relação ao que é habitual para uma pessoa (Radbruch, 2017).

Normalmente é um sintoma de infeção gastrointestinal, que pode ser causada por bactérias, vírus ou parasitas (Radbruch, 2017). O seu tratamento compreende a identificação e, se apropriado, o tratamento de possíveis causas subjacentes. Em Cuidados Paliativos uma das causas deste sintoma é o uso excessivo de laxantes para controlo da obstipação. Outras causas são obstrução intestinal parcial, insuficiência pancreática, infeção por *Clostridium difficile*, quimioterapia e enterite causada por radioterapia. A obstipação grave e a impactação fecal também podem causar diarreia (Radbruch, 2017; Sancho & Martín, 2009).

É um sintoma que pode estar presente em 10% dos doentes com doença oncológica avançada (Sancho & Martín, 2009).

#### 4.3.1. Medidas Não Farmacológicas

Para o controlo da **diarreia** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas:

Quadro 7 - Medidas não farmacológicas para o tratamento da diarreia

Medidas não farmacológicas	Autores
-Hidratação oral adequada.	(Bossi et al, 2018; Moreno, Pérez & Rivero, 2018; Radbruch, 2017.
- Alteração na dieta como por exemplo redução de alimentos ricos em gordura, eliminação de produtos lácteos e evitar bebidas com cafeína ou álcool.	Bossi et al, 2018.
- Aconselhar dieta rica em fibra.	Bossi et al, 2018.

### 4.4. Estertor

É um ruído que ocorre frequentemente durante a respiração do doente em últimos dias ou horas de vida. Tem uma prevalência de 45%. É produzido pela passagem de ar através das secreções e saliva acumuladas na orofaringe, na laringe e na traqueia, como consequência da diminuição do tónus muscular e do reflexo de deglutição do doente (Francisco & Barbedo, 2017).

As secreções excessivas do trato respiratório estão associadas à diminuição e depressão da consciência e dos reflexos da tosse e deglutição, que ocorre no final da vida. Este sintoma é angustiante para a família e acompanhantes e a sua gestão é benéfica para diminuir esta angústia, já que é improvável que o doente perceção esta situação. É motivo de sofrimento da família, que confunde o estertor com dispneia, engasgamento ou asfixia. Sendo necessário explicar o motivo do estertor de modo a tranquilizar a família (Francisco & Barbedo, 2017; Radbruch, 2017).

#### 4.4.1. Medidas Não Farmacológicas:

Para o controlo do **estertor** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas.

**Quadro 8** - Medidas não farmacológicas para o tratamento do estertor

Medidas não farmacológicas	Autores
- Evitar posicionar o doente em decúbito dorsal.	Francisco & Barbedo, 2017.
- Posicionar o doente com o leito elevado a 30º ou a 45º.	Radbruch, 2017; Francisco & Barbedo, 2017.
- Posicionar o doente em decúbito lateral de modo a promover a drenagem das secreções pela cavidade oral.	Radbruch, 2017.
- Colocar o doente em decúbito lateral com a cabeça ligeiramente inclinada para a frente.	Francisco & Barbedo, 2017.
-Evitar sobrecarga hídrica.	Francisco & Barbedo, 2017.
-Evitar a aspiração de secreções, fazendo-o apenas em casos extremos e de forma suave e não profunda.	Francisco & Barbedo, 2017.

#### 4.5. Obstipação

A obstipação é definida como sendo um distúrbio intestinal funcional, caracterizado por defecação difícil, ocasional ou aparentemente incompleta. As fezes são pequenas, duras, pouco frequentes e de difícil expulsão (Araújo et al., 2017<sup>b</sup>; Pina, 2016<sup>b</sup>).

A obstipação é um dos problemas mais frequentes em Cuidados Paliativos, variando a sua prevalência entre 18 e 90% (Araújo et al., 2017<sup>b</sup>).

Os **critérios de Roma III** permitem identificar a presença de obstipação. De acordo com estes critérios existe obstipação quando, nos últimos 6 meses, e durante 12 semanas (no mínimo), devem existir em cerca de 25% das defecações de cada indivíduo, duas ou mais das seguintes queixas: (World Gastroenterology Organization, 2010; Pina, 2016<sup>b</sup>)

- Esforço excessivo para evacuar;
- Sensação de evacuação incompleta;
- Cíbalas ou fezes duras;
- Sensação de obstrução ou bloqueio anorectal;
- Necessidade de manipulação digital para facilitar a expulsão;
- Menos de 3 defeções por semana.

Os **critérios de Roma IV**, são úteis no diagnóstico de obstipação funcional poderão ser utilizados em cuidados paliativos, mas pressupõem o início de sintomas 6 meses antes e duração de pelo menos 3 meses (Araújo, Mota & Gonçalves, 2017). Estes critérios incluem a obstipação induzida por opióides e consideram-na como um distúrbio do intestino (World Gastroenterology Organization, 2016; Larkin et al., 2018).

Assim, a obstipação pode ser definida segundo os seguintes critérios objetivos:

- Menos de 3 defeções semanais;
- Esforço durante mais de 25% das defeções;
- Fezes duras que podem formar fecalomas e recurso a manobras manuais em mais de 25%;
- Sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das vezes e defecação que demora mais de 10 minutos.

#### 4.5.1. Medidas Não Farmacológicas

Para o controlo da **obstipação** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas:

**Quadro 9** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da obstipação

Medidas não farmacológicas	Autores
- Ensino ao doente e família da importância de ter defeções regulares (diariamente ou em dias alternados) de modo a evitar sofrimento.	Pina, 2016 <sup>b</sup> .
- Promover um ambiente adequado com privacidade, de forma a respeitar o pudor e a intimidade. Deve permanecer no quarto, se for a vontade do doente, uma arrastadeira ou cadeira sanitária.	Araújo et al, 2017 <sup>b</sup> ; Pina, 2016. <sup>b</sup>
- Incentivar a ingestão de líquidos, adaptando a hidratação ao gosto do doente, oferecendo sumos de ameixa, uva, maçã ou quivi; batidos com fibra; gotas de groselha e gelatinas.	Araújo et al, 2017 <sup>b</sup> ; Pina, 2016.
- Aconselhar o doente a evitar a ingestão de alimentos obstipantes como chá preto, produtos açucarados, chocolate, arroz, queijo, batatas, massas e bananas.	Pina, 2016 <sup>b</sup> .
- Aumentar a mobilidade, com mudanças frequente de decúbito, pequenos exercícios aeróbios no leito ou cadeirão e incentivar a deambulação (de acordo com a capacidade do doente).	Pina, 2016 <sup>b</sup> .

**Quadro 10** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da obstipação

Medidas não farmacológicas	Autores
- Reforço na dieta, conforme o gosto do doente, de alimentos ricos em fibras como cereais e pão escuro, frutos secos, sementes de sésamo e linhaça. A introdução de fibras deve ser gradual e ajustada à capacidade de hidratação e peristaltismo.	Araújo et al., 2017 <sup>b</sup> ; Pina, 2016 <sup>b</sup> .
-Massagem terapêutica abdominal (massagem abdominal lenta, com movimentos circulares).	Araújo et al., 2017 <sup>b</sup> ; Pina, 2016 <sup>b</sup> ; Wong, Chien & Lee, 2015.
- Ponderar manobras mecânicas (massagem abdominal, extração manual de fecalomas considerando necessidade de sedação).	Araújo et al., 2017 <sup>b</sup> .
- Potenciar o reflexo gastrocólico (tentar defecar 30 minutos após as refeições).	Araújo et al., 2017 <sup>b</sup> .
-Acupuntura.	Wong et al., 2015.
-Acupressão.	Wong et al., 2015.

#### 4.6. Náuseas

Define-se náusea como uma sensação subjetiva desagradável da necessidade de vomitar, habitualmente acompanhada de sintomas autonômicos, como sudorese fria, sialorreia, hipotonia gástrica, refluxo do conteúdo intestinal para o estômago, entre outros (Queiroga, Ferraz & Gama, 2017; Araújo et al., 2017<sup>c</sup>; Radbruch, 2017; Pina, 2016<sup>c</sup>; Rodríguez, 2013).

#### 4.6.1. Medidas Não Farmacológicas

Para o controlo das náuseas podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas:

Quadro 11 - Medidas não farmacológicas para o tratamento das náuseas

Medidas não farmacológicas	Autores
- Reduzir os estímulos, como a visão de alimentos, ruídos e odores intensos e prolongados.	Araújo et al, 2017 <sup>c</sup> ; Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Evitar alimentos com odor intenso.	Araújo et al, 2017 <sup>c</sup> ; Rodríguez, 2013.
- Dieta fracionada.	Rodríguez, 2013.
- Apresentação simples.	Rodríguez, 2013.
Escolha da comida pelo paciente.	Rodríguez, 2013.
- Ingerir líquidos em pequena quantidade e fora das refeições.	Araújo, Mota & Gonçalves, 2017.
- Manter uma boa higiene oral (lavagem com antissépticos, antifúngicos e bicarbonato de sódio).	Araújo et al, 2017 <sup>c</sup> ; Pina, 2016 <sup>c</sup> ; Rodríguez, 2013.
- Ambiente calmo e confortável.	Araújo et al, 2017 <sup>c</sup> ; Pina, 2016 <sup>c</sup> ; Rodríguez, 2013.
No caso particular das náuseas induzidas por quimioterapia acupuntura e acupressão são eficazes, tal como o treino de relaxamento, que promove o relaxamento muscular progressivo, e a imagética guiada.	Deng, Bao & Mao, 2018; Pina, 2016 <sup>c</sup> .

**Quadro 12** - Medidas não farmacológicas para o tratamento das náuseas

Medidas não farmacológicas	Autores
-Técnicas psicológicas: visualização, imagética positiva, hipnose, distração, <i>biofeedback</i>	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- TENS.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Aromaterapia.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
-Toque terapêutico.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
-Massagem.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Abordagens comportamentais: relaxamento e distração (conversa, música, televisão, rádio, arte, leitura).	Pina, 2016 <sup>c</sup> .

## 4.7. Vômitos

O vômito caracteriza-se pela expulsão rápida e forçada do conteúdo gástrico por meio da boca, causada por uma contração forte e sustentada da musculatura da parede torácica e abdominal (Queiroga et al., 2017; Radbruch, 2017; Araújo et al., 2017<sup>c</sup>; Pina, 2016<sup>c</sup>; Rodrigues, 2013). São frequentes nos doentes em Cuidados Paliativos (30-60%) e tem um impacto significativo na qualidade de vida (Araújo et al., 2017<sup>c</sup>).

### 4.7.1. Medidas Não Farmacológicas:

O objetivo destas medidas é **evitar estímulos emetizantes e o perigo de aspiração** em caso de vômito.

**Quadro 13** - Medidas não farmacológicas para o tratamento dos vômitos

Evitar estímulos emetizantes:	
Medidas não farmacológicas	Autores
- Manter um meio ambiente confortável e com tranquilidade.	Araújo et al., 2017 <sup>c</sup> ; Pina, 2016 <sup>c</sup> .
-Evitar um clima de tensão principalmente à hora das refeições.	Radbruch, 2017; Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Aconselhamento/ensino nutricional ao doente e família.	Radbruch, 2017
- Evitar dietas salgadas, gordurosas e condimentadas.	Araújo et al., 2017 <sup>c</sup> ; Pina, 2016 <sup>c</sup> .

**Quadro 14 - Medidas não farmacológicas para o tratamento de vômitos**

<b>Evitar estímulos emetizantes:</b>	
<b>Medidas não farmacológicas</b>	<b>Autores</b>
- Oferecer comidas e bebidas frias (menos emetogénicas).	Rodríguez, 2013.
- Ingerir líquidos em pequena quantidade e fora das refeições.	Araújo et al, 2017 <sup>c</sup> .
- Colocar pequenos pedaços de gelo debaixo da língua.	Rodríguez, 2013.
- Oferecer alimentos em pequena quantidade e quando o paciente pede (de preferência frios e/líquidos).	Araújo et al, 2017 <sup>c</sup> ; Rodríguez, 2013.
- Não forçar a ingestão de alimentos.	Rodríguez, 2013.
- Aconselhar a utilização de roupas largas, evitando a contenção intestinal e gástrica.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Retirar o vômito imediatamente da vista do paciente.	Rodríguez, 2013.
- Assim que a boca do paciente possa ser lavada, fazer bochechos, se possível. Usar de preferência camomila com limão sem adição de açúcar ou com uma solução de lavagem oral.	Rodríguez, 2013.
- Retirar a comida/medicação que estava para ser ingerida da visão do paciente.	Rodríguez, 2013.

**Quadro 15 - Medidas não farmacológicas para o tratamento de vômitos**

<b>Evitar risco de aspiração:</b>	
<b>Medidas não farmacológicas</b>	<b>Autores</b>
- Manter a cabeceira da cama ligeiramente elevada.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Evitar o decúbito dorsal pós-prandial.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Colocar o paciente em decúbito lateral.	Rodríguez, 2013.
- Ter sempre uma bacia pronta a ser utilizada.	Rodríguez, 2013.
- Garantir que o paciente está acompanhado.	Rodríguez, 2013.

**Quadro 16** - Medidas não farmacológicas para o tratamento de vômitos

<b>Vômitos induzidos por quimioterapia</b>	
<b>Medidas não farmacológicas</b>	<b>Autores</b>
-Acupuntura.	Deng, Bao & Mao, 2018.
-Acupressão.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
-Treino de relaxamento e imagética guiada.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
-Visualização guiada, hipnose clínica, técnicas de distração, <i>biofeedback</i>	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
-TENS.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Aromaterapia.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
-Toque terapêutico.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Massagem de relaxamento.	Pina, 2016 <sup>c</sup> .
- Distração (conversa, música, televisão, rádio, arte, leitura).	Radbruch, 2017; Pina, 2016 <sup>c</sup> .

#### 4.8. Anorexia

A perda de apetite é um sintoma frequente em Cuidados Paliativos. Está relacionada com aversão a alimentos específicos, alterações do paladar ou olfato, ou a outros sintomas gastrointestinais como náuseas. A perda de apetite pode provocar redução da ingestão de alimentos, perda de peso e fraqueza. A anorexia é com frequência associada à caquexia e descrita como Síndrome da Anorexia-Caquexia (Radbruch, 2017).

O **Síndrome de Anorexia-Caquexia** é frequente nos doentes com doença crónica, em fase avançada. Tem uma alta prevalência (60-90%) com implicações significativas na qualidade de vida. É uma síndrome metabólica complexa, de natureza multifatorial, que ocorre com perda involuntária de massa muscular esquelética (com perda ou não de massa gorda), lipólise, anorexia (componente universal da caquexia), náusea crónica e astenia. Não é totalmente reversível com suporte nutricional convencional. Manifesta-se por uma diminuição do apetite e do anabolismo, e um aumento do catabolismo, o que conduz a uma perda ponderal gradual (Fernandes, Ramos & Monteiro, 2017; Pina, 2016<sup>d</sup>).

### 4.8.1. Medidas Não Farmacológicas

Para o controlo da **anorexia** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas:

**Quadro 17** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da anorexia

Medidas não farmacológicas	Autores
- Aconselhamento nutricional feito por um especialista (dietista ou nutricionista).	Pina, 2016 <sup>d</sup> .
- Conhecer as preferências alimentares e atender a essas preferências.	Radbruch, 2017.
- Servir refeições pequenas e frequentes e de aspeto agradável.	Fernandes et al, 2017.
- Aumentar a ingestão calórica sem aumentar a quantidade de alimentos.	Fernandes et al, 2017.
- Aproveitar momentos em que o doente tem algum desejo de comer e não em horários pré-definidos.	Fernandes et al, 2017.
- Evitar odores e sabores intensos.	Fernandes et al, 2017.
- Manutenção da atividade física, ainda que mínima, de acordo com a tolerância e <i>status</i> funcional do doente.	Pina, 2016 <sup>d</sup> .
-Intervenções psicoterapêuticas como relaxamento, hipnose, distração, imagética positiva (melhoram a qualidade de vida).	Pina, 2016 <sup>d</sup> .

### 4.9. Astenia /Fadiga

É um dos sintomas mais frequentes nas doenças em fim de vida. É definida como uma sensação subjetiva de cansaço, fraqueza ou falta de energia física e/ou mental, desproporcionada ao nível de atividade, que acontece todos ou quase todos os dias, em duas semanas consecutivas ou durante o último mês (Radbruch, 2017; Galvão & Pazes, 2016 citando Radbruch et al., 2008). Diz-se **crónica** quando presente em 50% dos dias, pelo menos durante 6 meses (Fernandes et al., 2017).

Caracteriza-se por um cansaço crónico, debilitante e persistente, que não melhora com o descanso e que afeta a qualidade de vida, dificultando a realização de atividades diárias e a relação com os familiares e amigos (Gaviño, Serrano & Hurtado, 2018; Radbruch, 2017).

### 4.9.1. Medidas Não Farmacológicas

Para o controlo da **astenia/fadiga** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas:

**Quadro 18** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da astenia/fadiga

Medidas não farmacológicas	Autores
- Otimização da dieta através do aumento da ingestão calórica (enriquecimento calórico), sem aumentar a quantidade de alimentos.	Fernandes et al., 2017.
- Intervenção psicológica/comportamental.	Gaviño et al., 2018; Fernandes et al., 2017.
- Higiene do sono, através de medidas como: Evitar excitantes, bom controlo analgésico noturno, eliminar ruídos desagradáveis, evitar sestas, não ficar na cama mais tempo do que o devido.	Fernandes et al., 2017.
- Promoção de exercício adaptado a situação e <i>status</i> de desempenho do doente.	Gaviño et al., 2018; Fernandes et al., 2017; Radbruch, 2017.
- <i>Yoga</i> .	Fernandes et al., 2017.
- Ensino de estratégias de promoção e conservação de energia. Uma estratégia de conservação de energia é a utilização de um diário de fadiga, para registar as atividades e o grau de fadiga ao longo do dia. Com o diário pode-se identificar a incompatibilidade entre o nível de fadiga e as atividades planeadas, priorizar e delegar atividades.	Fernandes et al., 2017.
- Estratégias de restauração de energia como estratégias de enfrentamento, terapia de relaxamento, massagens ou atividades agradáveis.	Radbruch, 2017.

### 4.10. Xerostomia

A xerostomia é a manifestação clínica mais comum de disfunções salivares; é uma condição clínica subjetiva e consiste em uma diminuição na secreção salivar chamada também de sensação de boca seca, asialia ou hipossalivação. Tem uma prevalência de até 80% em doentes com doença oncológica avançada (Carneiro, 2017; Radbruch, 2017; Cruz & Domingo, 2013).

#### 4.10.1. Medidas Não Farmacológicas

Para o controlo da **xerostomia** podem-se utilizar as seguintes medidas não farmacológicas:

**Quadro 19** - Medidas não farmacológicas para o tratamento da xerostomia

Medidas não farmacológicas	Autores
- Vigilância da higiene oral	Sancho & Martín,2009.
-Reforço das técnicas de higiene oral e aconselhar a utilização de escovas de dentes suaves, dentífricos com flúor, uso de fio dental e soluções de lavagem oral com clorexidina;	Radbruch,2017; Sancho & Martín,2009.
- Observação regular da cavidade oral de modo a identificar precocemente possíveis problemas;	Radbruch,2017.
-Estimulação da função mastigatória que aumente o fluxo salivar, aconselhando a mastigação de pedaços de frutas, doces ou gomas com sabor a limão (sem açúcar) que contenham sorbitol ou xilitol. Manter na boca substâncias inertes como cerejas ou azeitonas;	Radbruch,2017; Sancho & Martín,2009.
-Aumento da ingestão de líquidos. Aconselhar o consumo de água ou infusões de camomila com limão e gelados.	Sancho & Martín, 2009.
- Oferecer com frequência goles de água fria e cubos de gelo para chupar. Pedaços de abacaxi congelado podem ser utilizados para mastigar ou chupar (evitar este procedimento se existirem lesões na cavidade oral).	Radbruch, 2017.
- Manter os lábios limpos, macios, lubrificados e intatos o máximo possível, com aplicação regular com cremes de cacau.	Radbruch, 2017; Sancho & Martín, 2009.
- TENS usando dispositivos que estimulam o sistema nervoso aferente da boca e faringe, induzindo um aumento na secreção salivar.	Sancho & Martín, 2009.
- Os alimentos devem ser moles ou líquidos, fáceis de mastigar e deglutir.	Radbruch, 2017.

## Referências bibliográficas

- Araújo, A., Mota, T., & Gonçalves, F. (2017). Náuseas e vômitos. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 49). Angelini Farmacêutica. (c)
- Araújo, A., Mota, T., & Gonçalves, F. (2017). Obstipação. Em E. Freire, *Guia Prático do Controlo de Sintomas* (pp. 59,62). Angelini Farmacêutica. (b)
- Araújo, M., Neto, I., Abril, R., & Rodrigues, R. (Julho-Setembro de 2017). Cuidados Paliativos nas Insuficiências de Órgãos Avançadas. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 24, 231. doi: 10.24950. (a)
- Ardigo, S., Herrmann, F., Moret, V., Déramé, L., Giannelli, S., & Pautex, S. (2016). Hypnosis can reduce pain in hospitalized older patients: a randomized controlled study. *BMC Geriatrics*, 16, 1-8. doi:10.1186/s12877-016-0180-y
- Boland, E., & Boland, J. (2016). *A Guide to Symptom Management in Palliative Care*. (E. Boland, & J. Boland, Edits.) England: Health Education England. Obtido em 9 de Janeiro de 2019, de <http://www.YHPalliativecaresymptomguide2016v6.pdf>
- Bossi, P., Antonuzzo, A., Cherny, N., Rosengarten, O., Pernot, S., Trippa, F., . . . Ripamonti, C. (21 de June de 2018). Diarrhoea in adult cancer patients:ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29, 126-142. doi:10.1093/annonc/mdy145
- Caires, J., Andrade, T., Amaral, J., Calasans, M., & Rocha, M. (Julho/Setembro de 2014). A Utilização das Terapias Complementares nos Cuidados Paliativos:Benefícios e Finalidade. *Cogitare Enfermagem*, 514-519. Obtido em 6 de Janeiro de 2019, de <http://www.redlyc.org/articulo.oa?id=483647662012>
- Capelas, M., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Galvão, C., . . . Alonso, R. (2017). *Dor Irruptiva Consenso*. Laboratórios ANGELINI e Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Carneiro, R. (2017). Sintomas cutâneos e das mucosas. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo de Sintomas* (p. 133). Angelini Farmacêutica.
- Carvalho, R. (2013). Um amor do coração: Arte-Terapia em Portugal-Uma perspetiva plurifacetada. (S. P. Arte-Terapia, Ed.) *Revista Portuguesa de Arte-Terapia-Arte Viva*, 6-71.
- Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral (3 de Fevereiro de 2019). *Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral*. Obtido de Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral: <http://medlineplus.gov/spanish/acupuncture.html>.
- Cipriano, P., Monteiro, N., Silva, S., & Freire, E. (2017). Dispneia. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 32-32). Angelini Farmacêutica.
- Cowen, V., Miccio, R., & Parikh, B. (2017). Massage Therapy in Outpatient Cancer Care:A Metropolitan Area Analysis. *Journal of Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine*, 22(4), 851-855. doi:10.1177/2156587217727938

- Cruz, A., Oliveira, C., & Capelas, M. (Julho de 2017). Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos:Revisão Sistemática da Literatura. (A. P. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 4, 50-54. Obtido em 7 de Janeiro de 2019, de <https://www.apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos/revista-cuidados-paliativos-volume-4-n-1-julho-2017.html>
- Cruz, E., & Domingo, J. (2013). Sintomas Digestivos - Xerostomia. Em J. Sales, X. Gómez Batiste, A. Rodríguez, & I. C. d'Oncologia (Ed.), *Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal* (3ª ed., p. 111). Madrid: Grunenthal Pharma S.A. Obtido em 10 de Janeiro de 2019, de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/01/Manual-Control-de-Sintomas-ICO-2013.pdf>
- Cuervo, M. (2018). Manejo De La Disnea En El EPOC Avanzado. Em SECPAL, *Monografía SECPAL sobre Cronocidad Avanzada* (1ª ed., pp. 57-60). Madrid: Angelini.
- Deng, G., Bao, T., & Mao, J. (15 de Jun de 2018). Understanding the Benefits of Acupuncture Treatment for Cancer Pain. (C. S. Grant, Ed.) *Oncology Journal, Integrative Oncology*, 32(6). Obtido em 5 de Janeiro de 2019, de <http://www.cancernetwork.com/oncology-journal/understanding-benefits-acupuncture-treatment-cancer-pain-management>
- Ellis, J., Warden, J., Molassiotis, A., Mackereth, P., Lloyd-William, M., Bailey, C., . . . Yorke, J. (2017). Participation in a randomised controlled feasibility study of a complex intervention for the management of the respiratory symptom distress cluster in lung cancer:patient, carer and research staff views. *European Journal Cancer Care*, 26. Obtido em 10 de Janeiro de 2019, de <http://doi.org/10.1111/ecc.12538>
- Embond, N., Soh, Y., Ming, L., & Wong, T. (Outubro de 2015). Revisiting reflexology:Concept, evidence,current practice,and practitioner training. (PMC, Ed.) *Journal of Tradicional and Complementary Medicine*, 197-206. doi:10.1016/j.jtcme.2015.08.008
- Feio, M. (2016). Dispneia. Em A. Barbosa, P. P.R., F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 219,226). Lisboa: Núcleo de CuidadosPaliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.
- Fernandes, R., Ramos, A., & Monteiro, P. (2017). Síndrome Anorexia-Caquexia(SAC)/Astenia. Em E. Freire, *Guia Prático do Controlo Sintomático* (pp. 73,75,80,83). Angelini Farmacêutica.
- Francisco, J., & Barbedo, I. (2017). Agonia. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo de Sintomas* (pp. 146,147,148). Angelini Farmaceutica.
- Galvão, C., & Pazes, C. (2016). Astenia/Fadiga. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 211-216). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos,Centro de Bioética,Faculdade de Medicina Lisboa.
- Gaviño, L., Serrano, R., & Hurtado, A. (2018). Sintomas Generales. Em F. Ocanã, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., p. 165). GRUNENTHAL. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativo s%20ONLINE.pdf>

- Gómez-Batiste, X. (2013). Principios Generales-Conceptos Generales y Definiciones. Em P. Sales, X. Gómez-Batiste, A. Rodríguez, & I. C. (ICO) (Ed.), *Manual de Control de Sintomas para Pacientes com Cancér Avanzado e Terminal* (3ª ed., p. 17). Grunenthal Phama SA.
- Hansen, L. (2016). Dolor. Em J. Gutiérrez, X. Gómez-Batiste, J. Méndez, & D. Ortega, *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas com Enfermedades Avanzadas-Intervencion psicológica y espiritual* (pp. 251,254,255). Espanha: Obra Social "la Caixa".
- International Association for the Study of Pain (28 de Abril de 2019). IASP. Obtido de IASP: <http://iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576>
- Keng, S.-L., Smoski, M., & Robins, C. (Agosto de 2011). Effects of Mindfulness on Psychological Health: A Review of Empirical Studies. (PMC, Ed.) *Clin. Psychol Rev.*, 1041-1056. doi:10.1016/j.cpr.2011.04.006.
- Larkin, P., Cherny, N., Carpio, D., Guglielmo, M., Ostgathe, C., & Scotte, F. (17 de July de 2018). Diagnosis,assessment and management of constipation in advanced cancer:ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 111-125. doi:10.1093.
- Metin, Z., & Donmez, A. (2016). Dyspnea Management in Patients with Cancer. *Turk Journal Oncology*, 31(2), 61-67. doi:10.5505/tjo.2016.1366.
- Moreno, E., Pérez, O., & Rivero, S. (2018). Sintomas Digestivos. Em F. Ocanã, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., pp. 129-148). Grunenthal. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>.
- Navazo, & M.M. (2016). Disnea. Em J. Gutiérrez, X. Gómez-Batiste, J. Méndez, & D. Ortega, *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas com Enfermedades Avanzadas-Intervencion psicológica y espiritual* (pp. 256.257,258). Espanha: Obra Social "la Caixa".
- National Center for Complementary and Integrative Health (3 de Fevereiro de 2019). *National Center for Complementary and Integrative Health*. Obtido de National Center for Complementary and Integrative Health: <https://nccih.nih.gov/health/massage>. (a)
- National Center for Complementary and Integrative Health (3 de Fevereiro de 2019). *National Center for Complementary and Integrative Health*. Obtido de National Center for Complementary and Integrative Health: <https://nccih.nih.gov/health/meditation>. (c)
- National Center for Complementary and Integrative Health (3 de Fevereiro de 2019). *US Department of Health e Human Services*. Obtido de National Center for Complementary and Integrative Health: <http://www.nccih.nih.gov/health/acupuncture>. (b)
- Neto, I. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 45,46). Lisboa: Núcleo de CuidadosPaliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.

- Ocaña, J., Cruz, L., & Quiles, C. (2018). Control de Sintomas en Cuidados Paliativos - Dolor en Cuidados Paliativos. Em F. & Ocaña, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos e No Oncológicos* (1ª ed., pp. 79-91). Espanha: GRUNENTHAL. Obtido em 2 de fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Ogbeide, S., & Fitch-Martin, A. (2016). Cancer Pain Management: Implications for Psychologists. *Psychology, Community & Health*, 5, 61-79. doi:10.5964/pch.v5i1.144
- Oliveira, A., Sobrinho, N., & Cunha, B. (Julho-Setembro de 2016). Chronic cancer pain management by the nursing team. *Revista Dor*, 17. doi:10.5935/1806-0013.20160075
- Ordem dos Enfermeiros (2009). Anexo IV - Intervenções não-farmacológicas. Em O. d. Enfermeiros, *Dor-Guia Orientador De Boa Prática* (pp. 49,50). Obtido em 30 de Janeiro de 2019, de <http://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>
- Osuna, J., Casado, L., & Ocaña, J. (2018). Información, Comunicación y Confidencialidad al Final de la Vida. Em F. Ocaña, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., pp. 59-70). Espanha: GRUNENTHAL. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Pina, P. (2016). A Síndrome de Anorexia-Caquexia. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 185-199). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade Medicina Lisboa.(d)
- Pina, P. (2016). O Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 49-56). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade Medicina Lisboa.(a)
- Pina, P. (2016). O Controlo de Náuseas e Vômitos em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 102,107). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.(c)
- Pina, P. (2016). O Controlo da Obstipação em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 149,150,156). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina Lisboa.(d)
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 11).
- Porter, S., McConnell, T., Clarke, M., Kirkwood, J., Hughes, N., Graham-Wisener, L., . . . Reid, J. (8 de Dezembro de 2017). A critical realist evaluation of a music therapy intervention in palliative care. *BMC Palliative Care*, 1-12. doi:10.1186/s12904-017-0253-5
- Quaseem, A., Wilt, T., Mclean, R., & Forciea, M. (14 de February de 2017). Noninvasive Treatments for Acute, Subacute, and Chronic Low Back Pain: A Clinical Practice Guideline From the American College of Physicians. (A. C. Physicians, Ed.) *Ann Intern Med*, 166(7), 514-530. doi:10.7326/M16-2367

- Queiroga, H., Ferraz, M., Gama, R., Oliveira, M., & Souza, C. (Outubro/Dezembro de 2017). Avaliação de náusea e êmese em pacientes sob quimioterapia em uma Unidade de Alta Complexidade Saúde de Vitória da Conquista/BA. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 19, 127. Obtido em 20 de Dezembro de 2018
- Radbruch, L. (2017). Care of Patients and Families- Management of Pain and Other Symptoms. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (pp. 265,269,271,279,280,281,282,287,289,294,295). Catalonia.
- Ramos, A., Tavares, A., & Mendonça, S. (Abril-Junho de 2017). Pain and Dyspnea Control in Cancer Patients of an Urgency Setting:Nursing Intervention Results. *Revista Dor*, 170,171,172. doi: 10.5935/1806-0013.20170033
- Riviero, R., Riviero, S., & Vila, L. (s.d.). Sintomas Respiratorios em Cuidados Paliativos. Em F. Ocanã, & C. Quiles, *Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos* (1ª ed., pp. 111-128). GRUNENTHAL. Obtido em 2 de Fevereiro de 2019, de <http://www.scepal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>
- Robles, J., Rodríguez, J., & Moreno, J. (2018). Manejo de Sintomas. Em J. Robles, J. Rodríguez, & J. Moreno, *Guia de Manejo Integral de Cuidados Paliativos* (1ª ed., pp. 59,73,95,97). Ciudad de México: Consejo de Salubridad General, Early Institute e Instituto Nacional de Cancerología. Obtido em 15 de Dezembro de 2019, de [http://Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf).
- Rodríguez, A. (2013). Sintomas Digestivos - Nauseas y vomitos. Em J. Sales, X. Gómez Batiste, A. Rodríguez, & I. C. d'Oncologia (Ed.), *Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal* (3º ed., pp. 115,118,120,121). Madrid: Grunenthal Pharma S.A. Obtido em 10 de Janeiro de 2019, de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/01/Manual-Control-de-Sintomas-ICO-2013.pdf>
- Saavedra, M., & Rocha, M. (2017). Dor em Cuidados Paliativos. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (p. 22). Angelini.
- Sancho, M., & Martin, M. (2009). Principios Generales de Control de Síntomas. Em M. Sancho, & M. Martin, *Cuidados Paliativos Control de Síntomas* (pp. 11,12,,98,100,107). Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios MEDA. Obtido em 7 de Janeiro de 2019, de [http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/05/cuidados\\_paliativos-control-de-sintomas-Marcos-Gómez.pdf](http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/05/cuidados_paliativos-control-de-sintomas-Marcos-Gómez.pdf)
- SECPAL. (2006). Principios Generales de Control de Sintomas. Em S. E. Paliativos, *Guía de Cuidados Paliativos* (pp. 7,8). Obtido em 8 de Janeiro de 2019, de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/06/Guía-de-cuidados-paliativos-SECPAL.pdf>
- Sousa, M. (15 de Outubro de 2009). O enfermeiro e as técnicas não farmacológica no controlo da dor:informação/aplicação. (i. U. Coimbra, Ed.) *Pombalina,Coimbra University Press*, 146-149. doi:10.14195/978-989-360968-3\_7
- Spathis, A., Booth, S., Moffat, C., Hurst, R., Ryan, R., Chin, C., & Burkin, J. (27 de February de 2017). The Breathing,ThinkingFunctioning clinical model:A proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. (U. Primary Care Respiratory

- Society, Ed.) *Perspective Open*, 1-3. Obtido em 6 de Janeiro de 2019, de <http://www.nature.com/nnpjcrm>
- Vaz, T. (2013). Projeto reinventar-intervenções de arte-terapia com idosos. (S. P. Arte-Terapia, Ed.) *Revista Portuguesa de Arte-Terapia-Arte viva*, 6-71. Obtido em 26 de Abril de 2019
- Wong, W., Chien, W., & Lee, W. (2015). Self-administered acupressure for treating adult psychiatric patients with constipation:a randomized controlled trial. *Chin Med*, 10:32. doi:10.1186/s13020-015-0064-7
- World Gastroenterology Organization (2010). *Practice Guidelines.Constipation:A global perspective*. Obtido em 3 de Fevereiro de 2019, de <http://www.Worldgastroenterology.org/guidelines/globalguidelines/constipation/constipation-english>.
- World Gastroenterology Organization (2016). *Practice Guidelines.Constipation:A global perspective*. Obtido em 3 de Fevereiro de 2019, de <http://www.Worldgastroenterology.org/guidelines/globalguidelines/constipation/constipation-english>.
- World Health Organization (19 de setembro de 2009). WHO Definition of Palliative Care. Obtido em 8 de junho de 2018, de <http://www.who.int/cancer/palliativedefinition/en>.

## **Apêndice C - Guia de Administração de Medicação Oral em Doentes com Necessidades Paliativas**


**Contatos da equipa:**

Telefone: 272 000 223  
Email: u\_dor\_paliativos@ulscb.min-saude.pt

Enfª Ana Grão, aluna do  
Mestrado em Cuidados Paliativos  
ESALD  
2019  
Serviços Farmacêuticos

Equipa Intra Hospitalar de Suporte  
em Cuidados Paliativos

**Administração de Medicação  
Oral em Doentes com  
Necessidades Paliativas**



1

- O controlo sintomático é um dos pilares essenciais dos Cuidados Paliativos, sendo de extrema importância os profissionais, doentes e cuidadores administrarem corretamente os fármacos prescritos para haver um bom controlo sintomático e uma boa adesão à terapêutica instituída.
- Este folheto informativo é dirigido a profissionais, doentes e cuidadores, e é sobre os fármacos de administração oral mais utilizados em doentes com necessidades paliativas. E tem como objetivos:
  - = Informar sobre a forma correta de manuseamento e administração dos fármacos, interações medicamentosas e outros aspetos que influenciam o efeito farmacológico pretendido.
  - = Orientar sobre administração de medicamentos por sondas de alimentação (SNG /PEG).

**APRESENTAÇÃO DA MEDICAÇÃO ORAL:**


**Comprimidos revestidos (\*)** - Devem ser deglutidos inteiros (sem mastigar ou partir) juntamente com líquido. A perda do revestimento entérico pela trituração pode levar à perda do princípio ativo. Os comprimidos revestidos têm um revestimento especial, não devendo ser tomados com produtos que reduzam a acidez do trato gastrointestinal, tais como leite, antiácidos ou inibidores da bomba de prótons.

**Comprimidos sublinguais (\*\*)** - Devem ser colocados debaixo da língua, onde são dissolvidos e absorvidos pelo revestimento da boca (mucosa oral). Não chupe, não mastigue, nem engula o comprimido.

**Comprimidos de libertação prolongada (\*\*\*)** - Devem ser deglutidos inteiros (sem mastigar ou partir) juntamente com líquido. Não o mastigue, não o parta e não o esmague. Se o fizer, existe o perigo de ocorrer uma sobredosagem, porque o medicamento irá ser libertado de modo demasiado rápido no seu organismo.

**Cápsulas (\*\*\*\*)** - Cápsulas gelatinosas e duras de ação imediata podem ser abertas, e o conteúdo em pó misturado com 10 a 15 ml de água. As de conteúdo oleoso, podem ser dissolvidas em água morna. As de grânulos podem ser abertas e estes, sem serem triturados, podem ser administrados em sonda de maior calibre, diretamente ou misturados a líquido compatível.

**Comprimidos orodispersíveis (\*\*\*\*\*)** - Dissolver num copo com água ou outro líquido compatível e administrar de imediato.



2

**RECOMENDAÇÕES PARA PREPARAÇÃO E ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS POR SONDAS DE ALIMENTAÇÃO**

- Higienizar as mãos antes e depois da preparação e administração dos medicamentos, bem como os materiais necessários para a preparação (ex.: trituradores).
- Verificar a disponibilidade e compatibilidade de forma farmacéutica líquida para administração por sonda de alimentação.
- Diluir o medicamento líquido em água para minimizar efeitos adversos no trato gastrointestinal.
- Verificar se os medicamentos prescritos podem ser triturados e administrados por sonda de alimentação.
- Triturar os medicamentos sólidos separadamente até se obter um pó fino e homogêneo.
- No caso de múltiplos medicamentos, tritura-los e solubiliza-los separadamente em água devido ao risco de incompatibilidade medicamentosa.
- Manter a cabeceira do leito elevada durante a administração dos medicamentos pela sonda de alimentação.

**RECOMENDAÇÕES PARA PREPARAÇÃO E ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS POR SONDAS DE ALIMENTAÇÃO**

- Conferir o posicionamento correto da sonda antes de administrar os medicamentos.
- Não adicionar medicamentos nas fórmulas de alimentação entérica.
- Lavar a sonda com 30ml de água antes e depois da administração dos medicamentos.
- Dois ou mais medicamentos prescritos para o mesmo horário devem ser preparados e administrados separadamente, sendo necessário lavar a sonda com 5 a 15 ml de água entre as administrações.



3

**RECOMENDAÇÕES DE ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAÇÃO ORAL ATRAVÉS DE SONDAS DE ALIMENTAÇÃO:**

Fármaco	Triturar/ Abrir cápsulas	SNG PEG	Precauções/observações
Ácido Aminocaproico	Não aplicável	Sim	Ingerir de imediato a solução preparada
Alprazolam (libertação imediata)	Sim	Sim	Triturar, dispersar em água e administrar imediatamente.
Baclofeno	Sim	Sim( Compatível com a NE)	Triturar, dispersar em água e administrar imediatamente.
Bisacodilo *	Não	Não (alternativa: supositórios)	Os comprimidos revestidos não devem ser tomados com leite, antiácidos ou certos inibidores da bomba de prótons (fazer intervalo de 1h).
Butilescopolamida*	Não	Não	
Carbamazepina	Sim	Sim/solução o (Interromper a NE 2 h antes e 2 h depois da administração do medicamento uma vez que diminui a absorção por aderência à sonda)	Triturar, dispersar em água e administrar imediatamente. Não tomar sumo de toranja ou comer toranjas. Não utilizar produtos naturais ou extratos vegetais contendo Hypericum perforatum (erva de São João) devido ao risco de diminuição das concentrações plasmáticas da substância ativa. NOTA: no caso da Carbamazepina LP não se pode triturar

Fármaco	Triturar/ abrir cápsulas	SNG PEG	Precauções/ observações
Dexametasona	Sim	Sim (as ampolas também se podem administrar via oral). Administrar com a NE	Triturar, dispersar em água e administrar imediatamente. Tomar com ou após a refeição. Pode ser preciso reduzir o consumo de sal e ingerir frutos ricos em potássio (bananas e laranja)
Diazepam	Sim	Sim	Triturar, dispersar em água e administrar imediatamente)
Diclofenac*	Não	Não( alternativa: as ampolas (Voltaren®) podem ser diluídas em água e administradas imediatamente. Compatíveis com a NE)	NOTA: no caso do Diclofenac LP não se pode triturar
Domperidona	Não	Não (alternativa: solução oral. Não compatível com a NE.* Administrar 15 minutos antes da NE	

4

Fármaco	Triturar/ Abrir cápsulas	SNG/ PEG	Precauções/ observações
Fentanilo (abstral e vellofent) **	Não (os comprimidos sublinguais devem ser dissolvidos na cavidade sublingual)	Não	Os comprimidos sublinguais não devem ser engolidos, devendo ser permitida a sua completa dissolução na cavidade sublingual, sem mastigação ou sucção. Não comer ou beber nada até que o comprimido sublingual esteja completamente dissolvido. Não beber sumo de toranja, pode afetar a metabolização do fármaco.
Gabapentina ****	Sim	Sim (A cápsula pode ser aberta e o conteúdo dispersado em água, imediatamente antes da administração. Compatível com A NE)	Espaar a toma de antácidos em pelo menos 2 horas.
Haloperidol	Não	Não (alternativa: solução oral. Não compatível com a NE. Administrar uma hora antes ou duas horas depois da NE)	Se se misturar as gotas com água deve-se beber imediatamente. Não misturar com café ou chá porque se formam precipitados insolúveis. Com alimentos diminui a intolerância gastrointestinal

Fármaco	Triturar/ Abrir cápsulas	SNG/ PEG	Precauções/ observações
Hidromorfo- na*** (Jurnista)	Não	Não	
Lactulose	Não aplicável	Sim (diluir em 15 ml de água e administrar imediatamente. Não compatível com NE. Administrar uma hora antes ou duas horas depois da NE)	Precaução: pode obstruir a sonda e pode diminuir a absorção da NE.
Levetiracetam <sup>†</sup>	Não	Não (alternativa: solução oral)	A solução oral é compatível com a NE. O macrogol não deve ser tomado durante uma hora antes e após a toma de levetiracetam.
Lorazepam	Sim	Sim (compatível com a NE)	Triturar, dispersar em água e administrar imediatamente. Evitar consumo de álcool
Megestrol	Não	Não (alternativa: suspensão oral 40 mg/ml)	Dissolver em água e administrar imediatamente. Não compatível com NE. Administrar uma hora antes ou duas horas depois da NE.

5

Fármaco	Triturar	SNG/ PEG	Precauções/observações
Metoclopramida	Sim	(alternativa: metoclopramida solução oral)	Diluir em 20 ml de água e administrar imediatamente. Não compatível com NE. Administrar uma hora antes ou duas horas depois da NE
Metamizol de Magnésio ****	Abrir as cápsulas, dispersar o conteúdo em água e administrar imediatamente	Abrir as cápsulas, dispersar o conteúdo em água e administrar imediatamente. Compatível com NE. (alternativa: a ampola pode-se diluir em água e administrar por sonda.)	
Midazolam <sup>†</sup>	Sim. Pulverizar e dispersar em 10 ml de água	Não compatível com a NE, administrar 1 hora antes da NE. (alternativa: midazolam ampolas. Dissolver em água e administrar imediatamente. Não compatível com a NE. Administrar 1 hora antes da NE.)	Não tomar o medicamento com sumo de toranja e hipericão.

Fármaco	Triturar	SNG/ PEG	Precauções/ observações
Mirtazapina	Não	Não (alternativa: comprimido orodispersível)	
Morfina <sup>†</sup> (Sevredol)	Sim, triturar o comprimido, dispersar em água e administrar imediatamente.	Sim, pulverizar e dispersar em 20 ml de água. Compatível com a NE. (Alternativa morfina solução oral)	
Morfina (MST)**	Não	Não (Alternativa morfina solução oral)	
Morfina solução oral	Não aplicável	Sim, dissolver em água 10 ml e administrar imediatamente. Compatível com a NE.	Administrar com a NE até 2mg/ml administrar diretamente, maior concentração diluir em água.
Movicol®	Não aplicável	Sim (diluir cada saqueta em 125 ml de água e administrar imediatamente. Não é compatível com NE. Administrar uma hora antes ou duas horas depois da NE).	Absorção de outros medicamentos pode ser reduzida provocando a diminuição da eficácia de alguns medicamentos, por exemplo, antiépilepticos.
Ondansetrom <sup>†</sup>	Sim, pulverizar, dispersar em água e administrar imediatamente	Sim, pulverizar e dispersar em água. Compatível com a NE. (Alternativas: Ondansetrom ampolas; solução oral ou comprimidos orodispersíveis)	

6

Fármaco	Triturar	SNG PEG	Precauções/observações
Olanzapina	Sim (triturar e dispersar em água)	Sim, triturar e dispersar em água. Compatível com a NE. É preferível utilizar os comprimidos orodispersíveis.	
Olanzapina orodispersível****	Não	Sim (dispersar num copo cheio de água e administrar imediatamente). Compatível com a NE	O comprimido orodispersível é frágil. Administrar logo após a abertura do blister.
Paracetamol	Sim. Pulverizar, dispersar em água e administrar imediatamente	Sim (pulverizar e dispersar em 20 ml água. Compatível com a NE)	
Pantoprazol*	Não	Não	
Pregabalina****	Sim. Abrir as cápsulas e dispersar em água	Sim (Abrir as cápsulas e dispersar em 20 ml de água.) Compatível com a NE)	Precaução: não triturar os microgrânulos

Fármaco	Triturar	SNG PEG	Precauções/observações
Sertralina	Não	Não (solução oral que deve ser diluída em água, ginger ale, soda de lima/limão, limonada ou sumo de laranja.)	
Tapentadol*	Não	Não	
Tramadol LP cápsulas	Sim. Abrir as cápsulas e dispersar em água	Sim (Abrir as cápsulas e dispersar em 20 ml de água.) Compatível com a NE. Não triturar os microgrânulos	Alternativa: tramadol gotas (dissolver em água e administrar imediatamente)
Tramadol LP comprimidos***	Não	Não. Alternativa: tramadol gotas (dissolver em água e administrar imediatamente)	Alternativa: tramadol gotas (dissolver em água e administrar imediatamente)
Tramadol cápsulas de libertação imediata	Sim (Abrir as cápsulas e dispersar em 20 ml de água.) Compatível com a NE. Não triturar os microgrânulos	Sim (Abrir as cápsulas e dispersar em 20 ml de água.) Compatível com a NE. Não triturar os microgrânulos	Não. Alternativa: tramadol gotas (dissolver em água e administrar imediatamente)

## **Apêndice D - RSL “A Importância da Implementação da Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos”**

## **Desenho da Pesquisa**

### **Tema:**

A Importância da Implementação da Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos.

### **Questão de partida:**

Quais os objetivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos?

### **Objetivos:**

- Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva;
- Identificar os objetivos das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos;
- Reconhecer os benefícios e as vantagens das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

### **Fundamentação da escolha (pertinência teórica e prática):**

Os Cuidados Paliativos são definidos pela World Health Organization (WHO) como sendo uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.

Estes cuidados têm como objetivo acompanhar e proporcionar conforto à pessoa com doença crónica, complexa ou com condições limitantes de vida, através da avaliação, prevenção e alívio da dor e do sofrimento seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, usando as melhores evidências disponíveis. Assim como disponibilizar cuidados centrados nas necessidades, valores e preferências do doente e sua família, que otimizem a dignidade e a qualidade de vida (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>a</sup>).

O modelo de cuidar é centrado no doente e na família e tem como base a avaliação e satisfação das necessidades, objetivos, vontades e preferências dos doentes e famílias (Gómez-Batiste et al., 2017<sup>ab</sup>; Capelas, Coelho, Silva et al., 2017).

Algumas situações dificultam a abordagem dos Cuidados Paliativos tais como expectativas irrealistas acerca da doença, certas psicodinâmicas familiares, falta de confiança no sistema, fatores culturais e religiosos, deficiente planeamento dos cuidados, mitos e fobias sobre os opióides, falta de formação dos profissionais e problemas de comunicação (Capelas et al., 2017).

Existem medidas que ao serem implementadas nos serviços de Cuidados Paliativos garantem a boa qualidade dos cuidados. Dentro dessas medidas destacam-se a utilização de instrumentos validados para identificar os doentes com necessidades paliativas; estabelecer protocolos e instrumentos de registo para avaliar as necessidades dos pacientes e responder às mesmas; identificar os cuidadores e prestar-lhe apoio e cuidados, incluindo apoio ao luto. Aumentar a capacidade da equipe para avaliar, planear e implementar os cuidados em conjunto. Avaliar os resultados das intervenções implementadas (Luyrica, Gómez-Batiste & Connor, 2017; Gómez-Batiste & Connor, 2017).

A CF é um instrumento de apoio e intervenção familiar utilizado pela equipa de Cuidados Paliativos que promove a comunicação entre o doente a família e a equipa de cuidados (Silva, Trindade & Paixão et al, 2018; Neto, 2008).

É uma intervenção terapêutica planeada e estruturada com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento do doente e família. É um instrumento de apoio à família que visa a transmissão de informação, esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do doente e família, clarificação dos objetivos dos cuidados, comunicação de más notícias (discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico, caso seja a vontade do doente), avaliação das necessidades do doente e família, planificação dos cuidados e tomadas de decisão (Silva et al, 2018).

As CF constituem uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, sendo mais que uma mera transmissão de informação, que segundo Hudson et al, 2009 citado por Pereira (2016) exigem um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, identificar expectativas e manter a esperança. É essencial para a sua realização estarem presentes as competências de comunicação e de trabalho em equipa (Pereira, 2016).

### **Descritores da pesquisa:**

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: *Family meetings; Family conference; Family reunions; Family care; Palliative care; Terminal care; Advantages; Benefits; Objectives; Difficulties.*

### **Equações de busca:**

#### **1ª equação:**

((*"Family meetings"* OR *"Family conference"* OR *"Family reunions"* OR *"Family care"*)) AND (*"Palliative care"* OR *"Terminal care"*) AND (*"Advantages"* OR *"Benefits"*).

#### **2ª equação:**

((*"Family meetings"* OR *"Family conference"* OR *"Family reunions"* OR *"Family care"*)) AND (*"Palliative care"* OR *"Terminal care"*) AND (*"Objectives"* AND *"Difficulties"*).

#### **3ª equação:**

(*"Family meeting"* in *"Palliative Care"* AND *"Family conference"* OR *"Clinical conference"* NOT *child\**).

### **Horizonte temporal da pesquisa:**

Esta RSL vai ampliar e atualizar, a RSL elaborada por Bartolomeu e Sapeta, em 2013. Nesse sentido a pesquisa foi limitada a um horizonte temporal entre 2014 a 2018, iniciando a pesquisa onde as autoras terminam a sua, utilizando exatamente o mesmo protocolo de pesquisa.

### **Crítérios de inclusão:**

Os critérios de inclusão são horizonte temporal da pesquisa entre o período de 2014 a 2018, texto integral e os artigos serem revistos por especialistas. Estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa; estudos realizados no contexto de CP explícito ou diferentes contextos, mas com filosofia de CP, como por exemplo UCP, *Nursing Homes* e *Hospices*, apenas com participantes maiores de idade e utentes com doença prolongada, incurável e progressiva.

**Critérios de exclusão:**

Os critérios de exclusão são documentos repetidos e ausência de adequação do resumo ao tema da pesquisa. Estudos desenvolvidos em Unidades de Cuidados Intensivos e Serviços de Urgência.

**Estratégia de pesquisa PICOD:****Quadro 1 - PICOD**

<b>Sigla</b>	<b>Descrição</b>	<b>Conteúdo</b>	<b>Palavras chave</b>
<b>P</b>	Participantes (Quem foi estudado?)	Familiares de utentes com doença prolongada, incurável e progressiva; Utesntes com doença prolongada, incurável e progressiva (adultos e idosos); Equipa de saúde; UCP, <i>Nursing Homes</i> e <i>Hospices</i> .	<i>Family meetings;</i>  <i>Family conference; Family reunions; Family care; Palliative care; Terminal care; Advantages; Benefits; Objectives; Difficulties.</i>
<b>I</b>	Intervenções (O que foi feito?)	Apoio da equipa de saúde à família dos utentes; CF como instrumento de trabalho da equipa de saúde.	
<b>C</b>	Comparações (Podem ou não existir)	Quais?	
<b>O</b>	Outcomes (Resultados, efeitos ou consequências)	Realização de CF: objetivos, benefícios, vantagens e dificuldades.	
<b>D</b>	Desenho do Estudo (Como é que a evidência foi recolhida)	Qualitativo e quantitativo: Focus Group; Grounded theory; Fenomenológico; Inquérito; Questionário; Entrevista; Outro.	

**Fonte dos dados:**

Foram utilizadas as seguintes bases de dados de referência: Biblioteca do Conhecimento Online (B-ON), Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP); MEDLINE; PUBMED e foi utilizado o motor de busca do Google®.

**Metodologia**

A pesquisa foi feita com recurso às bases de dados B-ON, PUBMED e RAACP. A pesquisa foi realizada no dia 08/03/2019 nas bases de dados PUBMED e RAACP, na base de dados B-ON foi realizada no dia 12/03/2019. Em todas as bases de dados foram utilizadas a 1<sup>a</sup> e 2<sup>a</sup> equação de busca.

Na base de dados B-ON a utilização das equações de busca não gerou qualquer resultado e alterou-se a estratégia de busca para a utilização de uma combinação diferente das palavras-chave e desta forma conseguiu-se obter artigos. Da combinação das palavras chave resultou a elaboração de

uma 3ª equação de busca: "Family meeting" in "Palliative Care" AND "Family conference" OR "Clinical conference" NOT child\*.

Na base de dados RAACP com aplicação das equações de busca também não se obteve resultados e alterou-se a estratégia de busca para a utilização de combinações de palavras chave. Foram feitas 2 combinações: na 1ª combinação foram utilizadas as palavras chave "conferência familiar"; "Cuidados Paliativos" e "Apoio à família". Com aplicação desta combinação de palavras chave não foi gerado nenhum resultado. Foi aplicada uma nova combinação (2ª combinação) em que foi utilizada a palavra chave, "conferência familiar" e obteve-se um resultado, que foi excluído devido a não cumprir os critérios de elegibilidade selecionados, devido a ser no contexto de UCI. Os filtros utilizados nas bases de dados para refinar a pesquisa encontram-se esquematizados nos Quadros 3, 4 e 5. Na base de dados PUBMED foram utilizados para refinar a pesquisa os termos *Mesh* relativos aos descritores da pesquisa: "Family"; "Family care". Os termos *Mesh* encontrados estão descritos no Quadro 3.

Na base de dados PUBMED após a aplicação da 1ª equação de busca foram gerados 21 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 9 artigos com potencial interesse para a investigação. Procedeu-se à leitura dos títulos e após a mesma foram selecionados 2 artigos. Os artigos foram eliminados devido não terem interesse para a temática em estudo. Foi efetuada a leitura do *abstract* e aplicados os critérios de elegibilidade, após este procedimento foram selecionados 2 artigos para análise e extração de dados.

Na base de dados PUBMED após a aplicação da 2ª equação de busca foram gerados 3 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 2 artigos com potencial interesse para a investigação. Procedeu-se à leitura dos títulos e após a mesma foram excluídos os 2 artigos devido a não cumprirem os critérios de elegibilidade, nomeadamente o contexto ser numa Unidade de Cuidados Intensivos.

Na base de dados B-ON após a colocação da 3ª equação de busca foram gerados 327 artigos. Foram aplicados os diversos filtros existentes na base de dados para refinar a pesquisa e após a sua aplicação foram gerados 48 artigos com potencial interesse para a investigação. Procedeu-se à leitura dos títulos e após a mesma foram selecionados 9 artigos, foi efetuada a leitura dos *abstracts* e aplicados os critérios de elegibilidade e após este procedimento foram selecionados 2 artigos para serem analisados e extraídos os dados. Os motivos da exclusão relacionaram-se com incumprimento dos critérios de elegibilidade, nomeadamente não serem estudos empíricos e o contexto da prestação de cuidados não ser no âmbito de Cuidados Paliativos.

Seguidamente será apresentado o **Diagrama/Fluxograma** dos artigos encontrados e o processo de seleção dos mesmos (Figura 1). Foi elaborado o Quadro 2 que sintetiza os resultados da aplicação dos descritores da pesquisa (1ª, 2ª, 3ª equação e palavra chave) nas bases de dados e os Quadros 3, 4 e 5 com os filtros que foram utilizados em cada base de dados.

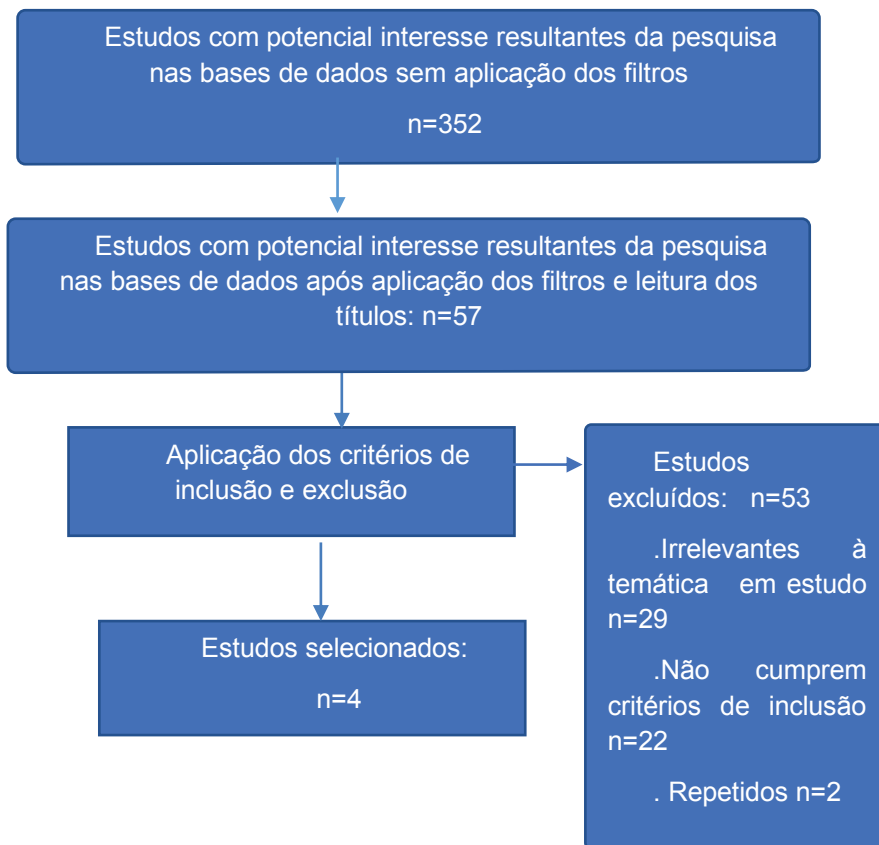


Figura 1- Diagrama/Fluxograma dos artigos encontrados e selecionados

**Quadro 2 - Resultados da aplicação dos descritores de busca nas bases de dados**

Motor de busca	PUBMED		
Descritores de busca	1ª Equação	2ª Equação	
Sem filtros	21 artigos	3 artigos	
Com filtros	9 artigos	2 artigos	
Após leitura dos títulos	2 artigos	0	
Após leitura do <i>abstrat</i>	2 artigos	0	
Motor de busca	B-ON		
Descritores de busca	1ª Equação	2ª Equação	3ª Equação
Sem filtros	0	0	327 artigos
Com filtros	0	0	48 artigos
Após leitura dos títulos	0	0	9 artigos
Após leitura do <i>abstrat</i>	0	0	2 artigos
Motor de busca	RAACP		
Descritores de busca	Palavras chave 1ª combinação	Palavras chave 2ª combinação	
Sem filtros	0	1 artigo	
Com filtros	0	1 artigo	
Após leitura dos títulos	0	0	
Após leitura do <i>abstrat</i>	0	0	

**Quadro 3** - Filtros utilizados na base de dados PUBMED

Motor de busca	PUBMED	
Descritores de busca	1ª Equação	2ª Equação
Termos <i>Mesh</i>	“Family”: . Professional-family relations; . Family nursing; . Nuclear family; . Family planning services.	“Family care” . Family practice; . Family nursing;
Filtros utilizados:	Horizonte temporal: 1/1/2014 – 31/12/2018 Assuntos: . Classical article; . Clinical trial; . Comparative study; . Controlled clinical trial; . Guideline; . Meta-analysis; . Multicenter study; . Randomized controlled trial; . Review; . Scientific integrity review; . Systematic reviews.	

**Quadro 4 - Filtros utilizados na base de dados B-ON**

Motor de busca	B-ON		
Descritores de busca	1ª equação	2ª equação	3ª equação
Filtros utilizados:	<p><b>1-Expansores:</b></p> <p>Texto integral dos artigos</p> <p><b>2-Limitadores:</b></p> <p>. Texto integral</p> <p>. Data de publicação: 2014-2018</p> <p>. Tipo de fontes:</p> <p>. Revistas académicas</p> <p>. Assuntos:</p> <p>. Palliative treatment;</p> <p>. Communication;</p> <p>. Palliative care;</p> <p>. Patients families;</p> <p>. Systematic reviews;</p> <p>. Family meeting;</p> <p>. Health care teams;</p> <p>. Caregivers;</p> <p>. Patients;</p> <p>. Families;</p> <p>. Family;</p> <p>. Patients care conference;</p> <p>. Terminal care;</p> <p>. Conferences;</p> <p>. Family carers;</p> <p>. Hospice care;</p> <p>. Meetings;</p>		

**Quadro 5** - Filtros utilizados na base de dados RAACP

Motor de busca	RAACP	
Descritores de busca	Palavras chave 1ª combinação	Palavras chave 2ª combinação
Filtros utilizados:	. Horizonte temporal: 2014-2018 . Tipo de acesso: Acesso aberto . Tipo de documento: Artigo científico Teses Mestrado . Idioma: Português; Inglês; Espanhol	

**Resultados:**

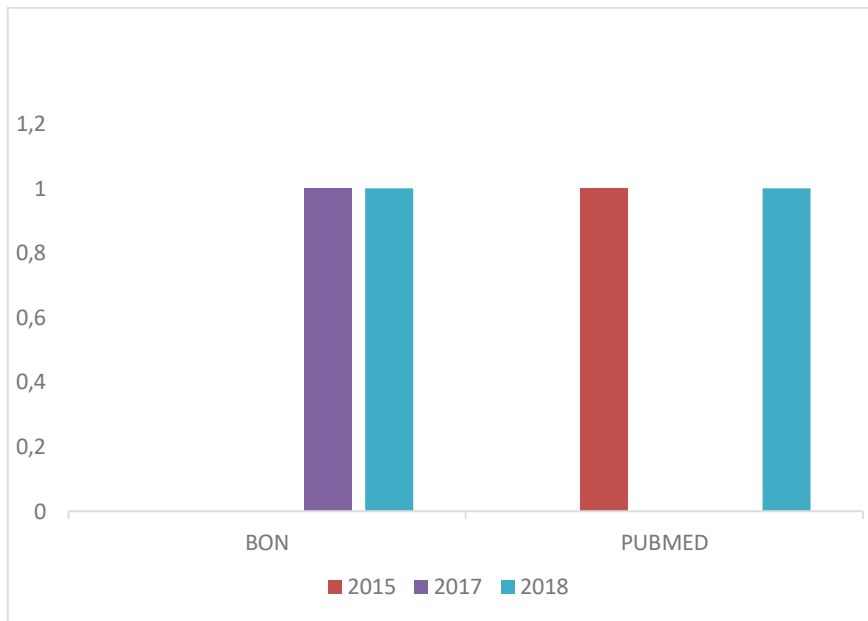
Da pesquisa feita nas bases de dados e após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 4 artigos para análise e tratamento dos dados. Obteve-se um número reduzido de artigos e tal facto é devido a existir poucos estudos empíricos nesta temática, dentro do contexto de Cuidados Paliativos. A Conferência Familiar é uma temática muito estudada no contexto de Unidades de Cuidados Intensivos, tendo sido encontrados muitos artigos nas bases de dados direccionados para essa tipologia de cuidados.

**Análise dos dados:**

Após uma leitura exhaustiva de cada artigo, fez-se uma drenagem das principais reflexões e conclusões.

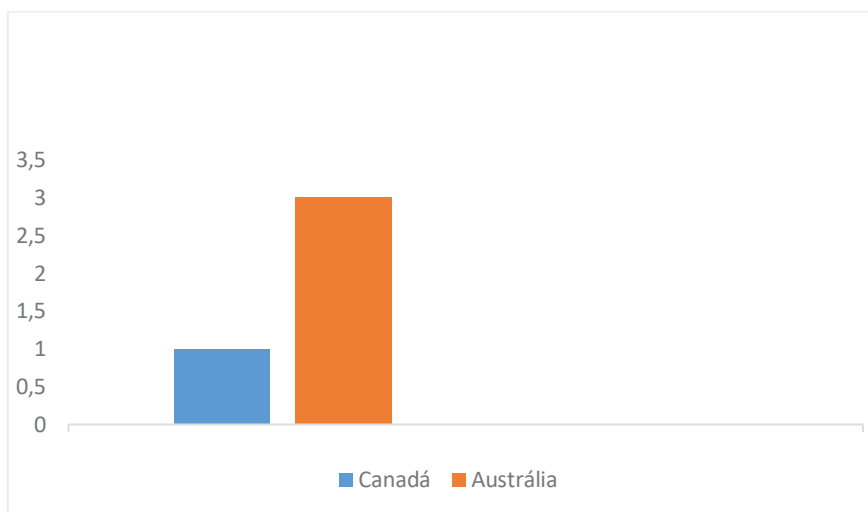
Os artigos analisados foram organizados cronologicamente por ordem decrescente (2018-2015), de modo a facilitar a sua análise, foi atribuído um número a cada artigo e estão organizados por ordem crescente (E1-E4).

Nos gráficos 1 e 2 é feita a apresentação dos estudos no que se refere à sua distribuição por ano de publicação e país de origem.



**Gráfico 1** - Distribuição dos estudos por ano de publicação

O ano em que houve maior publicação de estudos foi em 2018, tendo sido encontrados 2 estudos. No ano de 2017 e 2015 foi publicado por ano 1 estudo de interesse para a temática em estudo.



**Gráfico 2** - Distribuição dos estudos por país de origem

Um estudo foi desenvolvido no Canadá, os outros estudos têm como país de origem Austrália, o que demonstra que os Cuidados Paliativos estão bastante desenvolvidos neste país.

Embora tenham sido selecionados 3 idiomas (português, inglês e espanhol) para a pesquisa de estudos nas bases de dados, mas só foram encontrados estudos redigidos em inglês.

A nível de metodologia 1 estudo é quantitativo, 1 utiliza o método qualitativo e 2 utilizam o método misto. A análise PICOD de cada estudo encontra-se esquematizada nos quadros 6, 7, 8 e 9.

**Quadro 6** - PICOD do estudo 1 (E1)

		Intervenções	Resultados
Número do estudo/título	E1- Family Meetings in inpatients specialist Palliative care:a mechanism to convey empathy		
Base de dados	B-ON	. 52 Participantes responderam aos questionários antes e após a realização das Conferências Familiares e 13 participantes (familiares) participaram na entrevista.	As CF melhoram a empatia entre doentes, familiares e equipa de cuidados. Destaca como vantagens da realização deste procedimento: Diminuição do sofrimento dos familiares, esclarecimento sobre diagnóstico, gestão de sintomas e objetivo dos cuidados, correta identificação de estratégias de suporte para os familiares e promoção da comunicação entre familiares, doentes e equipa de cuidados.
Autores	Forbat et al.		
Referência	<i>Journal of Pain and Symptom Management,</i>		
Ano/País	2018/Austrália		
Participantes	Doentes internados numa UCP e seus familiares		
Desenho	Misto		
Limitações	Não existem		
Comparações	Comparar a empatia entre doentes/familiares e equipa de cuidados antes e após a realização da CF.		

Quadro 7 -PICOD do estudo 2 (E2)

		Intervenções	Resultados
Número do estudo/título	E2-Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end-of-life communication.		
Base de dados	PUBMED	Examinar o conteúdo de 24 CF realizadas a utentes e seus familiares, e os processos de orientação, como documentação e participação da equipa multidisciplinar.	A comunicação em fim de vida pode ser suportada pela realização de CF e esta comunicação é otimizada se existirem protocolos ou formulários que sirvam de orientação para a realização das CF.
Autores	Duropos et al.		
Referência	<i>Palliat Support Care</i>		
Ano/País	2018/Canadá		
Participantes	Utentes de lares de cuidados de longa duração e seus familiares.		
Desenho	Qualitativo		
Limitações	Não existem		
Comparações	Não existem		

Quadro 8 - PICOD do estudo 3 (E3)

		Intervenções	Resultados
Número do estudo/título	E3-Case conferencing for palliative care patients- a survey of South Australian general practitioners		
Base de dados	B-ON	Aplicação de um questionário on-line para explorar as crenças e práticas dos clínicos gerais Sul Australianos em relação á realização de CF em pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos.	Embora os clínicos gerais tenham como crença os benefícios da CF, mas as barreiras para a sua realização mantem-se significativas.  Concluí que as maiores barreiras que sentiam na realização das CF foi decidir o momento da sua realização e como coordenar as mesmas. A formação específica necessária para a realização de CF limita a sua utilização pelos clínicos gerais. O envolvimento de especialistas em CP pode ajudar a e facilitar a realização de CF a pessoas com necessidades de CP.
Autores	To et al.		
Referência	<i>Australian Journal of Primary Health,</i>		
Ano/País	2017/Austrália		
Participantes	134 clínicos gerais que realizam CF a pessoas com necessidades paliativas.		
Desenho	Quantitativo		
Limitações	25% dos participantes não realizavam CF há 2 anos.		
Comparações	Não existem		

**Quadro 9 - PICOD do estudo 4 (E4)**

		Intervenções	Resultados
Número do estudo/título	E4-Palliative care case conferences in long-term care:views of family members		
Base de dados	PUBMED	Avaliar a utilização de CF nos cuidados de longa duração, avaliar o sofrimento dos familiares antes da realização das CF e se as questões abordadas na CF diminuem esse sofrimento.	Os familiares recomendam a realização de CF. A maioria das famílias (90%) sentiu que compreendiam melhor os cuidados que eram prestados no presente e no futuro, aos seus familiares.  Sentiam que as questões abordadas diminuam o seu sofrimento e preocupação.
Autores	Parker et al.		
Referência	Internacional Journal of Older People Nursing		
Ano/País	2015/Austrália		
Participantes	32 Díades de idosos internados em ERPI's e seus familiares.		
Desenho	Método misto		
Limitações	Limitação nos documentos disponíveis das CF.		
Comparações	Entre o nível de sofrimento e de preocupação dos familiares antes e após as CF		

### **E1-Family Meetings in Inpatients Specialist Palliative Care: A Mechanism to Convey Empathy**

Foi elaborado em 2018, é um estudo que tem um método misto em que utiliza questionários e entrevistas qualitativas. O contexto em que decorre é uma Unidade de Cuidados Paliativos. Foram incluídos 52 participantes que responderam aos questionários antes e após a realização das conferências familiares e 13 participantes (familiares) participaram na entrevista. As CF tiveram uma duração entre 20 e 75 minutos, com uma média de 44 minutos.

Este estudo concluiu que as CF melhoram a empatia entre doentes/familiares e equipa de cuidados. Destaca como vantagens da realização deste procedimento: Diminuição do sofrimento dos familiares, esclarecimento sobre diagnóstico, gestão de sintomas e objetivo dos cuidados, correta identificação de estratégias de suporte para os familiares e promoção da comunicação entre familiares, doente e equipa de cuidados.

Também destaca que seria benéfico existir uma preparação e planeamento mais específico, da equipa multidisciplinar, na realização de CF com famílias onde existe um conflito familiar e quando o objetivo é o planeamento da alta. As diretrizes publicadas deveriam ser adaptadas para apoiar os profissionais de saúde a realizar CF em situações de dinâmicas familiares complexas.

### **E2-Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end-of-life communication**

Foi elaborado em 2018. Utiliza o método qualitativo. Foram selecionadas 24 CF, realizadas a utentes de um Lar de Cuidados de Longa Duração e seus familiares, para ser analisado o seu conteúdo e os processos de orientação, como documentação e participação da equipa multidisciplinar.

Concluí que os assuntos abordados com maior frequência nas CF são a gestão de sintomas, perdas e luto. Em média por CF são documentados e feito o planeamento de 2 objetivos e 5 intervenções.

A comunicação em fim de vida pode ser suportada pela realização de CF e esta comunicação é otimizada se existirem protocolos ou formulários que sirvam de orientação para a realização das CF. As CF visam promover a comunicação relativamente às metas e planos para o fim de vida.

### **E3-Case conferencing for palliative care patients – A survey of South Australian general practitioners**

Foi elaborado em 2017, foi utilizado como método de pesquisa quantitativo com a aplicação de um questionário *on-line*. Os participantes foram 134 clínicos gerais que avaliavam pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos. Pretende explorar as crenças e práticas dos clínicos gerais do Sul da Austrália, sobre a realização de CF a pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos. 80% dos clínicos gerais realizavam CF a pessoas com necessidades paliativas, mas destes 80%, 25% não realiza uma CF há 2 anos. Embora os clínicos gerais tenham como crença os benefícios da CF, mas as barreiras para a sua realização mantem-se significativas.

Concluí que as maiores barreiras que sentiam na realização das CF foi decidir o momento da sua realização e como coordenar as mesmas. A formação específica para a realização de CF limita a sua utilização pelos clínicos gerais.

O envolvimento de especialistas em Cuidados Paliativos pode ajudar a facilitar a realização de CF a pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos. Os benefícios das Conferências Familiares são melhorar a comunicação, planeamento antecipado dos cuidados, coordenar os cuidados, esclarecer os objetivos dos cuidados, apoio para os pacientes, familiares e cuidadores.

### **E4-Palliative care case conferences in long-term care: views of family members**

Foi elaborado em 2015, utiliza um método de pesquisa misto. Este estudo tem como contexto uma residência de idosos de cuidados de longa duração. Procede a uma análise do conteúdo de documentos de 32 díades residentes/familiares que participaram em CF de cuidados paliativos e entrevistas aos familiares dos residentes após a realização da CF. Todas as famílias entrevistadas recomendaram a realização das CF. Os familiares relataram que após a realização da CF compreenderam melhor os objetivos dos cuidados atuais e futuros. Conclui-se que a CF permite a expressão das preocupações da família, melhora a comunicação entre a família e a equipa de saúde, diminui o sofrimento e ansiedade dos familiares e as hospitalizações indesejadas durante a fase paliativa. Também é referido que a realização da CF utilizando um processo formalizado (protocolo) permitiu identificar necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais.

Ao analisar-se o conteúdo dos artigos selecionados pode-se verificar que todos estudos refletem a prática de Cuidados Paliativos segundo o paradigma que preconiza que estes cuidados são dirigidos a pessoas com doenças crónicas, incuráveis e avançadas, englobando doentes oncológicos e não oncológicos. Nos estudos não há referência a patologias, mas sim a pessoas com necessidades

paliativas. Os doentes oncológicos não são referidos. No E1 não é referida a patologia, referindo doentes internados em UCP. No E2 e E4 a população alvo são idosos internados em residências de cuidados de longa duração (ERPI's). O E3 refere doentes com necessidade de Cuidados Paliativos. Nota-se de facto uma grande evolução a nível de paradigma em que os Cuidados Paliativos são dirigidos às necessidades paliativas resultantes da diferente trajetória de diversas patologias e aos problemas causados pelo envelhecimento. Há uma valorização das necessidades paliativas dos idosos. Os E2 e E4 contemplam as necessidades paliativas da população de idosos, o que reflete que existe uma valorização das necessidades paliativas dos doentes que vivem em ERPI's e uma grande evolução a nível da população-alvo. Estes estudos destacam a importância da realização CF em residências de cuidados de longa duração, no planeamento de cuidados em fim de vida e no apoio prestado aos cuidadores. Os cuidados são centrados no doente e família que são considerados a unidade de cuidados.

O local onde são prestados os cuidados também reflete uma evolução da prática dos cuidados paliativos e da extensão dos mesmos a diferentes tipologias e configurações de cuidados, de acordo com o grau de complexidade das necessidades das pessoas. Nos estudos são referidos Unidades de Cuidados Paliativos (E1), Consulta de Medicina Geral e Familiar (E3) e Residências de Cuidados de Longa Duração (ERPI'S) (E2, E4). Este dado permite concluir que os CP têm uma abordagem integrada.

Em todos os estudos é referida a necessidade de existir protocolos ou formulários que sirvam de base de planeamento e organização para a realização das CF. Sendo indicado que a sua inexistência causa dificuldade na sua realização e na abordagem das questões mais importantes para os doentes e familiares, o que torna a identificação das necessidades ineficaz. No E3 é referido que as maiores barreiras que os profissionais de saúde sentiam na realização das CF foi decidir o momento da sua realização e como coordenar as mesmas.

O E1 defende a criação de diretrizes específicas para o planeamento da alta e para a realização de CF em situações de dinâmicas familiares complexas. O E2 refere que a comunicação em torno dos problemas de fim de vida é facilitada e otimizada se existirem protocolos ou formulários que sirvam de orientação para a realização das CF. O E4 indica que o desenvolvimento de questionários, modelos ou ferramentas são importantes para facilitar o processo das CF e permitem garantir à equipa e família que todas as questões importantes sejam abordadas e colocadas em prática.

Para além da necessidade de existirem protocolos também é referido no E4 a falta de formação dos profissionais no planeamento e condução da CF. Sugerindo a necessidade de formação e de treino nestas temáticas e em serem adquiridas competência de comunicação para abordar questões sensíveis de cuidados em fim de vida. Este estudo refere ainda que a falta de formação e treino na condução e planeamento das CF e em competências comunicacionais é refletida na incongruência entre o que a família pretende discutir e os temas que são abordados pelos profissionais. Esta incongruência compromete a eficácia e os resultados pretendidos para a realização das CF, já que as necessidades dos familiares não são devidamente identificadas e atendidas. O E2 também destaca a necessidade de existir formação em competências comunicacionais, mencionando que esta lacuna compromete a comunicação entre a equipa e a família o que faz com que as famílias se sintam incapazes, aumenta o seu sofrimento e ansiedade e fiquem insatisfeitas com os cuidados prestados aos seus familiares. Relativamente aos doentes esta lacuna faz com que exista um desconhecimento das suas preferências e metas de cuidados, o que compromete a qualidade dos Cuidados Paliativos

prestados pois não são identificadas as necessidades, preferências, objetivos, não existindo um planeamento avançado de cuidados em fim de vida.

Relativamente aos participantes das CF variam consoante os estudos. No que concerne aos elementos da equipa multidisciplinar estes podem variar em número e em categoria profissional. O enfermeiro e o médico são os participantes comuns em todos os estudos e normalmente assumem a liderança da condução da CF. Apenas o E1 destaca o papel do assistente social na liderança da condução da CF, referindo que é o profissional da equipa multidisciplinar que está sempre presente, enquanto o médico e enfermeiro não estão presentes em algumas.

No E4 Indica que na realização de CF em residências de cuidados de longa duração, estão sempre presentes 2 profissionais. As categorias profissionais mencionadas são o médico e enfermeiro. Podem estar presentes enfermeiras com diferentes competências profissionais como enfermeira assistente, enfermeira responsável pelo atendimento e enfermeira especializada em CP. A enfermeira especializada em CP estava presente em 65,6% das CF e o médico de Clínica Geral e Familiar estava presente em 68,8%. O E2 salienta a existência de altos níveis de participação multidisciplinar.

Relativamente aos outros participantes os familiares e cuidadores estão presentes em todos os estudos. O E1 Indica que poderiam estar presentes entre 1 a 6 familiares. Os estudos indicam que o doente pode ou não estar presente, a sua presença depende de fatores como a preferência e o estado clínico. E1 indica que o paciente esteve presente em 21% das CF realizadas. No E4 é referido que o doente pode estar ou não presente, mas que é mais frequente a sua ausência. Este estudo também refere que os residentes em cuidados de longa duração participam menos nas CF do que os doentes em UCP, o que é justificado pela incapacidade física e cognitiva que os impossibilita de estarem presentes.

Apenas o E1 indica o momento mais oportuno para realização da CF e o tempo de duração da mesma. Segundo este estudo as CF eram realizadas após a admissão com o objetivo de a família e a equipa multidisciplinar se conhecerem melhor e permitir à família a oportunidade de questionarem a equipa sobre o funcionamento do serviço e prognóstico. O tempo de duração era de 20 a 75 minutos, com uma média de 44 minutos.

Ao analisar-se o referencial bibliográfico dos estudos selecionados verifica-se um que é comum a todos, Peter Hudson e os seus colaboradores. Estes autores juntamente com os seus colaboradores têm publicado estudos que servem de sustentação científica a todos os estudos selecionados. São os autores das Diretrizes Australianas para a realização das Conferências Familiares.

Os estudos selecionados indicam como **objetivos** para a realização das CF promover a comunicação entre o doente, família e equipa multidisciplinar, melhorar o apoio à família, identificar necessidades, planeamento de cuidados em fim de vida, transmitir informações sobre objetivos de cuidados, diagnóstico, planeamento e gestão de apoio necessário para os familiares (E1, E2, E3, E4).

Relativamente às **vantagens/benefícios** da utilização das CF existe um consenso em todos os estudos. A promoção da comunicação em fim de vida entre o doente, família e equipa de cuidados, o apoio à família, a identificação das necessidades do doente e família e a prestação de cuidados centrados no doente e família são apontadas como as grande vantagens e benefícios da utilização deste instrumento de trabalho em CP.

O E4 salienta como vantagens que a CF permite a expressão das preocupações da família, melhora a comunicação entre a família e a equipa de saúde, diminui o sofrimento e ansiedade dos

familiares e as hospitalizações indesejadas durante a fase paliativa. Permite identificar necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais do doente e família. Facilita a tomada de decisão devido a promoverem a comunicação e a compreensão entre a família e a equipa multidisciplinar. Permite que a equipa faça a valorização da contribuição da família. São uma oportunidade para discutir os objetivos dos cuidados, opções de local de atendimento e planeamento avançado de cuidados. O E1 refere que melhora a empatia entre a família e a equipa multidisciplinar, permite que a família e a equipa de cuidados se conheçam, facilita conversas abertas e honestas sobre as questões de fim de vida. Permite os familiares perceberem melhor como os outros elementos da família estão a vivenciar a situação. Permite informar os familiares sobre o prognóstico e trajetória da doença. Diminuir o sofrimento dos familiares. O E3 destaca que os benefícios das Conferências Familiares são melhorar a comunicação, planeamento antecipado dos cuidados, coordenar os cuidados, esclarecer os objetivos dos cuidados, apoio para os pacientes, familiares e cuidadores.

Relativamente às barreiras que dificultam a realização de CF o E3 refere que as maiores **barreiras** que os médicos clínicos gerais sentiam na realização das CF foi decidir o momento da sua realização e como coordenar as mesmas. A formação específica para a realização de CF limita a sua utilização pelos clínicos gerais. O E1 refere a inexistência de diretrizes específicas para realização de CF em situações específicas como planeamento de alta e dinâmicas familiares complexas. Falta de formação dos profissionais para gerirem dinâmicas familiares complexas. O E4 falta de formação da equipa multidisciplinar sobre as necessidades de informação das famílias e de treino e formação em competências de comunicação para abordar questões sensíveis de cuidados no final de vida. Falta de questionários, modelos ou ferramentas para facilitar a realização de CF.

## Discussão

A presente RSL pretendeu através dos estudos selecionados responder à questão orientadora da pesquisa: Quais os objetivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos? Da análise dos resultados pode-se aferir que todos os estudos salientaram os objetivos, benefícios e vantagens da utilização da CF e permitiram responder à questão orientadora desta investigação.

Existe um consenso que a utilização da CF promove a comunicação entre a família, paciente e equipa multidisciplinar, permite identificar as necessidades do doente e família e elaborar um plano de cuidados centrado nas necessidades do doente e família.

A utilização deste instrumento vai permitir prestar Cuidados Paliativos com qualidade já que permite identificar e responder às necessidades multidimensionais do doente e família, aliviar o seu sofrimento e promover a qualidade de vida.

Para este instrumento de apoio ao doente e família ser eficaz, proporcionando vantagens e benefícios é necessário a existência de protocolos de atuação ou formulários que orientem os profissionais de saúde no seu planeamento e realização. Os profissionais que participam na CF terem competências a nível da comunicação de forma a conseguirem identificar as verdadeiras necessidades dos doentes e famílias e conseguirem gerir e dar resposta às emoções que surgem durante a realização da CF.

## Conclusão

A realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos tem vantagens e benefícios para o doente, família e equipa multidisciplinar. É um importante instrumento de apoio à família, permitindo prestar cuidados centrados no doente e família, aliviar o seu sofrimento e promover a qualidade de vida. As barreiras existentes para a sua realização são ultrapassáveis com a utilização de protocolos de realização de CF e com o investimento na formação dos profissionais em competências da comunicação.

## Implicações para a prática

A comunicação em fim de vida pode ser otimizada através da utilização de Conferências Familiares. As recomendações para otimizar a comunicação incluem o uso de formulários específicos para realização de CF. A existência de uma agenda de CF formais e Protocolos de Atuação pode promover o uso eficiente do tempo e permitir uma comunicação eficaz. É importante haver um protocolo de modo a existir uma descrição do conteúdo e processos da CF que fornecem orientação aos profissionais que implementam este instrumento.

Salienta-se a importância da formação dos profissionais de saúde em competências comunicacionais que juntamente com a existência de protocolos de atuação e treino no planeamento e condução das CF são os elementos chave para a eficácia da utilização deste instrumento terapêutico.

## Referências bibliográficas

- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., & Ferreira, C. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre. Uma teoria de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica.
- Durepos, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., Parker, D., Brazil, K., Mintzberg, S., & Te, A. (October de 2018). Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end-of-life communication. *Palliat Support Care*, 590-601. doi:10.1017/S1478951517000773
- Forbat, L., Francois, K., O'Callaghan, L., & Kulikowski, J. (5 de May de 2018). Family Meetings in Inpatient Specialist Palliative care: A Mechanism to Convey Emphathy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1254-1259. Obtido em 12 de Março de 2019, de <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.020>
- Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., & Luyirika, E. (2017). Principles, definitions and concepts. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (1ª ed., pp. 46,47,49,50,52,66). Catalonia. (a)
- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). Design And Implementation Of Specialized Palliative Care. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (p. 113,132). Catalonia.
- Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., & Luyirika, E. (2017). The Model Of Comprehensive, Person-Centered, And Integrated Palliative Care. Em X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building integrated palliative care programs and services* (pp. 227-236). Catalonia. (b)
- Luyirika, E., Gómez-Batista, X., & Connor, S. (2017). Models and Levels of Organization. Em X. Gómez-Batista, & S. Connor, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (pp. 93-101). Catalonia.

- Neto, I. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, 16, pp.29. Obtido de [www.aped-dor.org/images/revista\\_dor/pdf/2008/n3.pdf](http://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2008/n3.pdf)
- Pereira, M. (2016). *Desenvolvimento de Competências Especializadas em Cuidados Paliativos*. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Obtido de [http://www.repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria\\_pereira.pdf](http://www.repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria_pereira.pdf)
- Silva, R., Trindade, G., Paixão, G., & Silva, M. (2018). Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: Análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), pp.219-224. doi:10.1590/0034-7167-2016-0055
- To, T., Tait, P., Morgan, D., Tieman, J., Crawford, G., Michelmore, A., . . . Swetenham, K. (2017). Case conferencing for palliative care patients-a survey of South Australian general practitioners. *Australian Journal of Primary Health*, 458-463. doi:/10.1071/PY16001
- World Health Organization (19 de setembro de 2009). WHO Definition of Palliative Care. Obtido em 8 de junho de 2018, de <http://www.who.int/cancer/palliatiivedefinition/en>

## **Apêndice E - Filtros utilizados nas bases de dados**

Quadro 1 - Filtros utilizados na base de dados B-ON

Motor de busca	B-ON	
Descritores de busca	1ª equação	2ª equação
<b>Filtros utilizados:</b>	<p><b>1-Expansores:</b>            Texto integral dos artigos</p> <p><b>2-Limitadores:</b>            . Texto integral</p> <p><b>.Data de publicação:</b>            2014-2018</p> <p><b>.Tipo de fontes:</b>            Revistas académicas</p> <p><b>.Assuntos:</b>            . Palliative treatment;            . Palliative care;            . Qualitative research;            . Descriptive statistics;            . Research methodology;            . Caregivers;            . Terminal care;            . Systematic review;            . Communication;            . Families;            . Decision making;            . Medical care;            . Medline;            . Quality of life</p>	<p><b>1-Expansores:</b>            Texto integral dos artigos</p> <p><b>2-Limitadores:</b>            . Texto integral</p> <p><b>.Data de publicação:</b>            2014-2018</p> <p><b>.Tipo de fontes:</b>            Revistas académicas</p> <p><b>.Assuntos:</b>            . Palliative treatment;            . Palliative care;            . Qualitative research;            . Terminal care;            . Research methodology;            . Caregivers;            . Medical care;            . Communication;            . Decision making;            . Research funding;            . Systematic review;            . Cinahl;            . Families;            . Medline;</p>

**Quadro 2** - Filtros utilizados na base de dados B-ON

Motor de busca	B-ON	
Descritores de busca	1ª equação	2ª equação
<b>Filtros utilizados:</b>	<b>Assuntos:</b> . Cinahl; . End-of-life care; . Hospice care; . Cancer; . Patient´s families; . Health care teams; . Patients-centered care; . Patients; . Dementia; . Focus groups; . Family; . Home care services; . Longitudinal method; . Nurses;	<b>Assuntos:</b> . Descriptive statistics; . Cancer; . Cancer patients; . Family; . Health care teams; . Medical Quality control; . Patients; . Patient´s families; . Quality of life; . End of life; . Focus groups; . Hospice care; . Nursing; . Clinical trials;

Quadro 3 - Filtros utilizados nas bases de dados PUBMED e Cochrane

Motores de busca	PUBMED	Cochrane	
Descritores da pesquisa	Palavra chave	1ª equação	3ª equação
<b>Filtros utilizados:</b>	<p><b>Horizonte temporal:</b> 1/1/2014 -31/12/2018</p> <p><b>Disponibilidade de texto:</b> . Texto completo gratuito</p> <p><b>Espécies:</b> . Humanos</p> <p><b>Tipo de artigo:</b> . Classical article; . Clinical trial; . Comparative study; . Controlled clinical trial; . Meta-analysis; . Journal article; . Randomized controlled trial; . Systematic reviews; . Scientific integrity review.</p>	<p><b>Data de publicação da biblioteca Cochrane:</b> . Entre janeiro de 2014 – dezembro de 2018</p>	<p><b>Data de publicação da biblioteca Cochrane:</b> . Entre janeiro de 2014-dezembro de 2018</p>

## **Apêndice F - Resultados da aplicação dos descritores de busca nas bases de dados**

Quadro 1 - Resultados da aplicação dos descritores de busca nas bases de dados

Motores de busca	BON		PUBMED
Descritores de busca	1ª Equação	2ª Equação	Palavras chave:
Sem filtros	7489 artigos	4101 artigos	6310 artigos
Com filtros:	570 artigos	131 artigos	668 artigos
Após leitura dos títulos	12 artigos	1 artigo	1 artigo
Após leitura do <i>abstrat</i>	5 artigos	0	1 artigo
Motor de busca	COCHRANE		
Descritores de busca	1ª Equação	3ª Equação	
Sem filtros	6 artigos	9 artigos	
Com filtros:	3 artigos	9 artigos	
Após leitura dos títulos	0	1 artigo	
Após leitura do <i>abstrat</i>	0	0	

## **Apêndice G - Análise PICOD dos estudos considerados na Revisão Sistemática da Literatura**

Quadro 1 - PICOD do estudo 1 (E1)

		<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
<b>Número do estudo/título</b>	<b>E1- Family Conference in Palliative Care: Concept Analysis</b>		
<b>Base de dados</b>	PUBMED	<p>Analisar os atributos, antecedentes e consequentes do conceito CF.</p> <p>Foi elaborada uma RSL em que foram analisados 13 artigos.</p>	<p>Os antecedentes mais citados foram presença de dúvidas e necessidade de definição de um plano de cuidados. Os atributos: reunião familiar e instrumento de trabalho. Os consequentes: promover a comunicação eficaz e estabelecer um plano de atuação.</p>
<b>Autores</b>	Silva et al.		
<b>Referência</b>	Revista Brasileira de Enfermagem REBEn		
<b>Ano/País</b>	2018/Brasil		
<b>Participantes</b>	Doentes, familiares e equipa de CP.		
<b>Desenho</b>	Qualitativo (RSL)		
<b>Limitações</b>	. Escassez de estudos empíricos sobre aplicação da CF no contexto de CP.		
<b>Comparações</b>	Não existem		

Quadro 2 - PICOD do estudo 2 (E2)

		<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
<b>Número do estudo/título</b>	<b>E2- What is the evidence for conducting Palliative care family meetings? A Systematic Review</b>		
<b>Base de dados</b>	B-ON	<p>Foram seleccionados 13 artigos para serem analisados e se identificar as evidências que apoiam a utilização da Conferência Familiar como estratégias para responder às necessidades dos pacientes e famílias em Cuidados Paliativos.</p>	<p>Existem evidências limitadas que apoiam o uso de CF em Cuidados Paliativos. Dentro destas evidências os estudos demonstram que existem benefícios para o paciente, família, equipa e serviços de saúde.</p>
<b>Autores</b>	Cahill et al.		
<b>Referência</b>	Palliative Medicine Journal		
<b>Ano/País</b>	2017/Austrália		
<b>Participantes</b>	Pacientes adultos internados com doença oncológica avançada ou outras condições limitantes de vida com necessidade de Cuidados Paliativos.		
<b>Desenho</b>	Qualitativo (RSL)		
<b>Limitações</b>	Não existem		
<b>Comparações</b>	Não existem		

Quadro 3 - PICOD do estudo 3 (E3)

		Intervenções	Resultados
Número do estudo/título	<b>E3-Case Conferencing for Palliative Care Patients- A Survey Of South Australian General Practitioners</b>		
Base de dados	Bon	Explorar as crenças e práticas dos clínicos gerais Sul Australianos em relação á realização de CF em pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos.	A formação específica para a realização de CF limita a sua utilização pelos clínicos gerais. O envolvimento de especialistas em Cuidados Paliativos pode ajudar a e facilitar a realização de CF a pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos
Autores	To et al.		
Referência	<i>Australian Journal of Primary Health,</i>		
Ano/País	2017/Austrália		
Participantes	134 clínicos gerais que realizam CF a pessoas com necessidades paliativas.		
Desenho	Quantitativo		
Limitações	25% dos participantes não realizavam CF há 2 anos.		
Comparações	Não existem		

Quadro 4 - PICOD do estudo 4 (E4)

		Intervenções	Resultados
Número do estudo/título	<b>E4-Palliative Care Case Conferences in Long-Term Care:Views of Family Members</b>		
Base de dados	Bon	Avaliar a utilização de CF nos cuidados de longa duração, avaliar o sofrimento dos familiares antes da realização das CF e se as questões abordadas na CF diminuem esse sofrimento.	Os familiares recomendam a realização de CF. A maioria das famílias (90%) sentiu que compreendiam melhor os cuidados que eram prestados no presente e no futuro, aos seus familiares.  Sentiam que as questões abordadas diminuam o seu sofrimento e preocupação.
Autores	Parker et al.		
Referência	Internacional Journal of Older People Nursing		
Ano/País	2016/Austrália		
Participantes	32 Díades de idosos internados em ERPI's e seus familiares.		
Desenho	Método misto		
Limitações	Não existem		
Comparações	Entre o nível de sofrimento e de preocupação dos familiares antes e após as CF		

Quadro 5 - PICOD do estudo 5 (E5)

		Intervenções	Resultados
<b>Número do estudo/título</b>	<b>E5- Do Family Meetings Improve Measurable Outcomes for Patients, Carers, or Health Systems? A Systematic Review</b>		
<b>Base de dados</b>	B-ON	RSL que analisou 8 artigos para explorar o impacto das reuniões familiares em doentes internados, seus familiares e os resultados para os serviços de saúde.	As reuniões familiares permitem ajudar os cuidadores familiares que vivenciam angústia psicológica, através da identificação e apoio nas suas necessidades de informação e de suporte. As CF diminuem a ansiedade dos cuidadores. Os doentes, familiares e prestadores de cuidados consideram que as CF têm benefícios.
<b>Autores</b>	Reed & Harding		
<b>Referência</b>	Australian Social Work		
<b>Ano/País</b>	2015/Austrália		
<b>Participantes</b>	Doentes internados em unidades de Cuidados Paliativos e seus familiares.		
<b>Desenho</b>	Método Qualitativo		
<b>Limitações</b>	Não existem		
<b>Comparações</b>	Não existem		

Quadro 6 - PICOD do estudo 6 (E6)

		Intervenções	Resultados
<b>Número do estudo/título</b>	<b>E6- Communication in Palliative Medicine: A Clinical Evidence of Family Conferences</b>		
<b>Base de dados</b>	Bon	Feita RSL em que foram analisados 70 artigos de forma a examinar as evidências de benefícios dos resultados das Conferências Familiares.	As CF têm como benefício melhorar a Qualidade de vida, estabilizar preocupações, acesso a recursos para atender às exigências de cuidados e diminui a angústia causada pela doença tanto na família como nos doentes. Planear os cuidados, apoio psicossocial, gestão de sintomas e promover a esperança.
<b>Autores</b>	Powazki et al.		
<b>Referência</b>	Internacional Journal of Older People Nursing		
<b>Ano/País</b>	2014/EUA		
<b>Participantes</b>	Doentes com doença oncológica avançada e seus familiares.		
<b>Desenho</b>	Método Qualitativo		
<b>Limitações</b>	Populações heterogéneas e conteúdo variado de conferências familiares.		
<b>Comparações</b>	Comparação do procedimento, benefícios e objetivos da realização de CF em 4 contextos de cuidados.		

## **Apêndice H - Protocolo de Atuação para a realização de Conferência Familiar para a UCP**

## Unidade de Cuidados Paliativos

### **Protocolo de Atuação da Conferência Familiar:**

#### **Enquadramento:**

Os Cuidados Paliativos assentam em quatro pilares essenciais: o controlo sintomático, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa. A Conferência Familiar permite desenvolver o pilar do apoio à família.

A Conferência Familiar é um instrumento de apoio e intervenção familiar utilizado pela equipa de Cuidados Paliativos que promove a comunicação entre o doente a família e a equipa de cuidados e que permite a resolução de situações complexas (Silva, Trindade & Paixão, 2018; Neto, 2008).

A sua utilização constitui uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, sendo mais que uma mera transmissão de informação, que segundo Hudson et al., 2009 citado por Pereira (2016) exigem um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, identificar expectativas e manter a esperança. É essencial para a sua realização estarem presentes as competências de comunicação e de trabalho em equipa (Pereira, 2016).

A realização de Conferências Familiares permite a identificação das necessidades, o conhecimento da dinâmica familiar e as suas preferências e valores, promove a confiança da família na equipa de cuidados, a autonomia do doente, permite uma maior interação entre a equipa e a família e a elaboração conjunta de um plano de cuidados que responda às necessidades do doente e família (Silva et al., 2018).

#### **Objetivos:**

- . Atingir os critérios de qualidade propostos para os serviços de Cuidados Paliativos;
- . Melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família;
- . Desenvolver um instrumento estruturado de apoio ao doente e família e de intervenção em situações complexas;
- . Respeitar a autonomia do doente
- . Satisfazer as necessidades de informação e educação da família e deste modo permitir:
  - A promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação da doença terminal;
  - A capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família;
  - A preparação para a perda e a prevenção de um luto complicado (patológico);
  - Promover uma comunicação eficaz entre a equipa de saúde e o doente/família;

### **Definição de conceitos:**

. A **Conferência Familiar** é uma intervenção terapêutica planeada e estruturada com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento do doente e família. É um instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos que visa a transmissão de informação, esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do doente e família, clarificação dos objetivos dos cuidados, comunicação de más notícias (discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico, caso seja a vontade do doente), avaliação das necessidades do doente e família, planificação dos cuidados e tomadas de decisão (Silva et al., 2018).

. O **cuidador principal** é a pessoa (pertencente ou não à família) que presta a maior parte dos cuidados informais necessários ao doente, e que é responsável pelas atividades de suporte, constituindo o interlocutor principal com a equipa de saúde (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

. O **gestor de caso** é o profissional que, independentemente da sua especificidade profissional e sem prejuízo da intervenção de outros profissionais, estiver mais diretamente envolvido com a situação e que esteja em melhores condições de responder à maior parte das necessidades detetadas (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006; Neto, 2003).

. A **comunicação eficaz** entre a equipa, doente e família ocorre quando existe coerência e compreensão dos factos, é frequente e oportuna, honesta, verdadeira e direcionada para o respeito da autonomia do doente (Silva et al., 2018).

### **Procedimento**

Deve-se marcar com antecedência a CF, consoante a disponibilidade das pessoas que vão estar presentes. Antes de se realizar, deve-se proceder à sua preparação. Esta fase de planeamento é designada por pré-conferência. É neste momento que se decide quais os elementos da equipa e família que vão estar presentes, que se clarificam os objetivos e a finalidade da conferência familiar e se decide qual o elemento da equipa que vai conduzir a CF (Neto, 2008). No planeamento tem de se ter em consideração os valores de cada família e a possibilidade de poderem ocorrer imprevistos durante a CF (Silva et al., 2018).

A realização CF pressupõe um procedimento que é composto por quatro etapas: Introdução; Informação Médica/Clínica; Plano de atuação e Términus (Neto, 2008). Na introdução deve haver uma apresentação dos membros da equipa presentes e rever os objetivos da CF com o doente e família. Na etapa da informação Médica/Clínica deve-se rever a história da doença, estado atual e possível prognóstico; avaliar expetativas irrealistas e questionar o doente e a família se têm dúvidas acerca dos assuntos abordados.

No Plano de atuação deve-se elaborar juntamente com o doente e família a lista de problemas e hierarquizá-los; discutir as opções de resolução para cada problema; procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo “ganha/ganha”); certificar que o doente e família conhecem os recursos de suporte disponíveis.

Na última etapa que encerra a CF, no Términus, deve-se sumarizar os principais aspetos abordados, os consensos, decisões e planos; se necessário identificar e nomear o representante da família para contatos futuros com a equipa e fornecer documentação escrita das decisões tomadas, se tal for necessário (Neto, 2008; Neto, 2003).

### **Intervenientes:**

Pelo menos **2 elementos da equipa de saúde** (médico e enfermeiro ou 2 enfermeiros, ou outro profissional da equipa interdisciplinar), sendo conveniente um dos elementos ser o gestor de caso. **O doente** (averiguar se pretende ou não estar presente, e se não pretender, deve obter-se o seu consentimento para realizar a reunião). **O cuidador principal** e outros familiares/amigos significativos para o doente (Neto, 2008).

### **Aplicabilidade:**

**1- Deve realizar-se na admissão do doente (1ª semana)**, com o doente e cuidador principal (o cuidador principal está presente caso seja vontade do doente) e sempre que seja pertinente.

**2- Deve realizar-se** quando surgirem as seguintes **situações:**

- Agravamento do quadro clínico;
- Alteração significativa do tipo de medidas terapêuticas adotadas ou a adotar (exemplo: início de sedação paliativa, suspensão de terapêuticas, retirar SNG);
- Proximidade da morte/ entrada na fase de situação de últimos dias ou horas de vida;
- Discussão de opções terapêuticas futuras;
- Famílias muito demandantes e/ou agressivas;
- Famílias/doentes com necessidades especiais (é o caso de famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, doentes jovens e doentes que pedem eutanásia ou suicídio assistido);
- Existência de conflitos intrafamiliares (se existem muitos familiares envolvidos nos cuidados e nem todos tem a mesma perspetiva sobre as decisões a tomar);
- Existência de conflitos entre a família e a equipa;
- Discussão de Diretivas Antecipadas de Vontade.

(Neto, 2003; Neto, 2008)

3- Deve realizar-se respeitando o seguinte modelo (Quadro 1):

**Quadro 1**- Procedimento de realização de CF

(Fonte: Adaptado de Neto, 2003)

<b>. Pré-conferência:</b>
1- Decidir os elementos da equipa e família a estar presentes. 2- Clarificar e consensualizar os objetivos. 3- Decidir a finalidade da reunião.
<b>. Introdução:</b>
1- Apresentação dos membros da equipa presentes (incluir de preferência o gestor de caso). 2- Rever objetivos da reunião com o doente e a família.
<b>. Informação Médica/Clínica:</b>
1- Rever história da doença, estado atual e possível prognóstico. 2- Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas. 3- Perguntar ao doente e família se têm questões sobre o assunto abordado.
<b>. Plano de atuação:</b>
1- Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquiza-los. 2- Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles. 3- Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos. 4- Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha» ). 5- Assegurar que o doente e família têm conhecimento dos recursos de suporte disponíveis (exemplo: consulta de psicologia) – se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contatos.
<b>. Conclusão:</b>
1- Sumarizar consensos, decisões e planos. 2- Se necessário identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível). 3- Fornecer documentação escrita das decisões e planos acordados, se for necessário (importante em situações de conflito).

4- De modo a facilitar o registo do conteúdo discutido, durante a CF preenche-se uma **Folha de registo dos dados da CF**, que ficará anexado no processo clínico do doente.

5- Após a realização das CF os dados são registados informaticamente, no **SClinico®**, nas **notas gerais** do plano de cuidados de enfermagem do doente.

### **Responsabilidade:**

.Na aplicabilidade: Equipa multidisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos.

.Na revisão do procedimento: Diretora Clínica da Unidade de Cuidados Paliativos.

### **Referências bibliográficas**

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade Para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Lisboa: Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 5 de Janeiro de 2018, de <http://www.apcp.com.pt/diretivas-recomendacoes-apcpcriterios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>

Neto, I. (2003). A Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Dossier Cuidados Paliativos*, 19, pp.72. Obtido em 3 de Janeiro de 2018, de [www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644](http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644)

Neto, I. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, 16, pp.29. Obtido de [www.aped-dor.org/images/revista\\_dor/pdf/2008/n3.pdf](http://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2008/n3.pdf)

Pereira, M. (2016). *Desenvolvimento de Competências Especializadas em Cuidados Paliativos*. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Obtido de [http://www.repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria\\_pereira.pdf](http://www.repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria_pereira.pdf)

Silva, R., Trindade, G., Paixão, G., & Silva, M. (2018). Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: Análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), pp.219-224. doi:10.1590/0034-7167-2016-0055

## **Apêndice I - Protocolo de Atuação para a realização de Conferência Familiar para a EIHSCP**

## Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

### **Protocolo de Atuação da Conferência Familiar:**

#### **Enquadramento:**

Os Cuidados Paliativos assentam em quatro pilares essenciais: o controlo sintomático, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa. A conferência familiar permite desenvolver o pilar do apoio à família.

A Conferência Familiar é um instrumento de apoio e intervenção familiar utilizado pela equipa de Cuidados Paliativos que promove a comunicação entre o doente a família e a equipa de cuidados e que permite a resolução de situações complexas (Silva, Trindade & Paixão, 2018; Neto, 2008).

A sua utilização constitui uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, sendo mais que uma mera transmissão de informação, que segundo Hudson et al., 2009 citado por Pereira (2016) exigem um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, identificar expectativas e manter a esperança. É essencial para a sua realização estarem presentes as competências de comunicação e de trabalho em equipa (Pereira, 2016).

A realização de Conferências Familiares permite a identificação das necessidades, o conhecimento da dinâmica familiar e as suas preferências e valores, promove a confiança da família na equipa de cuidados, a autonomia do doente, permite uma maior interação entre a equipa e a família e a elaboração conjunta de um plano de cuidados que responda às necessidades do doente e família (Silva et al., 2018).

#### **Objetivos:**

- . Attingir os critérios de qualidade propostos para os serviços de cuidados paliativos;
- . Melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família;
- . Desenvolver um instrumento estruturado de apoio ao doente e família e de intervenção em situações complexas;
- . Respeitar a autonomia do doente
- . Satisfazer as necessidades de informação e educação da família e deste modo permitir:
  - A promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação da doença terminal;
  - A capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família;
  - A preparação para a perda e a prevenção de um luto complicado (patológico);
- . Promover uma comunicação eficaz entre a equipa de saúde e o doente/família;

### **Definição de conceitos:**

. A **Conferência Familiar** é uma intervenção terapêutica planeada e estruturada com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento do doente e família. É um instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos que visa a transmissão de informação, esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do doente e família, clarificação dos objetivos dos cuidados, comunicação de más notícias (discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico, caso seja a vontade do doente), avaliação das necessidades do doente e família, planificação dos cuidados e tomadas de decisão (Silva, et al., 2018).

. O **cuidador principal** é a pessoa (pertencente ou não à família) que presta a maior parte dos cuidados informais necessários ao doente, e que é responsável pelas atividades de suporte, constituindo o interlocutor principal com a equipa de saúde (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

. O **gestor de caso** é o profissional que, independentemente da sua especificidade profissional e sem prejuízo da intervenção de outros profissionais, estiver mais diretamente envolvido com a situação e que esteja em melhores condições de responder à maior parte das necessidades detetadas (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006; Neto, 2003).

. A **comunicação eficaz** entre a equipa, doente e família ocorre quando existe coerência e compreensão dos factos, é frequente e oportuna, honesta, verdadeira e direcionada para o respeito da autonomia do doente (Silva et al., 2018).

### **Procedimento**

Deve-se marcar com antecedência a CF, consoante a disponibilidade das pessoas que vão estar presentes. Antes de se realizar, deve-se proceder à sua preparação. Esta fase de planeamento é designada por pré-conferência. É neste momento que se decide quais os elementos da equipa e família que vão estar presentes, que se clarificam os objetivos e a finalidade da conferência familiar e se decide qual o elemento da equipa que vai conduzir a CF (Neto, 2008). No planeamento tem de se ter em consideração os valores de cada família e a possibilidade de poderem ocorrer imprevistos durante a CF (Silva et al., 2018).

A realização CF pressupõe um procedimento que é composto por quatro etapas: Introdução; Informação Médica/Clínica; Plano de atuação e Términus. (Neto, 2008). Na introdução deve haver uma apresentação dos membros da equipa presentes e rever os objetivos da CF com o doente e família. Na etapa da informação Médica/Clínica deve-se rever a história da doença, estado atual e possível prognóstico; avaliar expectativas irrealistas e questionar o doente e a família se têm dúvidas acerca dos assuntos abordados.

No Plano de atuação deve-se elaborar juntamente com o doente e família a lista de problemas e hierarquizá-los; discutir as opções de resolução para cada problema; procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo “ganha/ganha”); certificar que o doente e família conhecem os recursos de suporte disponíveis.

Na última etapa que encerra a CF, no Términus, deve-se sumarizar os principais aspetos abordados, os consensos, decisões e planos; se necessário identificar e nomear o representante da família para contatos futuros com a equipa e fornecer documentação escrita das decisões tomadas, se tal for necessário (Neto, 2008; Neto, 2003).

### **Intervenientes:**

Pelo menos **2 elementos da equipa de saúde** (médico e enfermeiro ou 2 enfermeiros, ou outro profissional da equipa interdisciplinar), sendo conveniente um dos elementos ser o gestor de caso. **O doente** (averiguar se pretende ou não estar presente, e se não pretender, deve obter-se o seu consentimento para realizar a reunião). **O cuidador principal** e outros familiares/amigos significativos para o doente (Neto, 2008).

### **Aplicabilidade:**

**1- Deve realizar-se na admissão do doente (1ª semana)**, com o doente e cuidador principal (o cuidador principal está presente caso seja vontade do doente) e sempre que seja pertinente.

**2- Deve realizar-se** quando surgirem as seguintes **situações:**

- Agravamento do quadro clínico;
- Alteração significativa do tipo de medidas terapêuticas adotadas ou a adotar (exemplo: início de sedação paliativa, suspensão de terapêuticas, retirar SNG);
- Proximidade da morte/ entrada na fase de situação de últimos dias ou horas de vida;
- Discussão de opções terapêuticas futuras;
- Famílias muito demandantes e/ou agressivas;
- Famílias/doentes com necessidades especiais (é o caso de famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, doentes jovens e doentes que pedem eutanásia ou suicídio assistido);
- Existência de conflitos intrafamiliares (se existem muitos familiares envolvidos nos cuidados e nem todos tem a mesma perspetiva sobre as decisões a tomar);
- Existência de conflitos entre a família e a equipa;
- Discussão de Diretivas Antecipadas de Vontade.

(Neto, 2003; Neto, 2008)

3-Deve realizar-se respeitando o seguinte modelo (Quadro 1):

**Quadro 1** - Procedimento de realização da CF  
(Fonte: Adaptado de Neto, 2003)

<b>. Pré-conferência:</b>
1-Decidir os elementos da equipa e família a estar presentes. 2-Clarificar e consensualizar os objetivos. 3-Decidir a finalidade da reunião.
<b>. Introdução:</b>
1-Apresentação dos membros da equipa presentes (incluir de preferência o gestor de caso). 2-Rever objetivos da reunião com o doente e a família.
<b>. Informação Médica/Clinica:</b>
1-Rever história da doença, estado atual e possível prognóstico. 2-Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas. 3-Perguntar ao doente e família se têm questões sobre o assunto abordado.
<b>. Plano de atuação:</b>
1- Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquiza-los. 2-Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles. 3- Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos. 4- Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha» ). 5- Assegurar que o doente e família têm conhecimento dos recursos de suporte disponíveis (exemplo: consulta de psicologia) – se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contatos.
<b>. Conclusão:</b>
1-Sumarizar consensos, decisões e planos. 2-Se necessário identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível). 3- Fornecer documentação escrita das decisões e planos acordados, se for necessário (importante em situações de conflito).

4 - De modo a facilitar o registo do conteúdo discutido, durante a CF preenche-se uma **Folha de registo dos dados da CF**, que ficará anexado no processo clínico do doente.

5 - Após a realização das CF os dados são registados informaticamente, no **SClinico®**, nas **notas gerais** do plano de cuidados de enfermagem do doente.

**Responsabilidade:**

. Na aplicabilidade: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

. Na revisão do procedimento: Coordenadora e Responsável da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

## Referências bibliográficas

- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade Para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Lisboa: Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 5 de Janeiro de 2018, de <http://www.apcp.com.pt/diretivas-recomendacoes-apcpcriterios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>
- Neto, I. (2003). A Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Dossier Cuidados Paliativos*, 19, pp.72. Obtido em 3 de Janeiro de 2018, de [www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644](http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644)
- Neto, I. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, 16, pp.29. Obtido de [www.aped-dor.org/images/revista\\_dor/pdf/2008/n3.pdf](http://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2008/n3.pdf)
- Pereira, M. (2016). *Desenvolvimento de Competências Especializadas em Cuidados Paliativos*. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Obtido de [http://www.repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria\\_pereira.pdf](http://www.repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria_pereira.pdf)
- Silva, R., Trindade, G., Paixão, G., & Silva, M. (2018). Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: Análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), pp.219-224. doi:10.1590/0034-7167-2016-0055

## **Apêndice J - Folha de Registo dos Dados da Conferência Familiar elaborada para a UCP**

## FOLHA REGISTO DOS DADOS DA CONFERÊNCIA FAMILIAR

### UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

VINHETA DO UTENTE	DATA ___/___/_____
-------------------	--------------------

#### OBJETIVOS DA CF (assinalar os adequados)

<p><b>1-Clarificar os objetivos dos cuidados:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Interpretar novos sintomas e dados clínicos</li> <li>-Explicar opções terapêuticas</li> <li>-Apoiar na tomada de decisão relativamente a questões éticas</li> <li>-Explorar expetativas e esperanças face ao tratamento e à evolução da doença</li> </ul>	
<p><b>2-Melhorar a resolução de problemas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidador)</li> <li>-Ensinar estratégias de controlo de sintomas e outros</li> <li>-Discutir assuntos de interesse específico dos familiares</li> <li>-Explorar dificuldades na comunicação</li> </ul>	
<p><b>3-Prestar apoio e aconselhamento:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Validar e prever/percecionar as reações emocionais</li> <li>-Validar o esforço e trabalho da família</li> <li>-Convidar a família à expressão das preocupações, medos, sentimentos e emoções ambivalentes</li> <li>-Ajudar à resolução dos problemas/conflitos por etapas, mobilizando recursos familiares</li> </ul>	



## **Apêndice K - Folha de Registo dos Dados da Conferência Familiar elaborada para a EIHSCP**

**FOLHA DE REGISTO DOS DADOS DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**  
EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

VINHETA DO UTENTE	DATA ___/___/_____
-------------------	--------------------

**OBJETIVOS DA CF (assinalar os adequados)**

<b>1-Clarificar os objetivos dos cuidados:</b>  -Interpretar novos sintomas e dados clínicos  -Explicar opções terapêuticas  -Apoiar na tomada de decisão relativamente a questões éticas  -Explorar expectativas e esperanças face ao tratamento e à evolução da doença	
<b>2-Melhorar a resolução de problemas:</b>  -Detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidador)  -Ensinar estratégias de controlo de sintomas e outros  -Discutir assuntos de interesse específico dos familiares  -Explorar dificuldades na comunicação	
<b>3-Prestar apoio e aconselhamento:</b>  -Validar e prever/percecionar as reações emocionais  -Validar o esforço e trabalho da família  -Convidar a família à expressão das preocupações, medos, sentimentos e emoções ambivalentes  -Ajudar à resolução dos problemas/conflitos por etapas, mobilizando recursos familiares	



## **Apêndice L - Pôster elaborado para o 1º Congresso Internacional em Comunidades Envelhecidas - Desafios para o Envelhecimento**



## **Apêndice M - RSL “As Necessidades dos Cuidadores Informais, de Doentes Paliativos, com Doença Oncológica Avançada, no Domicílio”**

## **Desenho/Protocolo da pesquisa**

### **Tema/Título**

As necessidades dos cuidadores informais, de doentes paliativos, com doença oncológica avançada, no domicílio.

### **Questão de partida**

Quais as necessidades dos cuidadores informais, de doentes paliativos, com doença oncológica avançada, no domicílio?

### **Objetivos**

Identificar as necessidades dos cuidadores informais, de doentes paliativos, com doença oncológica avançada, no domicílio.

### **Fundamentação da escolha: pertinência teórica e prática**

Ao longo do tempo os cuidadores informais de doentes com doença oncológica avançada necessitam de suporte físico, prático e psicossocial para superar as exigências do cuidar no domicílio (Meneguín & Ribeiro, 2016).

O papel de cuidador informal é desempenhado por pessoas próximas da pessoa doente, podendo ser um familiar ou um membro da comunidade, que prestam estes cuidados por vontade, necessidade ou obrigação cultural, sem remuneração e que estão expostos a problemas e ao desgaste decorrente do cuidar (Ribeiro, Dias, Costa & Oliveira, 2018; Martinez, Cardona & Gómez-Ortega, 2016).

O modo como é vivenciado o papel de cuidador depende de vários fatores, dos quais se destacam: a existência ou não de uma rede de suporte social e os recursos pessoais do cuidador. Os recursos pessoais são constituídos pelos conhecimentos e habilidades para cuidar, o significado de cuidar, a capacidade de lidar com situações difíceis, as estratégias de enfrentamento do sofrimento, a procura de conforto emocional, religiosidade e a relação com a pessoa doente (Rezende, Gomes, Rugno, Carvalho & Carlo, 2016).

A prestação prolongada de cuidados a um familiar com doença avançada pode causar uma sobrecarga emocional, financeira, restrições sociais e alterações psicossomáticas no cuidador. Os principais sintomas são ansiedade, fadiga, *stress*, exaustão, isolamento social e instabilidade emocional (Rocha & Souza, 2017).

O cuidador informal precisa de ser apoiado nas suas necessidades e ter acesso a recursos da comunidade e serviços de saúde para diminuir a sobrecarga e deste modo melhorar a sua qualidade de vida e a da pessoa cuidada (Rocha & Souza, 2017; Rezende, et al., 2016).

Vários estudos realizados sobre o final de vida indicam que os doentes com doença oncológica avançada preferem morrer em casa e os seus cuidadores concordam com essa decisão. No entanto muitos destes doentes morrem no hospital (Varani et al., 2015; Gomes, Calanzani, Koffman, & Higginson, 2015; Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013).

Segundo Gomes, Calanzani, Koffman e Higginson (2015) existem quatro fatores que são fundamentais para os doentes morrerem em casa e não no hospital: a preferência do doente, a preferência relativa, a prestação de Cuidados Paliativos domiciliários e serviço de enfermagem comunitária.

Em um estudo elaborado por Capelas e Coelho, em 2011, na população portuguesa, sobre o local de preferência para a prestação de cuidados no final de vida e local de morte também foi identificado o domicílio como local de eleição. Neste mesmo estudo, constatou-se que a escolha do local era motivada pela possibilidade de estar próximo com a família e amigos, de não estar sozinho, evitar a sobrecarga dos familiares, terem apoio para os seus problemas quando necessário e por considerarem ser o local onde recebem melhores cuidados, nesta fase da vida (Capelas & Coelho, 2014).

Os Cuidados Paliativos domiciliários aumentam a probabilidade de os doentes morrerem em casa, diminuem a utilização de serviços médicos e aumentam a satisfação dos doentes e familiares, com os cuidados prestados no final de vida. Também contribuem para a redução dos custos de saúde (Varani et al., 2015).

Com o adequado apoio externo, os doentes e familiares elegem o domicílio como local para os cuidados de fim de vida, logo é essencial melhorar e criar um suporte adequado às famílias e doentes, de modo a satisfazer a sua preferência e aumentar a proporção de doentes que morrem no domicílio (Capelas & Coelho, 2014).

Este apoio, também tem de englobar intervenções que promovam o autocuidado dos cuidadores, já que esta medida, vai contribuir para diminuir as complicações que advêm da sobrecarga do cuidador e diminuir o risco de se instalar esta sobrecarga (Martinez, Cardona & Gómez-Ortega, 2016).

A escolha deste tema é importante e pertinente, pois só através da correta identificação das necessidades no domicílio, dos cuidadores de doentes paliativos com doença oncológica avançada, é que se consegue criar um sistema de apoio que responda de forma eficaz às necessidades dos cuidadores. Através da criação de um sistema de apoio adequado, consegue-se satisfazer os desejos e preferências dos doentes e cuidadores quanto ao local de morte e prestação de cuidados em fim de vida e evitar a sobrecarga do cuidador que influencia os cuidados prestados ao doente terminal e com frequência, conduz à hospitalização do doente e altera o local de morte para o hospital.

Segundo o estudo de Gomes, Calanzani, Koffman e Higginson (2015) sobre se é melhor morrer em casa ou no hospital, concluíram que morrer em casa é um objetivo complexo para os doentes com doença oncológica avançada, mas que se consegue atingir se existirem as condições necessárias. Para tal é necessário a identificação dos fatores de risco, conhecimento das preferências dos cuidadores e doentes, visitas domiciliárias e apoiar o envolvimento da família nos cuidados.

Também é importante referir que quando os cuidadores durante a fase terminal da doença cuidam dos seus familiares no domicílio, conseguem lidar melhor com o luto depois da morte do seu familiar (Lixa, 2017, citando Inocenti et al., 2009). Relativamente ao risco de luto prolongado os cuidadores dos doentes que morrem no domicílio tem menor risco do que os que morrem no hospital (Gomes, Calanzani, Koffman, & Higginson, 2015).

Ao se identificarem as necessidades dos cuidadores, proporciona-se o apoio necessário, e desta forma permitir-se que se concretize o desejo e a preferência de morrer no domicílio. Deste modo está-se a contribuir para a prestação de Cuidados Paliativos com qualidade, já que o local onde ocorre a morte é um critério que permite avaliar a qualidade em cuidados paliativos e a morte em casa é um indicador de qualidade e um objetivo atingir (Capelas & Coelho, 2014).

Com a identificação das necessidades consegue-se dar uma resposta orientada pelos valores, objetivos e preferências do doente e família, respeitando a sua autonomia e dignidade e desta forma prestar cuidados ativos e totais segundo a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos (Capelas, 2014).

### Descritores de pesquisa

“Family caregiver”; “family burden”; “informal caregivers needs”; “family caregivers needs”; “informal carers”; “family carers”; “advanced cancer”; “advanced cancer patients”; “home care”; “Palliative care”.

### 1ª equação de busca

(informal caregivers needs or family caregivers needs or informal carers or family carers) AND “advanced cancer patients” AND “home care” NOT (pediatrics or children or adolescents).

### 2ª equação de busca

(family caregiver AND family burden AND advanced cancer AND Palliative care).

### Horizonte temporal da pesquisa

A pesquisa foi limitada a um horizonte temporal entre 2015 a 2018.

### PICOD

Foi utilizada a estratégia PICOD (Participantes; Intervenções; Comparações; Resultados/*Outcomes* e Desenhos).

### Quadro 1- Protocolo de investigação

Protocolo de investigação				Palavras chave
<b>P</b>	Participantes	Quem foi estudado?	Cuidadores informais de doentes paliativos com doença oncológica avançada no domicílio.	“family caregiver”; “family burden”; “informal caregivers needs”; “family caregivers needs”; “informal carers”; “family carers”; “advanced cancer”; “advanced cancer patients”; “home care”; “Palliative care”.
<b>I</b>	Intervenções	O que foi feito?	Como se identificaram as necessidades dos cuidadores informais.	
<b>C</b>	Comparações	Podem ou não existir	Quais?	
<b>O</b>	<i>Outcomes</i>	Resultados	Identificação das necessidades dos cuidadores informais no domicílio.	
<b>D</b>	Desenho do estudo	Como é que a evidência foi recolhida	Qualitativo e quantitativo.	

### **Critérios de inclusão e exclusão**

Os critérios de inclusão utilizados tiveram como base os estudos estarem dentro do limite temporal definido, texto integral e de livre acesso, contexto dos estudos ser no âmbito dos Cuidados Paliativos, os cuidados serem prestados no domicílio e os doentes serem portadores de doença oncológica avançada.

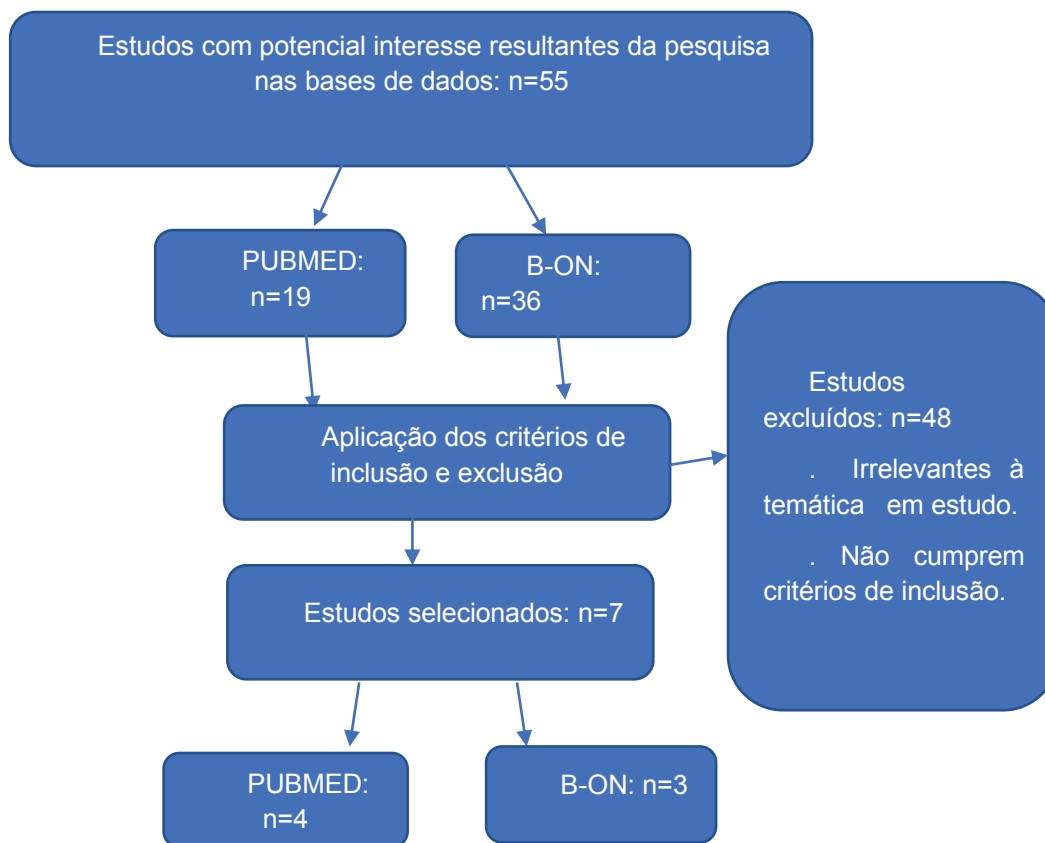
Os critérios de exclusão basearam-se na exclusão de documentos repetidos, na ausência de adequação do resumo ao tema da pesquisa, a população alvo ter idade inferior a 18 anos.

### **Fonte de dados**

Base de dados PUBMED e B-ON.

### **Metodologia**

Na base de dados B-ON aplicou-se a 1ª equação de busca e obteve-se resultados. Na PUBMED com aplicação da 1ª equação de busca não se obtiveram resultados e foi elaborada uma 2ª equação de busca que gerou resultados. Com a utilização das equações de busca nas bases de dados obteve-se um total de 55 estudos com potencial interesse para a investigação. Destes 55 estudos, 19 foram gerados pela busca na PUBMED e 36 resultaram da busca na B-ON. Após a leitura dos títulos e *abstrats* selecionaram-se 11 estudos, 6 da PUBMED e 7 da B-ON. Após a leitura do texto integral e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 7 estudos para serem analisados. Destes 7 estudos, 4 resultaram da busca na PUBMED e 3 resultaram da busca feita na base de dados B-ON. Dos 48 estudos excluídos. Os motivos da exclusão relacionaram-se com incumprimento dos critérios de elegibilidade e por não terem interesse para a temática a ser estudada. Foram utilizados filtros na pesquisa de ambas as bases de dados. Na PUBMED os filtros utilizados foram texto completo gratuito e data de publicação dos estudos ser 01/01/2015 e 31/12/2015. Na B-ON os filtros utilizados: Modos de pesquisa: Booleana/frase; Limitadores: Texto integral; Data de publicação: 2015/01/01 - 2018/12/03; Disciplina: Saúde e Medicina, Enfermagem e Medicina Auxiliar. Expansores: Pesquisar também no texto integral dos artigos. A seguir pode ser observado o **Diagrama/Fluxograma** dos artigos encontrados e selecionados (Figura 1).



**Figura 1** - Diagrama/Fluxograma dos artigos encontrados e selecionados

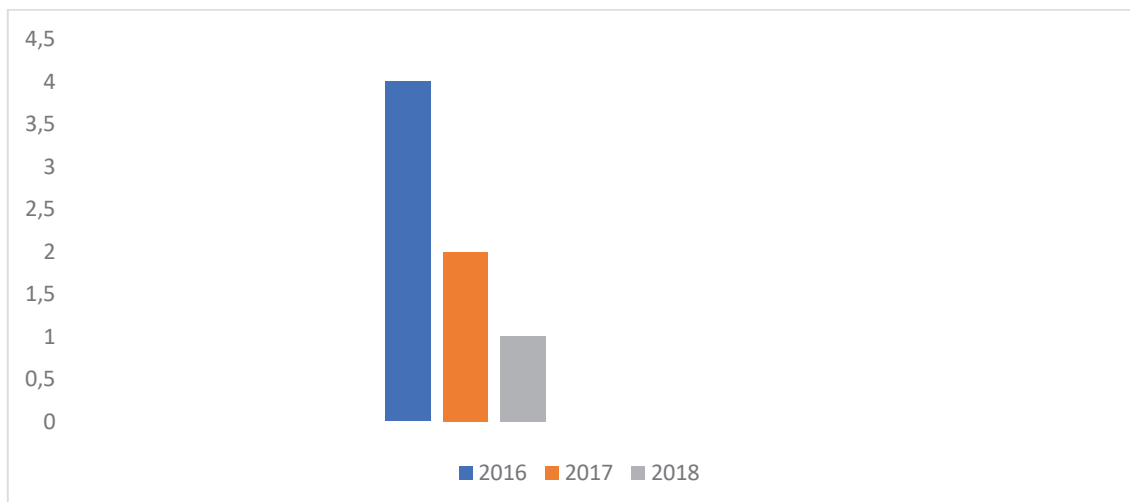
## Resultados

Da pesquisa feita nas bases de dados e após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 7 artigos para análise e tratamento dos dados.

## Análise dos dados

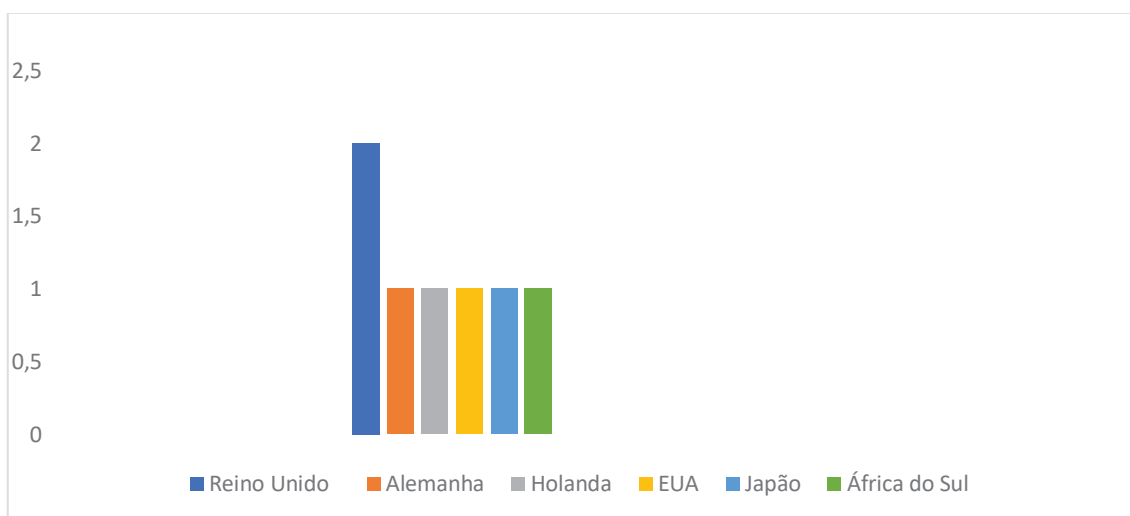
Após uma leitura exhaustiva do texto completo de cada artigo, procedeu-se à análise dos dados e extração das principais reflexões e conclusões.

Nos gráficos 1 e 2 é feita a apresentação dos estudos no que se refere à sua distribuição por ano de publicação e país de origem.



**Gráfico 1-** Distribuição dos estudos por ano de publicação

O ano em que houve maior publicação de estudos foi em 2016, tendo sido encontrados 4 estudos. Em 2017 foram publicados 2 estudos e em 2018 foi publicado 1 estudo de interesse para a temática em estudo.



**Gráfico 2-** Distribuição dos estudos por país de origem

Relativamente aos países de origem 2 estudos são do Reino Unido, 1 Alemanha, 1 Holanda, 1 dos EUA, 1 Japão e 1 África do Sul, o que demonstra um grande desenvolvimento dos cuidados paliativos a nível dos países europeus, principalmente no Reino Unido e por outro lado a expansão dos cuidados paliativos a outras regiões do globo.

Embora tenham sido selecionados todos os idiomas para a pesquisa de estudos nas bases de dados, mas só foram encontrados estudos redigidos em inglês.

A nível de metodologia 5 estudos são qualitativos e 2 utilizam o método quantitativo.

De modo a facilitar a análise dos estudos selecionados, estes foram organizados cronologicamente por ordem decrescente (2018-2016) e foi atribuído um número a cada artigo (E1-E7). Ao analisar-se os dados pode-se constatar que os estudos E1, E2, E6 e E7 destacam as necessidades dos cuidadores

de informação acerca da doença, tratamentos, gestão de sintomas e recomendações práticas sobre os cuidados necessários. Todos estes estudos referem a necessidade de treino das habilidades para a prestação dos cuidados necessários. O E2 também destaca a necessidade de apoio psicológico. O E5 também destaca esta necessidade dos cuidadores. O E3 identifica a necessidade de informação acerca das habilidades práticas e organização do acompanhamento. O E4 destaca a necessidade de os cuidadores terem apoio de forma a conseguirem conciliar o papel de cuidador com as suas responsabilidades laborais.

## Análise PICOD dos estudos considerados na RSL

Quadro 2- PICOD dos estudos 1 e 2 (E1, E2)

Número do estudo/ Título	E1- Informal caregiver challenges for advanced cancer patients during end-of-life care in Johannesburg, South Africa and distinctions based on place of death.				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
O'Neil, et al, 2018 África do Sul	Qualitativo	164 Cuidadores informais de doentes com cancro avançado.	Entrevistas aos cuidadores informais de doentes com cancro avançado no domicílio e no hospital e conhecer os desafios que sentem. Perceber se estes desafios são diferentes.	Comparar as necessidades dos cuidadores informais no domicílio e no internamento.	O cuidador informal no domicílio tem necessidade de apoio/educação na gestão dos sintomas da doença e treino de habilidades para prestar os cuidados práticos. Existem diferenças no tipo de necessidades do cuidador informal no domicílio e no internamento.
Número do estudo/ Título	E2-Six topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why:MRC phase I study to inform an educational intervention				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Farquhar, et al,2017 Reino Unido	Qualitativo exploratório	25 díades de pacientes e seus cuidadores.	Aplicação de entrevistas para identificar as necessidades dos cuidadores de forma a se seleccionar uma intervenção educacional.	Comparar as necessidades dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão avançado e DPOC avançado.	O cuidador informal de doentes com cancro do pulmão avançado tem necessidade de educação sobre a gestão de sintomas.

Quadro 3 - PICOD dos estudos 3 e 4 (E3, E4)

Número do estudo/ Título	E3- Self-management support and eHealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer:na online focus group Study among				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Slev, et al, 2016 Holanda	Qualitativo	45 enfermeiros que apoiam a autogestão dos cuidados dos cuidadores informais de doentes com doença oncológica avançada.	Entrevistas com enfermeiros para identificar o apoio que prestam aos cuidadores informais na autogestão dos cuidados.	Não existem.	Os cuidadores informais necessitam que os enfermeiros os apoiem mais na autogestão dos cuidados. Têm necessidade de informação acerca das habilidades práticas e organização do acompanhamento .
Número do estudo/ Título	E4-Analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Sparla, et al, 2016 Alemanha	Qualitativo exploratório	18 díades de pacientes com cancro avançado do pulmão e seus cuidadores.	Aplicação de entrevistas a doentes e cuidadores para identificar as necessidades e recursos dos pacientes e cuidadores informais.	Comparar as necessidades dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão avançado e DPOC avançado.	Foram identificadas necessidades de apoio psicológico, de suporte para conseguirem conjugar o papel de cuidador com as responsabilidades laborais.

Quadro 4 - PICOD dos estudos 5 e 6 (E5, E6)

<b>Número do estudo/ Título</b>	<b>E5- Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan</b>				
<b>Referência/ País de origem</b>	<b>Desenho do estudo</b>	<b>Participantes</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Comparações</b>	<b>Resultados</b>
Kobayakawa, et al, 2016 Japão	Quantitativo	628 Cuidadores familiares que recebem cuidados paliativos no domicílio.	Aplicação de questionários aos cuidadores informais para identificar as necessidades de apoio psicológico e a preferência de este apoio ser feito por um especialista em saúde mental.	Não existem comparações.	169 cuidadores manifestaram necessidade de apoio psicológico de um especialista em saúde mental.
<b>Número do estudo/ Título</b>	<b>E6-What Are the Key Elements of Educational Interventions for Lay Carers of Patients With Advanced Disease?A Systematic Literature Search and Narrative Review of Structural Components,Processes and Modes of Delivery</b>				
<b>Referência/ País de origem</b>	<b>Desenho do estudo</b>	<b>Participantes</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Comparações</b>	<b>Resultados</b>
Farquhar, et al, 2016 Reino Unido	Qualitativo	Cuidadores de doentes com doença avançada no domicílio.	Identificar os elementos chave de intervenções para cuidadores de pacientes com doença avançada.	Não existem.	Os cuidadores informais têm necessidade de mais informação e treino das habilidades práticas para cuidar. Têm necessidade de intervenções educativas para a gestão de sintomas.

Quadro 5 - PICOD do estudo 7 (E7)

Número do estudo/ Título	E7- Associations between advanced cancer patients survival and family caregiver presence and burden				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Dionne-Odom et al., 2016 EUA	Quantitativo Estudo randomizado de control trial.	207 doentes com cancro avançado e 123 cuidadores familiares.	Entrevista para testar um programa de apoio educativo aos cuidadores de forma a verificar se a sua aplicação precoce diminui a sobrecarga dos cuidadores.	Comparar se a presença, o bem-estar e a sobrecarga do cuidador podem estar relacionadas com a sobrevivência do doente.	Foram identificadas necessidades de apoio psicológico e de treino de habilidades para a prestação de cuidados. Também se concluiu que quanto maior são as exigências do cuidado, maior é a sobrecarga do cuidador e menor é a sobrevivência do doente.

### Discussão:

As principais necessidades que os cuidadores informais de doentes com doença oncológica avançada têm no domicílio são de apoio psicológico e de informação/educação acerca da trajetória da doença, dos tratamentos e da gestão dos sintomas. Consideram importante serem apoiados e treinados na execução das técnicas necessárias. Necessitam de apoio para conseguir conciliar o papel de cuidador com as suas responsabilidades laborais.

Os profissionais de saúde que prestam cuidados no domicílio tem de ter estes fatores em atenção e adaptar as suas intervenções a estas necessidades. Têm de desenvolver mais ações educativas de modo a capacitar os cuidadores para a prestação de cuidados ao doente com doença oncológica avançada. Estas ações educativas devem ser dirigidas para o controlo sintomático e treino de habilidades práticas. Os resultados indicam que os cuidadores necessitam deste tipo de formação para ultrapassar as suas dificuldades. A capacitação dos cuidadores para a prestação de cuidados permite melhorar a qualidade de vida dos doentes e cuidadores.

## Conclusão:

Ser cuidador informal de uma pessoa com doença oncológica avançada no domicílio, é uma atividade que causa bastante impacto em toda a esfera pessoal do cuidador. Deve ser prioridade dos profissionais de saúde a identificação das necessidades dos cuidadores e adotar estratégias que respondam a essas necessidades. Desta forma diminui-se a sobrecarga do cuidador, melhora-se a qualidade de vida dos cuidadores e doentes, o que irá permitir melhores condições para as pessoas realizarem o seu desejo/preferência de morrer em casa.

## Referências bibliográficas:

- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., & Coelho, S. (2013/2014). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte:preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 6, 7-18.
- Dionne-Odom, J., Casco, J., Martin, M., Lyons, K., Prescott, A., Tosteson, T., . . . Bakitas, M. (3 de January de 2016). Associations between advanced cancer patients survival and family caregiver presence and burden. *Cancer Medicine*, 5(5), 853-862. doi:doi: 10.1002/cam4.653
- Farquhar, M., Benson, J., Lovick, R., Mahadeva, R., Howson, S., Burkin, J., . . . Ewing, G. (5 de May de 2017). Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why:MRC phase I study to inform an educational intervention. (P. L. Iratxe Puebla, Ed.) *PLoS ONE*, 12(5), 1-16. Obtido em 10 de julho de 2018, de <https://doi.org/10.1371/journal>.
- Farquhar, M., Penfold, C., Walter, F., Kuhn, I., & Benson, J. (July de 2016). What are the key elements of educational interventions for lay carers of patients with advanced disease?A sistematic literature search and narrative review of structural componentes,processes and modes of delivery. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(1), 117-119. Obtido em 2 de Agosto de 2018, de <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.341>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this?A population-based study. *BMC Medicine*, 13:235, 1-12. doi:10.1186/s12916-015-0466-5
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & IJ, H. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. (F. C.-U. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, Ed.) 2-18.
- Hoefman, R., Al-Janabi, H., McCaffrey, N., Currow, D., & Ratcliffe, J. (2015). Measuringcaregiver outcomes in palliative care:a construct validation study of two instruments for use in economic evaluations. *Qual Life Res*, 24, 1255. doi: 10.1007/s11136-014-0848-8
- Kobayakawa, M., Okamura, H., Yamagishi, A., Morita, T., Kawagoe, S., Shimizu, M., . . . Miyashita, M. (2016). Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan. *Psycho-Oncology*, 25, 641-647. doi:DOI: 10.1002/pon.

- Lixa, C. (2017). Implicações para os familiares cuidadores do doente oncológico: necessidades sentidas. Em C. Lixa, *Dissertação de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde- O doente oncológico em cuidados paliativos e seus cuidadores familiares: Percepções das necessidades, qualidade de vida, ansiedade e depressão*. (pp. 22-24). Porto: Universidade Portucalense.
- Martinez, R., Cardona, E., & Gómez-Ortega, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184. doi:10.15649
- Meneguín, S., & Ribeiro, R. (2016). Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 25(1), 1-7. doi:10.1590/0104-0707201500003360014
- O'Neil, D., Prigerson, H., Mmoledi, K., Ratshikana-Moloko, M., Tsitsi, J., Cubasch, H., ... Blanchard, C. (July de 2018). Informal Caregiver Challenges for Advanced Cancer Patients during End-of-life Care in Johannesburg, South Africa and Distinctions Based on Place of Death. *Journal Pain Symptom Manage*, 56(1), 98-106. Obtido em 2 de Agosto de 2018, de <http://doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017>.
- Rezende, G., Gomes, C., Rugno, C., Carvalho, R., & Carlo, M. (2016). Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 49(4), 344-354. Obtido em 14 de Agosto de 2018, de <http://www.revistas.usp.br/rmrp>
- Ribeiro, M., Dias, F., Costa, C., & Oliveira, S. (2018). Desempenho ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar. *Revisbrato*, 2(2), 338-356.
- Rocha, E., & Souza, A. (16 a 20 de Outubro de 2017). Sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. (U. LaSalle, Ed.) *SEFIC2017, UNILASALLE-A pesquisa e o direito à diversidade*, 7-8. Obtido em 12 de Agosto de 2018, de <http://www.unilasalle.edu.br>
- Slev, V., Pasma, H., Eeltink, C., Uden-Kraan, C., Leeuw, I., & Francke, A. (2017). Self-management support and eHealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer: an online focus group study among ncer. *BMC Palliative Care*, 16. doi: 10.1186/s12904-017-0238-4
- Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., ... Ose, D. (3 de October de 2016). Individual difficulties and resources – a qualitative. *Dove press journal: Patient Preference and Adherence*, 2021-2029. Obtido em 10 de Julho de 2018, de <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S110667>
- Varani, S., Dall'Olio, F., Messana, R., Tanneberger, S., Pannuti, R., Pannuti, F., & Biasco, G. (2015). Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy. *Progress in Palliative Care*, 23, 61-66. doi:10.1179/1743291X14Y.0000000094

## **Apêndice N - Artigo científico elaborado para publicação**

**As Necessidades dos Cuidadores Informais, de Doentes Paliativos, com Doença Oncológica Avançada, no Domicílio**

**Las Necesidades de los Cuidadores Informales de Pacientes Paliativos, con Enfermedad Avanzada por Cáncer, en el Hogar**

**The Needs of Informal Caregivers of Palliative Patients with Advanced Cancer Disease at Home**

**Resumo**

A identificação das necessidades no domicílio, dos cuidadores informais, de doentes paliativos com doença oncológica avançada, permite a criação de um sistema de apoio, que responda às suas necessidades. Através da adequação dos meios de apoio domiciliar, consegue-se satisfazer os desejos e preferências dos doentes e cuidadores quanto ao local de morte e prestação de cuidados em fim de vida e evitar a sobrecarga do cuidador.

**Objetivo:** Identificar as necessidades dos cuidadores informais de doentes paliativos, com doença oncológica avançada, no domicílio.

**Método:** Revisão Sistemática da Literatura, utilizando as bases de dados eletrónicas PUBMED e B-ON. Foram analisados estudos publicados entre 2015 e 2018.

**Resultados:** Obtiveram-se 55 estudos e foram selecionados 7. As principais necessidades dos cuidadores informais são apoio psicológico, informação acerca da doença, tratamentos, gestão dos sintomas e treino das habilidades práticas para prestarem cuidados. Necessitam de apoio para cumprir as suas responsabilidades laborais.

**Conclusão:** Os profissionais de saúde que prestam cuidados no domicílio tem de adaptar os cuidados a estas necessidades. Desta forma diminui-se a sobrecarga do cuidador, melhora-se a qualidade de vida dos cuidadores e doentes, o que irá permitir melhores condições para as pessoas realizarem o seu desejo/preferência de morrer no domicílio.

**Palavras chave:** Cuidador informal; necessidades; doente oncológico paliativo; domicílio.

## Resumen

La identificación de necesidades en el hogar, para cuidadores informales, de pacientes paliativos con cáncer avanzado, permite la creación de un sistema de apoyo que responda a sus necesidades. Al adaptar los medios de apoyo en el hogar, se pueden cumplir los deseos y preferencias de los pacientes y cuidadores con respecto al lugar de fallecimiento y la atención al final de la vida y se evita la carga del cuidador.

**Objetivo:** Identificar las necesidades de los cuidadores informales de pacientes paliativos con cáncer avanzado en el hogar.

**Método:** Revisión sistemática de la literatura, utilizando las bases de datos electrónicas PUBMED y B-ON. Se analizaron los estudios publicados entre 2015 y 2018.

**Resultados:** Se obtuvieron 55 estudios y se seleccionaron 7. Las principales necesidades de los cuidadores informales son el apoyo psicológico, la información sobre la enfermedad, los tratamientos, el manejo de los síntomas y la capacitación de habilidades prácticas para brindar atención. Necesitan apoyo para cumplir con sus responsabilidades laborales.

**Conclusión:** Los proveedores de atención médica a domicilio deben adaptar la atención a estas necesidades. Esto reduce la carga sobre el cuidador, mejora la calidad de vida de los cuidadores y pacientes, lo que permitirá mejores condiciones para que las personas cumplan su deseo / preferencia de morir en casa.

**Palabras clave:** cuidador informal; necesidades; paciente con cáncer paliativo; domicilio.

## Abstract

The identification of needs at home, for informal caregivers, palliative patients with advanced cancer, allows the creation of a support system that responds to their needs. By adapting the means of home support, patients and caregivers' desires and preferences regarding the place of death and end-of-life care can be met and the caregiver burden is avoided.

**Objective:** To identify the needs of informal caregivers of palliative patients with advanced cancer at home.

**Method:** Systematic Literature Review, using the electronic databases PUBMED and B-ON. Studies published between 2015 and 2018 were analyzed.

**Results:** 55 studies were obtained and 7 were selected. The main needs of informal caregivers are psychological support, information about the disease, treatments, symptom management and training of practical skills to provide care. They need support to fulfill their job responsibilities.

**Conclusion:** Home-based healthcare providers need to adapt care to these needs. This reduces the burden on the caregiver, improves the quality of life of caregivers and patients, which will allow better conditions for people to fulfill their desire / preference to die at home.

**Keywords:** Informal caregiver; needs; palliative oncologic patient; residence.

## Introdução

O papel de cuidador informal é desempenhado por pessoas próximas da pessoa doente, podendo ser um familiar ou um membro da comunidade, que prestam estes cuidados por vontade, necessidade ou obrigação cultural, sem remuneração, que estão expostos a problemas e desgaste decorrente do cuidar (1,2).

O modo como é vivenciado o papel de cuidador depende de vários fatores, dos quais se destacam: a existência ou não de uma rede de suporte social e os recursos pessoais do cuidador. Os recursos pessoais são constituídos pelos conhecimentos e habilidades para cuidar, o significado de cuidar, a capacidade de lidar com situações difíceis, as estratégias de enfrentamento do sofrimento, a procura de conforto emocional, religiosidade e a relação com a pessoa doente (3).

A prestação prolongada de cuidados a um familiar com doença avançada pode causar uma sobrecarga emocional, financeira, restrições sociais e alterações psicossomáticas no cuidador. Os principais sintomas são ansiedade, fadiga, *stress*, exaustão, isolamento social e instabilidade emocional (4).

O cuidador informal precisa de ser apoiado nas suas necessidades, ter acesso a recursos da comunidade e serviços de saúde para diminuir a sobrecarga e deste modo melhorar a sua qualidade de vida e a da pessoa cuidada (3,4).

Este apoio, deve englobar intervenções que promovam o autocuidado dos cuidadores, já que esta medida, vai contribuir para diminuir o risco e as complicações que advém da sobrecarga do cuidador (2).

Com o adequado apoio externo, os doentes e familiares elegem o domicílio como local para os cuidados de fim de vida, logo é essencial criar um sistema de apoio adequado às famílias e doentes, de

modo a respeitar as suas preferências e aumentar a proporção de doentes que morrem no domicílio (5).

Um estudo elaborado em 2015 por Gomes, Calanzani, Koffman e Higginson sobre se é melhor morrer em casa ou no hospital, permitiu concluir que morrer em casa é um objetivo complexo para os doentes com doença oncológica avançada, mas que se consegue atingir se existirem as condições necessárias. Para tal é necessário a identificação dos fatores de risco, conhecimento das preferências dos cuidadores e doentes, visitas domiciliárias e apoiar o envolvimento da família nos cuidados (6).

Também é importante referir que quando os cuidadores durante a fase terminal da doença cuidam dos seus familiares no domicílio, conseguem lidar melhor com o luto depois da morte do seu familiar (7). Relativamente ao risco de luto prolongado os cuidadores dos doentes que morrem no domicílio tem menor risco do que os que morrem no hospital (6).

Os Cuidados Paliativos domiciliários aumentam a probabilidade de os doentes realizarem o seu desejo/preferência de morrerem em casa, diminuem a utilização de serviços médicos, contribuem para a redução dos custos de saúde e aumentam a satisfação dos doentes e familiares, com os cuidados prestados no fim de vida (8).

Com a identificação das necessidades dos cuidadores informais consegue-se dar uma resposta orientada pelos valores, objetivos e preferências do doente e família, respeitando a sua autonomia e dignidade e desta forma prestar cuidados ativos e totais segundo a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos (9).

A pertinência desta temática é refletida na importância da correta identificação das necessidades no domicílio, dos cuidadores informais, de doentes paliativos com doença oncológica avançada, que permite criar um sistema de apoio que responda de forma eficaz às suas necessidades. Através da criação de um sistema de apoio adequado, consegue-se satisfazer os desejos e preferências dos doentes e cuidadores quanto ao local de morte e prestação de cuidados em fim de vida e evitar a sobrecarga do cuidador que influencia os cuidados prestados ao doente terminal e com frequência, conduz à hospitalização do doente e altera o local de morte, do domicílio para o hospital.

## **Metodologia**

A metodologia de investigação utilizada foi a Revisão Sistemática da Literatura. A questão de investigação que a orienta é: Quais as necessidades dos cuidadores informais, de doentes paliativos, com doença oncológica avançada no domicílio? Para formular esta questão de partida e definir os critérios de elegibilidade foi utilizada a estratégia PICOD (Participantes; Intervenções; Comparações; Resultados/*Outcomes* e Desenhos).

Quadro 1- Protocolo de investigação

Protocolo de investigação				Palavras chave
<b>P</b>	Participantes	Quem foi estudado?	Cuidadores informais de doentes paliativos com doença oncológica avançada no domicílio.	<i>"family caregiver";</i> <i>family burden;</i> <i>"informal caregivers needs";</i> <i>family caregivers needs";</i> <i>"informal carers";</i> <i>family carers";</i> <i>"advanced cancer";</i> <i>advanced cancer patients";</i> <i>home care";</i> <i>Palliative care".</i>
<b>I</b>	Intervenções	O que foi feito?	Como se identificaram as necessidades dos cuidadores informais.	
<b>C</b>	Comparações	Podem ou não existir	Quais?	
<b>O</b>	<i>Outcomes</i>	Resultados	Identificação das necessidades dos cuidadores informais no domicílio.	
<b>D</b>	Desenho do estudo	Como é que a evidência foi recolhida	Qualitativo e quantitativo.	

Esta investigação tem como objetivo identificar as necessidades dos cuidadores informais de doentes paliativos com doença oncológica avançada no domicílio. As fontes de dados utilizadas foram as bases de dados eletrónicas PUBMED e B-ON.

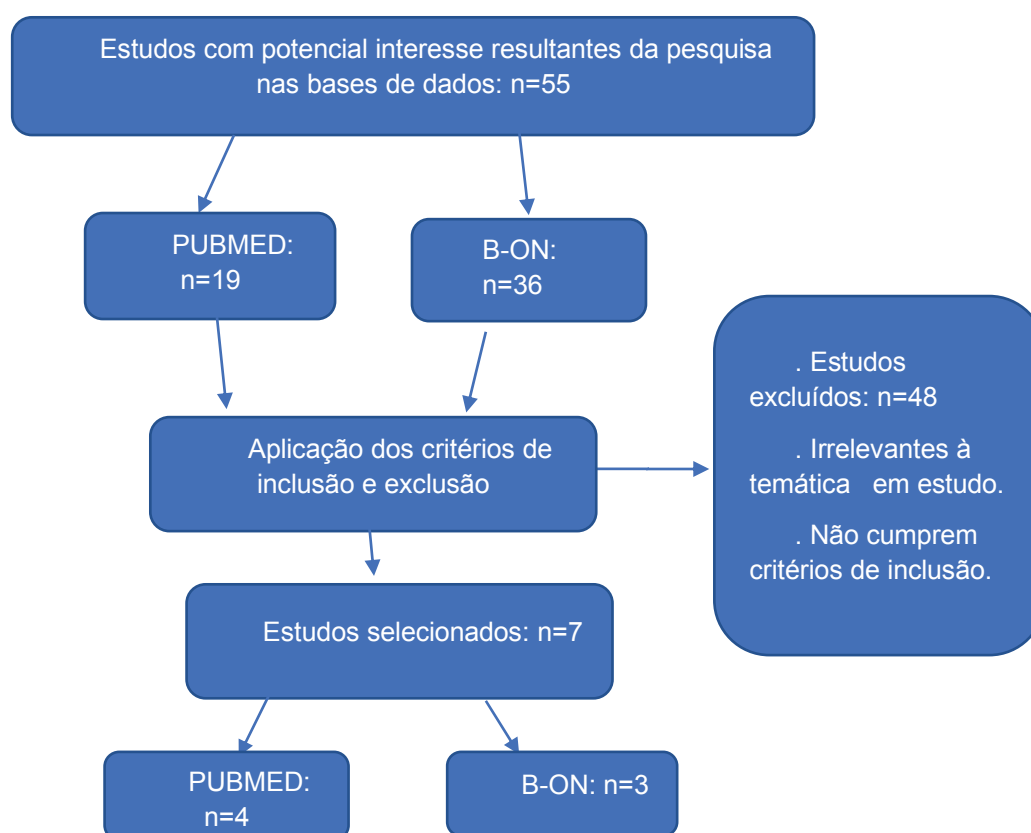
Foram utilizadas as seguintes palavras chave como descritores da pesquisa: *"family caregiver";* *family burden";* *"informal caregivers needs";* *family caregivers needs";* *informal carers";* *family carers";* *"advanced cancer";* *advanced cancer patients";* *home care";* *Palliative care".*

As equações de busca utilizadas, respetivamente, nas bases de dados PUBMED e B-ON, resultaram da combinação dos descritores de busca com operadores booleanos: (*family caregiver AND family burden AND advanced cancer AND Palliative care*) e (*informal caregivers needs or family caregivers needs or informal carers or family carers*) AND *"advanced cancer patients" AND "home care" NOT (pediatrics or children or adolescents)*. Foram utilizados filtros na pesquisa de ambas as bases de dados. Na PUBMED os filtros utilizados foram texto completo gratuito e data de publicação dos estudos ser 01/01/2015 e 31/12/2015. Na B-ON os filtros utilizados: Modos de pesquisa: Booleana/frase; Limitadores: Texto integral; Data de publicação: 2015/01/01 - 2018/12/03; Disciplina: Saúde e Medicina, Enfermagem e Medicina Auxiliar. Expansores: Pesquisar também no texto integral dos artigos.

No processo de seleção e revisão de artigos a pesquisa foi limitada a um horizonte temporal entre 2015 a 2018. Os critérios de inclusão utilizados tiveram como base os estudos estarem dentro do limite temporal definido, texto integral e de livre acesso, contexto dos estudos ser no âmbito dos Cuidados Paliativos, os cuidados serem prestados no domicílio e os doentes serem portadores de doença oncológica avançada. Os critérios de exclusão basearam-se na exclusão de documentos repetidos, na ausência de adequação do resumo ao tema da pesquisa, a população alvo ter idade inferior a 18 anos.

## Resultado

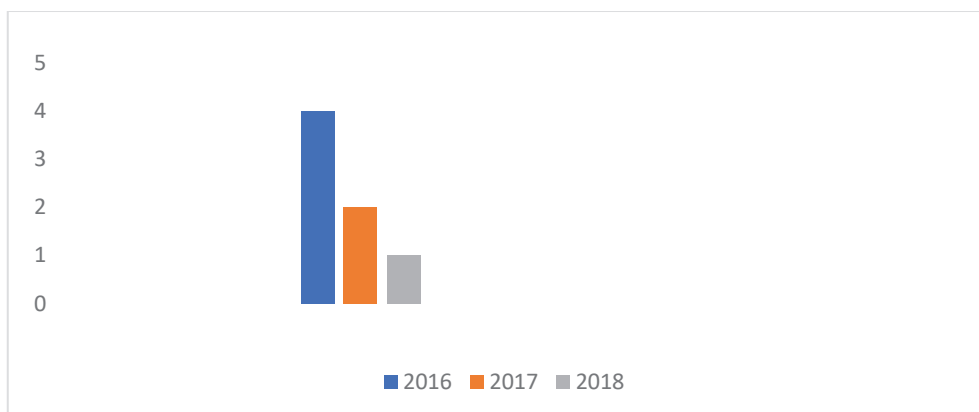
Com a utilização das equações de busca nas bases de dados obteve-se um total de 55 estudos com potencial interesse para a investigação. Destes 55 estudos, 19 foram gerados pela busca na PUBMED e 36 resultaram da busca na B-ON. Após a leitura dos títulos e *abstracts* selecionaram-se 11 estudos, 6 da PUBMED e 7 da B-ON. Após a leitura do texto integral e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 7 estudos para serem analisados. Destes 7 estudos, 4 resultaram da busca na PUBMED e 3 resultaram da busca feita na base de dados B-ON. Dos 48 estudos excluídos. Os motivos da exclusão relacionaram-se com incumprimento dos critérios de elegibilidade e por não terem interesse para a temática a ser estudada. A seguir pode ser observado o **Diagrama/Fluxograma** dos artigos encontrados e selecionados.



**Figura 1-** Diagrama/Fluxograma dos artigos encontrados e selecionados

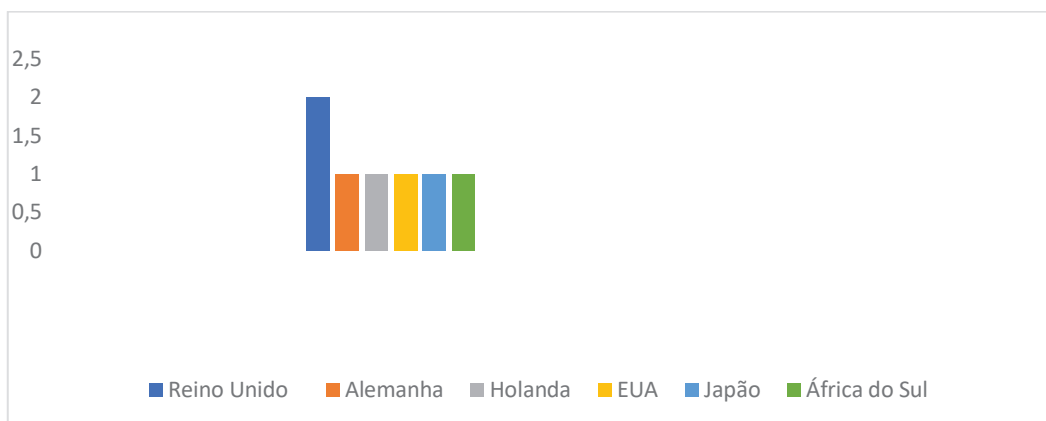
De modo a facilitar a análise dos estudos selecionados, estes foram organizados cronologicamente por ordem decrescente (2018-2015) e foi atribuído um número a cada artigo (E1-E7). Ao analisar-se os dados pode-se constatar que os estudos E1, E2, E6 e E7 destacam as necessidades dos cuidadores de informação acerca da doença, tratamentos, gestão de sintomas e recomendações práticas sobre os cuidados necessários. Todos estes estudos referem a necessidade de treino das habilidades para a prestação dos cuidados necessários. O E2 também destaca a necessidade de apoio psicológico. O E5 também destaca esta necessidade dos cuidadores. O E3 identifica a necessidade de informação acerca das habilidades práticas e organização do acompanhamento. O E4 destaca a necessidade de os cuidadores terem apoio de forma a conseguirem conciliar a o papel de cuidador com as suas responsabilidades laborais.

Nos gráficos 1 e 2 é feita a apresentação dos estudos no que se refere à sua distribuição por ano de publicação e país de origem.



**Gráfico 1** - Distribuição dos estudos por ano de publicação

O ano em que houve maior publicação de estudos foi em 2016, tendo sido encontrados 4 estudos. Em 2017 foram publicados 2 estudos e em 2018 foi publicado 1 estudo de interesse para a temática em estudo.



**Gráfico 2** - Distribuição dos estudos por país de origem

Relativamente aos países de origem 2 estudos são do Reino Unido, 1 Alemanha, 1 Holanda, 1 dos EUA, 1 Japão e 1 África do Sul, o que demonstra um grande desenvolvimento dos Cuidados Paliativos a nível dos países europeus, principalmente no Reino Unido e por outro lado a expansão dos cuidados paliativos a outras regiões do globo.

Embora tenham sido seleccionados todos os idiomas para a pesquisa de estudos nas bases de dados, mas só foram encontrados estudos redigidos em inglês.

Os dados da análise PICOD dos estudos seleccionados encontram-se esquematizados nos quadros 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 8 a seguir apresentados.

Quadro 2 - Análise PICOD do estudo 1 (E1)

Número do estudo/ Título	E1- Informal caregiver challenges for advanced cancer patients during end-of-life care in Johannesburg, South Africa and distinctions based on place of death.				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
O'Neil, et al, 2018  África do Sul	Qualitativo	164 Cuidadores informais de doentes com cancro avançado.	Entrevistas aos cuidadores informais de doentes com cancro avançado no domicílio e no hospital e conhecer os desafios que sentem.  Perceber se estes desafios são diferentes.	Comparar as necessidades dos cuidadores informais no domicílio e no internamento.	O cuidador informal no domicílio tem necessidade de apoio/ensino na gestão dos sintomas da doença e treino de habilidades para prestar os cuidados práticos.  Existem diferenças no tipo de necessidades do cuidador informal no domicílio e no internamento.

Quadro 3 - Análise PICOD do estudo 2 (E2)

Número do estudo/ Título	E2-Six topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why:MRC phase I study to inform an educational intervention				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Farquhar, et al., 2017 Reino Unido	Qualitativo Exploratório	25 díades de pacientes e seus cuidadores.	Aplicação de entrevistas para identificar as necessidades dos cuidadores de forma a se selecionar uma intervenção educacional.	Comparar as necessidades dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão avançado e DPOC avançado.	O cuidador informal de doentes com cancro do pulmão avançado tem necessidade de educação sobre a gestão de sintomas.

Quadro 4 - Análise PICOD do estudo 3 (E3)

Número do estudo/ Título	E3- Self-management support and eHealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer:na online focus group Study among				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Slev, et al., 2016 Holanda	Qualitativo	45 enfermeiros que apoiam a autogestão dos cuidados dos cuidadores informais de doentes com doença oncológica avançada.	Entrevistas com enfermeiros para identificar o apoio que prestam aos cuidadores informais na autogestão dos cuidados.	Não existem.	Os cuidadores informais necessitam que os enfermeiros os apoiem mais na autogestão dos cuidados. Têm necessidade de informação acerca das habilidades práticas e organização dos cuidados.

Quadro 5 - Análise PICOD do estudo 4 (E4)

Número do estudo/ Título	E4-Analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Sparla, et al.,2016 Alemanha	Qualitativo exploratório	18 díades de pacientes com cancro avançado do pulmão e seus cuidadores.	Aplicação de entrevistas a doentes e cuidadores para identificar as necessidades e recursos dos pacientes e cuidadores informais.	Comparar as necessidades dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão avançado e DPOC avançado.	Foram identificadas necessidades de apoio psicológico, de suporte para conseguirem conjugar o papel de cuidador com atividade laboral.

Quadro 6 - Análise PICOD do estudo 5 (E5)

Número do estudo/Título	E5- Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan				
Referência/País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Kobayakawa, et al.,2016 Japão	Quantitativo	628 Cuidadores de familiares que recebem cuidados paliativos no domicílio.	Aplicação de questionários aos cuidadores informais para identificar as necessidades de apoio psicológico e a preferência de este apoio ser de um especialista em saúde mental.	Não existem comparações.	169 cuidadores indicaram necessidade de apoio psicológico de um especialista em saúde mental.

Quadro 7 - Análise PICOD do estudo 6 (E6)

Número do estudo/Título	E6-What Are the Key Elements of Educational Interventions for Lay Carers of Patients With Advanced Disease?A Systematic Literature Search and Narrative Review of Structural Components,Processes and Modes of Delivery				
Referência/ País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Farquhar, et al,2016  Reino Unido	Qualitativo	Cuidadores de doentes com doença avançada no domicílio.	Identificar os elementos chave de intervenções para cuidadores de pacientes com doença avançada.	Não existem.	Os cuidadores informais têm necessidade de mais informação e treino das habilidades práticas para cuidar. Têm necessidade de intervenções educativas para a gestão de sintomas.

Quadro 8 - Análise PICOD do estudo 7 (E7)

Número do estudo/Título	E7- Associations between advanced cancer patients survival and family caregiver presence and burden				
Referência/País de origem	Desenho do estudo	Participantes	Intervenções	Comparações	Resultados
Dionne-Odom et al, 2016 EUA	Quantitativo  Estudo randomizado de control trial.	207 doentes com cancro avançado e 123 cuidadores familiares.	Entrevista para testar um programa de apoio educativo aos cuidadores de forma a verificar se a sua aplicação precoce diminui a sobrecarga dos cuidadores.	Comparar se a presença, o bem-estar e a sobrecarga do cuidador podem estar relacionadas com a sobrevivência do doente.	Foram identificadas necessidades de apoio psicológico e de treino de habilidades para a prestação de cuidados.  Também se concluiu que quanto maior são as exigências do cuidado, maior é a sobrecarga do cuidador e menor é a sobrevivência do doente.

**Discussão:**

As principais necessidades que os cuidadores informais de doentes com doença oncológica avançada têm no domicílio são de apoio psicológico e de informação /educação acerca da trajetória da doença, dos tratamentos e da gestão dos sintomas. Consideram importante serem apoiados e treinados na execução das técnicas necessárias. Necessitam de apoio para conseguir conciliar o papel de cuidador com as suas responsabilidades laborais.

Os profissionais de saúde que prestam cuidados no domicílio tem de ter estes fatores em atenção e adaptar as suas intervenções a estas necessidades. Têm de desenvolver mais ações educativas de modo a capacitar os cuidadores para a prestação de cuidados ao doente com doença oncológica avançada. Estas ações educativas devem ser dirigidas para o controlo sintomático e treino de habilidades práticas. Os resultados indicam que os cuidadores necessitam deste tipo de formação para ultrapassar as suas dificuldades. A capacitação dos cuidadores para a prestação de cuidados permite melhorar a qualidade de vida dos doentes e cuidadores.

## Conclusão:

Ser cuidador informal de uma pessoa com doença oncológica avançada no domicílio, é uma atividade que causa bastante impacto em toda a esfera pessoal do cuidador. Deve ser prioridade dos profissionais de saúde a identificação das necessidades dos cuidadores e adotar estratégias que respondam a essas necessidades. Desta forma diminui-se a sobrecarga do cuidador, melhora-se a qualidade de vida dos cuidadores e doentes, o que irá permitir melhores condições para as pessoas realizarem o seu desejo/preferência de morrer em casa.

## Referências bibliográficas:

1. Ribeiro, M., Dias, F., Costa, C., & Oliveira, S. (2018). Desempenho ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar. *Revisbrato*, vol 2(2), pp.338-356.
2. Martinez, R., Cardona, E., & Gómez-Ortega, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184. doi:10.15649.
3. Rezende, G., Gomes, C., Rugno, C., Carvalho, R., & Carlo, M. (2016). Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 49(4), 344-354. Obtido em 14 de Agosto de 2018, de <http://www.revistas.usp.br/rmrp>.
4. Rocha, E., & Souza, A. (16 a 20 de Outubro de 2017). Sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. (U. LaSalle, Ed.) *SEFIC2017, UNILASALLE-A pesquisa e o direito à diversidade*, 7-8. Obtido em 12 de Agosto de 2018, de <http://www.unilasalle.edu.br>.
5. Capelas, M., & Coelho, S. (2013/2014). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 6, 7-18.
6. Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13:235, 1-12. doi:10.1186/s12916-015-0466-5.
7. Lixa, C. (2017). Implicações para os familiares cuidadores do doente oncológico: necessidades sentidas. Em C. Lixa, *Dissertação de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde- O doente oncológico em cuidados paliativos e seus cuidadores familiares: Percepções das necessidades, qualidade de vida, ansiedade e depressão*. (pp. 22-24). Porto: Universidade Portucalense.
8. Varani, S., Dall'Olio, F., Messana, R., Tanneberger, S., Pannuti, R., Pannuti, F., & Biasco, G. (2015). Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy. *Progress in Palliative Care*, 23, 61-66. doi:10.1179/1743291X14Y.0000000094.
9. Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
10. O'Neil, D., Prigerson, H., Mmoledi, K., Ratshikana-Moloko, M., Tsitsi, J., Cubasch, H., . . . Blanchard, C. (July de 2018). Informal Caregiver Challenges for Advanced Cancer Patients during End-of-life Care in Johannesburg, South Africa and Distinctions Based on Place of Death. *Journal Pain Symptom Manage*, 56(1), 98-106. Obtido em 2 de Agosto de 2018, de <http://doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017>.

11. Farquhar, M., Benson, J., Lovick, R., Mahadeva, R., Howson, S., Burkin, J., . . . Ewing, G. (5 de May de 2017). Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. (P. L. Iratxe Puebla, Ed.) *PLoS ONE*, *12*(5), 1-16. Obtido em 10 de julho de 2018, de <https://doi.org/10.1371/journal>.
12. Slev, V., Pasman, H., Eeltink, C., Uden-Kraan, C., Leeuw, I., & Francke, A. (2017). Self-management support and eHealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer :an online focus group study among ncer. *BMC Palliative Care*, *16*. doi: 10.1186/s12904-017-0238-4.
13. Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., . . . Ose, D. (3 de October de 2016). Individual difficulties and resources – a qualitative. *Dove press journal: Patient Preference and Adherence*, 2021-2029. Obtido em 10 de Julho de 2018, de <http://dx.doi.org/10.2147/PPAS110667>.
14. Kobayakawa, M., Okamura, H., Yamagishi, A., Morita, T., Kawagoe, S., Shimizu, M., . . . Miyashita, M. (2016). Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan. *Psycho-Oncology*, *25*, 641-647. doi:DOI: 10.1002/pon.
15. Farquhar, M., Penfold, C., Walter, F., Kuhn, I., & Benson, J. (July de 2016). What are the key elements of educational interventions for lay carers of patients with advanced disease? A systematic literature search and narrative review of structural components, processes and modes of delivery. *Journal of Pain and Symptom Management*, *52*(1), 117-119. Obtido em 2 de Agosto de 2018, de <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.341>.
16. Dionne-Odom, J., Casco, J., Martin, M., Lyons, K., Prescott, A., Tosteson, T., . . . Bakitas, M. (3 de January de 2016). Associations between advanced cancer patients survival and family caregiver presence and burden. *Cancer Medicine*, *5*(5), 853-862. doi: 10.1002/cam4.653

## Anexos

## **Anexo A - Certificado de participação no 1º Congresso Internacional em Comunidades Envelhecidas - Desafios para o Envelhecimento**



## **Anexo B - Certificado de realização do Póster elaborado para o 1º Congresso Internacional em Comunidades Envelhecidas - Desafios para o Envelhecimento**

