



## **RELATÓRIO DE PRÁTICA CLÍNICA**

### **Suspensão da Radioterapia Paliativa em Doentes em Fim de Vida**

Vera Lúcia Rebelo Quintino

Orientador: Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Relatório de Prática Clínica 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, sob orientação científica do Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas, Professor Adjunto na Universidade Católica Portuguesa e na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Dezembro, 2016



## Composição do Júri

**Presidente:** Professora Doutora Patrícia Margarida dos Santos Carvalheiro Coelho

**Orientador:** Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

**Arguente:** Professora Doutora Maria de Fátima Simões Monsanto



## **Dedicatória**

Dedico este trabalho à minha família por me ter apoiado sempre na realização deste projeto e por me terem incentivado em todas as etapas da minha formação acadêmica. Dedico igualmente este trabalho às minhas colegas de profissão, por quem nutro um sentimento de amizade, pelo apoio durante a realização do Mestrado e incentivo à minha progressão acadêmica e profissional.



## Agradecimentos

Especial agradecimento a todos aqueles que tornaram possível a realização deste trabalho e deste Mestrado.

Agradeço à Professora Dra. Fátima Monsanto, Professora Coordenadora da Área Científica da Radioterapia, do Departamento de Ciências e Tecnologias das Radiações e Biossinais da Saúde da ESTeSL, por me ter incentivado e conduzido à realização desta especialização, na certeza de que o êxito e o sucesso profissional só se alcança através da formação académica.

Agradeço à Técnica Coordenadora do Serviço de Radioterapia do CHLN, Dra. Isabel Diegues por ter apoiado incondicionalmente este projeto, pela amizade e por ter contribuído com as condições necessárias à realização deste Mestrado.

Agradeço à Dra. MF., Monitora da Prática Clínica, pela sua orientação clínica, transmissão de conhecimentos e competências, pela dedicação demonstrada e pela inspiração transmitida.

Agradeço à Enfermeira MT., à Enfermeira F., à Enfermeira SN., à Enfermeira SL., à Enfermeira P. e à Assistente Técnica A. por me terem recebido na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Oncológico (CO) de forma tão amável e por terem contribuído também com os seus conhecimentos e experiência.

Agradeço ao Professor Doutor Manuel Capelas pela sua inestimável orientação científica, motivação e disponibilidade demonstrada.

Agradeço à Diretora do Serviço de Radioterapia do CO, pela autorização concedida para a realização da formação em serviço e a todos os profissionais do Serviço de Radioterapia que colaboraram no preenchimento do questionário apresentado.

Por último, agradeço à Professora Doutora Paula Sapeta, Diretora da Escola de Saúde Dr. Lopes Dias, e Diretora do Mestrado em Cuidados Paliativos, pela organização do Mestrado, pela sua disponibilidade e orientação científica ao longo de todo este percurso, assim como a todos os palestrantes, professores e profissionais que contribuíram para a realização do mesmo, pela sua dedicação e luta na área dos Cuidados Paliativos e pelo contributo prestado no desenvolvimento destes cuidados tão importantes e necessários em Portugal.

A todos, o meu muito obrigada.



*“Cuidado Paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente.”*

*Cicely Saunders*



## Resumo

Este Relatório de Prática Clínica encontra-se inserido no 2º Ano do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco, cuja Prática Clínica decorreu numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de uma instituição de saúde, entre fevereiro e abril de 2016 com duração de 200 horas. Opcionalmente, 100 das 300 horas de estágio previstas na Prática Clínica, foram realizadas num Serviço de Radioterapia, onde foi desenvolvido o projeto de intervenção. O projeto de intervenção constou da apresentação de uma sessão de formação acerca do tema em análise - *Suspensão da Radioterapia Paliativa em Doentes em Fim de Vida* - e do preenchimento de um questionário antes e após a formação para avaliar a perceção que os profissionais de saúde do Serviço de Radioterapia tinham dos cuidados paliativos, assim como avaliar a prática do serviço no que respeita quatro pilares dos cuidados paliativos, com base em indicadores de estrutura e do processo de cuidar.

A Radioterapia é a terapêutica mais eficaz no alívio da dor originada por doença oncológica, principalmente no que respeita às metástases ósseas dolorosas que, com frequência, apresentam uma boa resposta a um esquema curto de radioterapia. Esta modalidade terapêutica também está indicada no controlo hemorrágico, no controlo de sinais neurológicos e compressivos, aliviando sintomas como a dor e a dispneia. O objetivo major da radioterapia paliativa consiste em proporcionar ao doente com doença oncológica avançada uma melhoria da qualidade de vida. Contudo, pode acontecer, que derivado ao estado demasiado avançado da doença, presença de múltiplos sintomas e comorbilidades, associado a um prognóstico pobre, este tratamento não esteja mais indicado, e a melhor opção terapêutica a proporcionar ao doente seja os cuidados paliativos.

**Palavras-Chave:** Radioterapia, Cuidados Paliativos, Fim de Vida, Cancro, Técnico de Radioterapia



## Abstract

This report is inserted in the 2nd Year of the Master Course in Palliative Care of the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco. The clinical practice took place in a multidisciplinary team in palliative care of a health institution between February and April 2016. It lasted 200 hours. Optionally, 100 training hours were held in the Radiotherapy Department, where the intervention project was developed. This intervention consisted of a presentation of a clinical session on the subject in question - *Suspension of Palliative Radiotherapy in Patients at End of Life* - and completion of a questionnaire before and after the session to assess the perception that health professionals had of palliative care, and to evaluate the clinical practice of the department in respect to the four pillars of palliative care, based on health indicators of the care process.

Radiotherapy is the most effective therapy to relieve pain caused by cancer disease, especially in respect of painful osseous metastases which frequently have a good response to a short-scheme radiation therapy. Radiotherapy is also indicated in bleeding control, in neurological signs and spinal cord compression relief. It is also indicated in pain control and dyspnea. The major aim of palliative radiotherapy is to improve quality of life. However, it may happen that in the presence of multiple symptoms and comorbidities associated with a poor prognosis, this treatment may not be indicated, and the best treatment option to provide is palliative care.

**Keywords:** Radiotherapy, Palliative Care, End of Life, Cancer, Radiotherapy Technician



## Índice Geral

<b>Resumo</b> .....	XI
<b>Abstract</b> .....	XIII
<b>1. Introdução</b> .....	1
<b>PARTE I</b>	
<b>2. Cuidados Paliativos</b> .....	4
2.1. Definição.....	7
2.2. Objetivos.....	8
2.3. Princípios e Filosofia de Cuidados.....	8
2.4. Público-Alvo.....	9
2.5. Organização de Serviços.....	10
2.6. Tipologias de Serviços.....	12
2.7. Equipa Multidisciplinar.....	13
2.8. Formação.....	14
2.9. Controlo Sintomático.....	14
2.10. Comunicação.....	18
2.11. Apoio no Luto.....	20
2.12. Esperança.....	21
<b>PARTE II</b>	
<b>3. Prática Clínica</b> .....	25
3.1. Objetivos/Competências Adquiridas.....	25
3.2. Atividades Desenvolvidas.....	27
3.3. Centro Oncológico .....	27
3.3.1. Serviço de Assistência Domiciliária.....	28
3.3.2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.....	31
3.4. Casos Clínicos.....	34
3.4.1. Importância da Comunicação com o doente/família.....	34
3.4.2. Casos Clínicos seguidos pela EIHSCP.....	37
3.4.3. Casos Clínicos seguidos pela Equipa de Apoio Domiciliário.....	45
3.4.4. Casos Clínicos seguidos em Consulta Externa de Cuidados Paliativos.....	51
3.4.5. Competências Profissionais.....	57
<b>PARTE III</b>	
<b>4. Projeto de Intervenção (Serviço)</b> .....	59
4.1. Proposta de melhoria da qualidade.....	59
4.1.1. Propostas e medidas a implementar a curto, médio e longo prazo.....	61
4.2. Ação de Formação.....	63
4.2.1. Objetivos da sessão de formação.....	64
4.2.2. Avaliação das necessidades (Análise SWOT).....	65
4.2.3. Divulgação da sessão de formação.....	65
4.2.4. Avaliação da sessão de formação.....	66
4.2.5. Plano Pedagógico da Sessão.....	67
4.2.6. Apresentação dos Resultados da Sessão de Formação.....	68
4.3. Desenho da Revisão Sistemática da Literatura.....	72

4.4. Cronograma.....	73
<b>Parte IV</b>	
<b>5. Revisão Sistemática da Literatura.....</b>	<b>74</b>
5.1. Radioterapia Paliativa.....	74
5.2. Esquemas Terapêuticos.....	76
5.3. Processo de tomada de decisão.....	79
5.3.1. O caso particular das Metástases Cerebrais.....	80
5.3.2. Índices de prognóstico.....	82
<b>6. Metodologia.....</b>	<b>87</b>
<b>7. Apresentação de Resultados.....</b>	<b>91</b>
7.1. Estado da Arte.....	91
7.2. Fatores que intervêm no processo de tomada de decisão em radioterapia paliativa.....	93
7.3. Caracterização de doentes que realizaram tratamentos de radioterapia paliativa no fim de vida.....	96
7.4. Motivos que levaram à suspensão do tratamento de radioterapia paliativa.....	100
7.5. Barreiras e dificuldades no processo de tomada de decisão em radioterapia paliativa.....	102
7.6. Modelos prognósticos na decisão terapêutica em doentes com cancro em estado avançado e incurável.....	103
<b>8. Discussão.....</b>	<b>105</b>
<b>9. Conclusão.....</b>	<b>111</b>
<b>10. Conclusão Geral.....</b>	<b>114</b>
<b>11. Bibliografia.....</b>	<b>116</b>
<b>12. Apêndices.....</b>	<b>121</b>
12.1. Apêndice A - Lista de Publicações incluídas na Revisão Sistemática da Literatura.....	123
12.2. Apêndice B - Publicação da Sessão de Formação.....	129
12.3. Apêndice C - Questionário de Avaliação Inicial.....	133
12.4. Apêndice D- Questionário de Avaliação Final .....	139
12.5. Apêndice E - Questionário de Avaliação da Sessão de Formação.....	143
12.6. Apêndice F - Apresentação da Sessão de Formação.....	147
12.7. Apêndice G - Apresentação dos Resultados da Sessão de Formação.....	183
<b>13. Anexos.....</b>	<b>191</b>

## Índice de Anexos

<b>Anexo A</b> - Folha de Admissão na EIHSCP .....	193
<b>Anexo B</b> - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton.....	197

## Índice de Figuras

<b>Figura nº 1</b> - Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises (adaptado de Gómez-Batiste et al. 2005) .....	11
<b>Figura nº 2</b> - Representação esquemática do número de artigos encontrados na B-On.....	91
<b>Figura nº 3</b> - Número de publicações incluídas na Revisão Sistemática da Literatura.....	91
<b>Figura nº 4</b> - Fatores que influenciam a escolha do tipo de fracionamento prescrito em radioterapia paliativa, segundo Yeung et al. (2014).....	95
<b>Figura nº 5</b> - Fatores que influenciam a tomada de decisão, segundo Spencer et al. (2015).....	96
<b>Figura nº 6</b> - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia paliativa, segundo Spencer et al. (2015).....	97
<b>Figura nº 7</b> - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia paliativa nos últimos 14 dias e nos últimos 30 dias de vida, segundo Jin Huang et al. (2014) .....	98
<b>Figura nº 8</b> - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia e de quimioterapia nos últimos 30 dias de vida, segundo o estudo de Anshushaug et al. (2015).....	99
<b>Figura nº 9</b> - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia, segundo Gripp et al. (2010).....	100

## Índice de Tabelas

<b>Tabela nº 1</b> - Tipos de Feridas.....	51
<b>Tabela nº 2</b> - Indicadores de Estrutura e Processo de Cuidar.....	62
<b>Tabela nº 3</b> - Indicações para radioterapia paliativa por sintoma e local da doença.....	75
<b>Tabela nº 4</b> - Índice de Karnofsky, segundo Terret, et al. (2011) .....	83
<b>Tabela nº 5</b> - Eastern Cooperative Oncology Group Performance status.....	83
<b>Tabela nº 6</b> - Recursive Partition Analysis.....	84
<b>Tabela nº 7</b> - Graded Prognostic Assessment.....	84
<b>Tabela nº 8</b> - Protocolo de Investigação.....	88
<b>Tabela nº 9</b> - Fatores que influenciam a tomada de decisão terapêutica.....	93
<b>Tabela nº 10</b> - Radioterapia Paliativa: contra-indicações.....	94
<b>Tabela nº 11</b> - Barreiras e dificuldades encontradas no processo de tomada de decisão terapêutica em Radioterapia, segundo Berger et al. (2014) .....	102
<b>Tabela nº 12</b> - Modelos Prognósticos utilizados para guiar a decisão terapêutica em doentes com cancro em estado avançado e incurável.....	103

## Índice de Gráficos

<b>Gráfico nº 1</b> - Distribuição de artigos por ano de publicação.....	92
<b>Gráfico nº 2</b> - Distribuição de artigos por local de origem da publicação.....	92
<b>Gráfico nº 3</b> - Motivos que levaram à suspensão do tratamento de radioterapia paliativa, por Kapadia et al. (2012) .....	101
<b>Gráfico nº 4</b> - Motivos que levaram à suspensão do tratamento de radioterapia, segundo o estudo de Malin Anshushaug et al. (2015) .....	101

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

**APCP** - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos  
**ASTRO** - American Society for Radiation Oncology  
**AVD's** - Atividades de Vida Diárias  
**B-On** - Biblioteca do conhecimento online  
**CO** - Centro Oncológico  
**CP** - Cuidados Paliativos  
**DGS** - Direção Geral da Saúde  
**Dtes.** - Doentes  
**EAPC** - European Association for Palliative Care  
**ECOGPS** - Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status  
**ECSCP** - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos  
**EIHSCP** - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos  
**ESAS** - Edmonton Symptom Assessment Scale  
**INE** - Instituto Nacional de Estatística  
**KPS** - Karnofsky Performance Status  
**NQF** - National Quality Forum  
**OMS** - Organização Mundial de Saúde  
**ONR** - Ordem de Não Reanimar  
**OPSS** - Observatório Português dos Sistemas de Saúde  
**PNCP** - Programa Nacional de Cuidados Paliativos  
**PS** - Performance Status  
**QdV** - Qualidade de Vida  
**RCAAP** - Repositório Científico de Acesso Aberto Português  
**RMN** - Ressonância Magnética Nuclear  
**RNCP** - Rede Nacional de Cuidados Paliativos  
**RT** - Radioterapia  
**RTOG** - Radiation Therapy Oncology Group  
**SEER** - Surveillance, Epidemiology, and End Results  
**SNS** - Serviço Nacional de Saúde  
**TA** - Tensão arterial  
**TC** - Tomografia Computorizada  
**TDT** - Técnico de Diagnóstico e Terapêutica  
**UCP** - Unidade de Cuidados Paliativos  
**3D** - Tridimensional  
**#** - Fração



## 1. Introdução

Em Portugal e no Mundo tem-se verificado um aumento de novos casos de doenças oncológicas, fruto do aumento da população idosa e dos novos estilos de vida, colocando exigências e desafios crescentes aos serviços de saúde. A população sobrevivente tem também aumentado, em consequência do diagnóstico mais atempado e dos tratamentos atualmente disponíveis, no entanto carece de melhor enquadramento social e político, como o refere o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. (DGS, 2014)

A 15 de junho de 2004 foi aprovado, por despacho de Sua Excelência, o Senhor Ministro da Saúde, o PNCP (Programa Nacional de Cuidados Paliativos), a ser aplicado no âmbito do SNS (Serviço Nacional de Saúde), considerando os cuidados paliativos essenciais, e requerendo apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como obrigação social. (Direção Geral da Saúde, 2004)

Dois anos depois é Criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, pelo Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, e que teve por objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, onde se incluía a prestação de cuidados paliativos. Esta legislação de grande importância veio reconhecer o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos, institucionalizando os serviços destinados a prover os tratamentos e cuidados ativos e organizados às pessoas com doenças irreversíveis e em intenso sofrimento na fase final da vida. (“Decreto-Lei 101/2006 de 6 de junho,” 2006)

O acesso a cuidados paliativos é cada vez mais desejável, não apenas para quem sofre de doenças oncológicas incuráveis mas também de outras doenças crónicas não malignas, nas quais se prevê que o doente viva dias, meses ou anos num elevado grau de dependência e sofrimento antes da morte. (EAPC, 2007; Marques et al., 2009; Capelas, 2009)

A Radioterapia é uma das modalidades terapêuticas indicadas para o tratamento das doenças oncológicas que, quando prescrita com intuito paliativo, tem como objetivo promover o alívio de sintomas presentes na doença em fase avançada, sendo considerada um tratamento eficaz e bem tolerado em diversas situações de emergência em radioterapia e em cuidados paliativos, tais como: dor não controlada, hemorragia severa, compressão medular e compressão de grandes vasos, do qual é exemplo a síndrome da veia cava superior. (Rosenthal et al., 1995; Halperin et al., 2008; Jones, 2011; Jones et al., 2014)

Contudo, os efeitos da radioterapia não são imediatos, sendo imprescindível o controlo farmacológico dos sintomas apresentados pelos doentes durante a realização do tratamento, devendo por isso existir uma comunicação estreita e eficaz entre os diversos profissionais que prestam cuidados de saúde aos doentes, particularmente com a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. A existência desta equipa é de extrema importância, tendo a EAPC (European

Association for Palliative Care) recomendado a existência de uma equipa em todos os hospitais com mais de 250 camas. (OPSS, 2013)

Esta colaboração entre as especialidades, e o facto de se trabalhar em equipa e em consonância com o mesmo objetivo, é bastante vantajoso para o doente e é uma componente central dos cuidados paliativos, aumentando a satisfação dos doentes, com diminuição dos custos associados e controlo de sintomas mais efetivo. (Radbruch et al., 2009; Barbosa & Neto, 2010)

Também pode acontecer que o estado geral dos doentes entre em declínio durante a realização da radioterapia e a indicação para este tratamento tenha que ser abortada, suspendendo-se a radioterapia, por não se considerar que o doente venha a obter qualquer benefício do tratamento e requerer outro tipo de cuidados especializados no controlo de sintomas, assim como na prestação de medidas de conforto e outros apoios, nomeadamente à família, em que os cuidados paliativos são os cuidados de excelência. (“Programa Nacional de Cuidados Paliativos,” 2010)

Estudos recentes, levados a cabo nos Estados Unidos, mostram que muitos doentes realizam tratamentos de radioterapia nas últimas semanas de vida, com pouco ou nenhum benefício, alertando para a necessidade da otimização da referenciação dos doentes para Radioterapia Paliativa tendo por base prognósticos mais precisos e a criação de modelos prognósticos para guiar a tomada de decisão. (Gripp et al., 2010; Lavergne et al., 2011; Jones, 2011; Krishnan et al., 2014; Huang et al., 2014; Jones et al., 2014)

A escolha do tema deve-se a uma preocupação sentida no dia-a-dia, enquanto Técnica de Radioterapia, aquando da realização de tratamentos de radioterapia paliativa a doentes que se apresentam muito debilitados e/ou perto do fim da vida, quando não vão obter qualquer benefício do tratamento, uma vez que os efeitos ocorrem 2 a 3 semanas após o seu término, ou lhes são prescritos esquemas de fracionamento longos, que obrigam a inúmeras visitas ao serviço de radioterapia com diversas deslocações dos serviços de internamento ou domicílio, exigindo a mobilização dos doentes, que está relacionada com o aumento de sintomas, nomeadamente, aumento da dor e causador de desconforto.

A formação nesta área representa um grande desafio, mas também é fonte de grande motivação, não apenas para o alargamento de conhecimentos nesta área, mas porque se tornou inevitável colmatar a lacuna existente ao nível da formação pré-graduada, que na prática clínica é tão evidente, na prestação de cuidados a doentes com necessidades paliativas. A colaboração entre as diversas especialidades e a multidisciplinaridade das equipas reveste-se de grande importância apesar de, por vezes, não ser evidente esta colaboração ou não tanto quanto se gostaria, o que revela que há ainda muito a fazer, não apenas ao nível da disseminação dos cuidados paliativos, mas também ao nível da formação contínua e na sensibilização de todos os profissionais de saúde para esta temática, com vista à melhoria dos cuidados prestados aos doentes e aumento da qualidade de vida.

Este Relatório de Prática Clínica encontra-se inserido no 2º Ano do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco, cuja Prática Clínica decorreu numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de uma instituição de saúde, adiante designada por Centro Oncológico (CO), entre fevereiro e abril de 2016 com duração de 200 horas. Opcionalmente, 100 das 300 horas de estágio previstas na Prática Clínica, foram realizadas num Serviço de Radioterapia, onde foi desenvolvido o projeto de intervenção. O projeto de intervenção constou da apresentação de uma sessão de formação acerca do tema em análise e do preenchimento de um questionário antes e após a formação para avaliar a perceção que os profissionais de saúde do Serviço de Radioterapia tinham dos cuidados paliativos assim como avaliar a prática do serviço no que respeita quatro pilares dos cuidados paliativos, com base em indicadores de estrutura e do processo de cuidar.

Este Relatório tem como objetivo apresentar todo o percurso realizado no 3º semestre do Mestrado, para alcançar o grau de Mestre em Cuidados Paliativos e encontra-se estruturado em quatro capítulos. O primeiro capítulo refere-se aos cuidados paliativos, por forma a contextualizar a problemática em estudo; o segundo capítulo diz respeito à prática clínica, onde são expostos os casos clínicos observados durante o estágio; o terceiro capítulo remete para o projeto de intervenção realizado no Serviço de Radioterapia, que culminou com a apresentação de uma sessão de formação e por último, no quarto capítulo, são apresentados os resultados da revisão sistemática da literatura, acerca da suspensão do tratamento de radioterapia em doentes em fim de vida.

## PARTE I

### 2. Cuidados Paliativos

A sociedade, juntamente com os avanços da Medicina, conseguiu reduzir os números da mortalidade e transferiu o lugar da morte do domicílio para o hospital, como se assim a morte pudesse ser ignorada, recusando-se a aceitá-la. Mas a morte é um acontecimento natural, apesar do sofrimento associado, não apenas para aquele que está a morrer, como para a sua família. (Osswald, 2013)

Os Cuidados Paliativos surgiram em Portugal, no início dos anos 90, sendo por isso, uma atividade recente. Todavia, esta visão paliativa perante a doença incurável pôde ser detetada em textos médicos do séc. XVI, o que contrasta com a demora bastante significativa da implementação dos Cuidados Paliativos em Portugal, se o compararmos com a realidade de outros países europeus, embora estes também difiram entre si na forma como estão organizados. As primeiras iniciativas de intuito paliativo tiveram lugar em Londres, em 1967, cujo serviço, denominado St Christophers's Hospice, foi fundado por Cicely Saunders e teve como objetivo proporcionar aos doentes terminais uma melhor qualidade de vida. Cicely Saunders era Enfermeira de base e Assistente Social e formou-se em Medicina, dedicando todo o seu trabalho a cuidar de doentes em fim de vida, servindo de inspiração a outros países para o desenvolvimento de ações do mesmo género. (Clark, Have, & Janssens, 2000)

A Cicely Saunders, fundadora do movimento moderno dos cuidados paliativos, se deve o conceito de "dor total" para chamar a atenção para a multidimensionalidade da dor e do sofrimento, estando inerente a sua subjetividade, que não poderá ser esquecida por quem acompanha e cuida de doentes em fim de vida. O reconhecimento desta realidade complexa é, no fundo, a chave para a verdadeira humanização de cuidados. (Barbosa & Neto, 2010)

Na Alemanha, por exemplo, em 1971, um programa televisivo sobre o trabalho efetuado no St Christophers's Hospice inspirou a criação dos primeiros hospices na Alemanha, que tiveram lugar em 1983, em Cologne, com a abertura de uma unidade com cinco camas; em Aachen, o "Haus Horn", com acomodação para 63 pacientes (1985); e em Recklinghausen, o St Elizabeth Hospital, que começou com sete quartos que podiam ser alugados pelos doentes terminais e suas famílias (1987). Em Itália, o primeiro serviço de cuidados paliativos, e que mais tarde serviu de modelo para outras regiões da Itália, surgiu em 1980, em colaboração com a Divisão de Terapia para a Dor do Instituto Nacional do Cancro de Milão, a Fundação Floriani e a Liga Italiana contra o Cancro. Neste país, os doentes terminais, após a saída do hospital, eram seguidos nas suas casas por uma equipa multidisciplinar compreendida por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e voluntários. Em 1984, começaram a desenvolver-se também em Espanha serviços de cuidados paliativos,

após um grupo de profissionais ter recebido formação e treino no Reino Unido, Itália e Canadá, tendo o primeiro serviço surgido na unidade de oncologia do Hospital de Valdicella. Em 1987 começaram a surgir serviços de cuidados paliativos em hospitais de cuidados crónicos em Vic (Catalunha) e em Las Palmas (Ilhas Canárias), com a criação de um serviço de cuidados ao domicílio. Em 1990 abriu uma unidade de cuidados paliativos no maior Centro de Tratamento do Cancro em Madrid, o Hospital Gregorio Marañón. (Clark et al., 2000)

Na Bélgica, a meio dos anos 80 começaram a desenvolver-se as primeiras unidades de cuidados paliativos, que ficaram operacionais com a criação de uma unidade de Cuidados Paliativos, em Bruxelas, e de uma outra unidade com oito camas, também na mesma cidade, a Unité de Soins Continus St. Luc. Nos Países Baixos, apesar de um período de sensibilização e gestação para a criação de unidades de cuidados paliativos, parece ter havido alguma disputa. No entanto, alguns comentadores defendem que estas unidades surgiram apenas por volta de 1991, embora outros afirmem que a prática de cuidados paliativos e os conhecimentos desenvolvidos nesta área já se haviam dado há cerca de 30 anos, desde 1960. De facto, nos finais dos anos 70 foram estabelecidos contatos com o St. Christopher's e o St. Luke's Hospices no Reino Unido, crescendo o interesse nos cuidados aos doentes terminais, particularmente nos grupos de voluntários que se sentiram influenciados pelo trabalho de Elisabeth Kübler-Ross, assim como no trabalho realizado pelas enfermeiras nos hospitais e em outras instituições, bem como no domicílio. No final dos anos 90, estes serviços encontravam-se, para os diversos países, em vários estádios de desenvolvimento, com relevância para o Reino Unido, onde este tipo de cuidados foi reconhecido como um cuidado de saúde especializado, assim como o foram os extensivos programas de educação. (op. cit.)

Em Portugal, a introdução dos Cuidados Paliativos deveu-se à necessidade de tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda à necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados aos doentes em fases avançadas de doenças incuráveis e prolongadas. A primeira referência de uma organização estruturada de C.P. remonta a 1992 com a criação da Unidade de Tratamento da Dor no Hospital do Fundão, com internamento para doentes com doença oncológica avançada, atual Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão. Em 1994, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto surge a primeira Unidade de C.P., inicialmente com 5 camas e em instalações provisórias, coabitando com o serviço de Radioterapia. Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas iniciou atividade a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de cuidados paliativos. Pode dizer-se que a introdução dos cuidados paliativos em Portugal não se deveu a uma iniciativa governamental estruturada, mas às iniciativas de alguns profissionais pioneiros no tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de garantir a continuidade de cuidados a estes doentes. (Marques et al., 2009)

Assim, tornou-se imperativa uma organização dos serviços que permitisse o acesso a cuidados de saúde no tempo certo, no local certo e pelo prestador de

serviços de saúde mais adequado. Por despacho de Sua Excelência, o Senhor Ministro da Saúde, de 15 de junho de 2004, foi aprovado o PNCP (Programa Nacional de Cuidados Paliativos), a ser aplicado no âmbito do SNS (Serviço Nacional de Saúde), considerando os cuidados paliativos essenciais, e requerendo apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como obrigação social. (Direção Geral da Saúde, 2004)

Dois anos depois é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, pelo Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, e que teve por objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, onde se incluía a prestação de cuidados paliativos. Esta legislação de grande importância veio reconhecer o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos, institucionalizando os serviços destinados a prover os tratamentos e cuidados ativos e organizados às pessoas com doenças irreversíveis e em intenso sofrimento na fase final da vida. Esta rede inclui unidades e equipas distribuídas quer pelos hospitais, quer pelos centros de saúde ou outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade, como as misericórdias e o financiamento das unidades de internamento e das equipas intra-hospitalares e domiciliárias de suporte passa a ser da responsabilidade do Ministério da Saúde, sendo o Estado o principal incentivador. (“Decreto-Lei 101/2006 de 6 de junho,” 2006)

Neste momento, encontra-se em vigor, em Portugal, um Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), aprovado por despacho do anterior Ministério da Saúde, a 29 de março de 2010, no qual foram definidos padrões para os diferentes tipos de respostas em cuidados paliativos, tendo em conta as recomendações da EAPC (European Association for Palliative Care). Foi também publicada, a 5 de setembro de 2012, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos a estes cuidados, define a responsabilidade do Estado e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde. (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, 2012)

Em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas, como o cancro, sendo este responsável por 20 a 25% das mortes, seguindo-se as insuficiências orgânicas e as doenças neurológicas. Pode ainda estimar-se que 80% dos doentes com cancro que virão a falecer necessitarão de cuidados paliativos diferenciados, o que recorrendo aos números da mortalidade anual em Portugal, se traduz em 18 000 doentes com cancro a necessitar deste tipo de cuidados, segundo as recomendações da OMS (Organização Mundial de Saúde). (“Programa Nacional de Cuidados Paliativos,” 2010)

Segundo Capelas (2009), e com base nos dados do INE (Instituto Nacional de Estatística) de 2007, estima-se que existirão cerca de 62000 doentes com necessidade de cuidados paliativos e que a distribuição dos recursos deve ser faseada mas

distribuída equitativamente por todas as regiões do País, não se concentrando apenas nas regiões do litoral. Serão ainda necessárias 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários, 102 equipas de suporte intra-hospitalar em cuidados paliativos, 28 equipas em hospitais de agudos (319 camas), e 46 equipas em instituições hospitalares vocacionadas para doentes crónicos. Relativamente aos recursos humanos, em média deverão existir 668 médicos, 882 enfermeiros nas equipas de cuidados domiciliários e de suporte intra-hospitalar, além de 489 enfermeiros de dia nas unidades de internamento. (Capelas, 2009)

De acordo com Neto (2010), continua ainda a existir, em Portugal, falta de serviços de cuidados paliativos e os que existem não fazem uma cobertura adequada das necessidades do país, existindo uma grande falta de recursos alocados aos cuidados paliativos. (I. G. Neto, 2010)

Segundo a EAPC, 60% dos doentes falecidos por cancro e 40% dos falecidos por doenças não oncológicas, necessitariam de cuidados paliativos, recomendando esta associação europeia a existência de uma equipa em todos os hospitais com mais de 250 camas. (OPSS, 2013)

Os cuidados paliativos assumiram assim, uma maior importância numa cultura ocidental que considerava a cura da doença como o principal objetivo da medicina, sendo a incurabilidade e a morte do doente encaradas como um fracasso. Apesar da elevada sofisticação tecnológica para tratar a doença ativamente, quando estes meios falham e o doente se aproxima inevitavelmente da morte, os profissionais de saúde raramente se encontram preparados para lidar com situações de fim de vida, assim como com o sofrimento do seu semelhante, ajudando-o a viver com dignidade e qualidade no tempo que lhe resta, pelo menos com base numa formação adequada e especializada. No entanto, os estudos nesta área indicam que a maioria dos doentes terminais, 70 a 80%, continua a morrer em meio hospitalar, quando as famílias preferem ser elas a cuidar dos seus familiares e os doentes preferem ser cuidados por elas assim como preferem morrer em casa. (Sapeta, 1997; Moreira, 2006; OPSS, 2013; Osswald, 2013)

## **2.1. Definição**

Segundo a OMS, os Cuidados Paliativos definem-se como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam os problemas originados por doenças graves, incuráveis e com prognóstico reservado através da prevenção e alívio do sofrimento, assim como preparação e gestão do fim da vida e apoio no luto, mediante identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. (WHO, n.d.)

## 2.2. Objetivos

O principal objetivo dos Cuidados Paliativos consiste na prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhoria da qualidade de vida do doente e sua família independentemente do estágio da doença, através da otimização funcional, da melhoria e promoção da tomada de decisão e pela disponibilização de oportunidades de crescimento pessoal. (APCP, 2016)

São cuidados que visam minorar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, respeitando os desejos do doente e suas preferências; pretendem capacitar o doente e a família para a compreensão da sua situação clínica e das opções terapêuticas disponíveis; visam preparar o doente e a família para o processo de morte, explorando quais os desejos da família e do doente para a prestação de cuidados nesta fase final da vida, promovendo oportunidades de crescimento pessoal e apoio no luto; pretendem apoiar e promover a capacidade de tomada de decisões, visam promover o planeamento avançado dos cuidados pelos profissionais de saúde em todas as tipologias de serviço; assegurar a coordenação e continuidade entre os diversos locais de prestação de cuidados, através da comunicação efetiva com todos os profissionais, elegendo um gestor de caso e prestar cuidados numa estrutura organizada que promova um modelo centrado no doente e família através de uma equipa multidisciplinar, em que a liderança e a comunicação são elementos chave para o funcionamento desta. Por tudo isto, os cuidados paliativos são portanto cuidados ativos, totais e contínuos que têm em conta todas as dimensões da pessoa, como os aspetos físicos, emocionais, espirituais, psicológicos e sociais, requerendo uma equipa bem coordenada, formada e treinada, com competências de comunicação vincadas e necessárias à avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como dos efeitos secundários da terapêutica. (op. cit.)

## 2.3. Princípios e Filosofia de Cuidados

Em termos filosóficos, podemos afirmar que os cuidados paliativos: (APCP, 2016; Barbosa & Neto, 2010; Direção Geral da Saúde, 2004)

- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal e natural;
- Não atrasam nem antecipam a morte;
- São implementados o mais precocemente possível no curso da doença em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou prolongamento da vida (por exemplo, quimioterapia e radioterapia) e utilizam a investigação para melhor compreender e abordar os problemas dos doentes;
- Utilizam uma equipa interdisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família incluindo o processo do luto;

- Integram as componentes psicossociais e espirituais nos cuidados aos doentes e suas famílias;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quanto possível até ao momento da morte;
- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento;
- Proporcionam melhoria da qualidade de vida com prováveis influências positivas na trajetória da doença;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajude a família a lidar com o processo de morte do seu familiar, assim como no seu processo de luto.

São cuidados que assentam deste modo, num conjunto de valores e princípios tais como: (APCP, 2016)

- **Autonomia** - a pessoa é única, autónoma, pelo que os cuidados paliativos só devem ser prestados quando o doente e/ou a família estiver preparado para tal; o doente deve manter a sua autodeterminação com vista à tomada de decisão, nomeadamente quanto ao local de prestação de cuidados e opções terapêuticas;
- **Dignidade** - é suposto que os cuidados paliativos sejam prestados de forma respeitosa, aberta e sensível aos valores, crenças, cultura, religião, práticas e leis de cada área, região ou país;
- **Relacionamento doente-profissional** - os profissionais de saúde devem manter uma relação colaborativa com os doentes e sua família, pois estes são importantes parceiros em todo processo;
- **Qualidade de vida** - como objetivo central deste tipo de cuidados, visa alcançar o melhor índice possível, e posteriormente promover a sua manutenção;
- **Posição face à vida e a morte** - no respeito pela inviolabilidade da vida humana;
- **Comunicação** - boas capacidades de comunicação são pré-requisitos essenciais para prestar cuidados paliativos de qualidade; a comunicação refere-se à interação entre doente e profissionais de saúde, mas também entre doentes e seus familiares, assim como a comunicação entre os diversos profissionais e entre os diversos serviços envolvidos no cuidar.

## 2.4. Público-Alvo

Os Cuidados Paliativos destinam-se a todas as situações clínicas que se entendem como limitadoras da esperança de vida. Neste sentido, destinam-se a crianças e adultos com malformações congénitas ou outras que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias; pessoas com doença aguda, grave e ameaçadora da vida, tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo, onde a cura ou reversibilidade é possível, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem efeitos negativos com impacto na qualidade de vida do doente; pessoas com doença crónica progressiva, como a

doença vascular periférica, neoplasias, insuficiências orgânicas, doenças neurodegenerativas e demências em qualquer fase de evolução da doença, pessoas com doença ameaçadora da vida que recusaram realizar outros tratamentos orientados para a doença e que requeiram este tipo de cuidados, pessoas com lesões crônicas e limitativas, resultantes de acidentes, e pessoas seriamente doentes ou em fase terminal, cuja recuperação não é possível e, para os quais, os cuidados paliativos intensivos são o objetivo predominante dos cuidados no tempo de vida que resta. (APCP, 2016; Barbosa & Neto, 2010)

## 2.5. Organização de Serviços

No âmbito do PNCP - DGS 2010, "os cuidados devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de um conjunto de serviços, desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, às equipas de suporte no Hospital e na comunidade. Estes cuidados requerem especificidade e rigor técnico e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem estando inseridos no serviço de saúde". (APCP, 2016)

Assim sendo, pode dizer-se que os cuidados paliativos devem estar integrados no Serviço Nacional de Saúde e devem ser desenvolvidos a diferentes níveis de prestação de cuidados, desde o nível básico ao especializado e de alta complexidade; os cuidados paliativos básicos devem ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde e em todos os níveis do serviço de saúde devem existir serviços especializados, assim como formação específica para os profissionais. A organização dos serviços requer um pensamento holístico e um sistema flexível desde o domicílio ao hospital, com acessibilidade fácil e com clara responsabilização. O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população e a organização deve ser sensível a questões culturais e próprias de cada região. (*op.cit*)

A OMS identificou diversos modelos de atuação com doentes em fim de vida, uns completamente desajustados em relação ao conceito e princípios éticos mais recentes, e outros que se aproximam do modelo mais aceite e que se preconiza como o mais adequado, o Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises (adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005). Segundo este modelo, e com vista à melhoria contínua da qualidade, deverá haver uma colaboração e articulação permanente entre as duas intervenções, curativa e paliativa, bem como acessibilidade permanente a ambas, desde o início do processo da doença. E à medida que as necessidades dos doentes e a doença evoluem, também o peso de cada uma das intervenções se altera, como se pode visualizar na figura seguinte. (Barbosa & Neto, 2010)

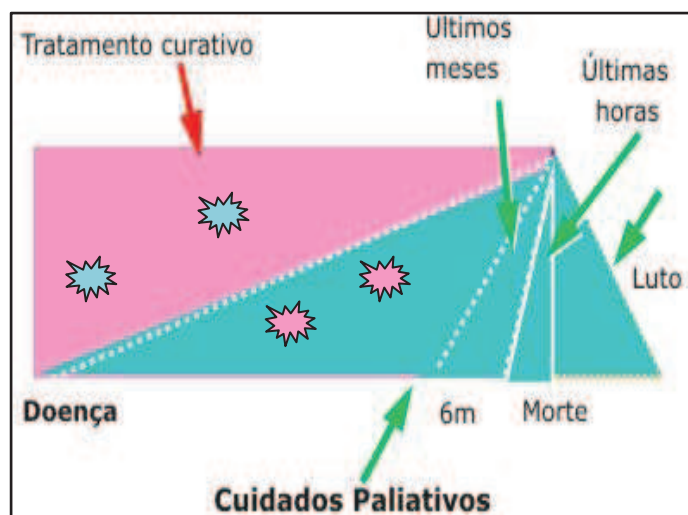


Figura nº 1 - Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises (adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005)

Segundo o Modelo Cooperativo com intervenção nas crises, não é imposto aguardar que um tratamento curativo, ativo e específico termine para que se inicie outro de caráter paliativo. O foco é nas necessidades do doente em específico e ao longo do seu tratamento curativo o doente poderá necessitar de cuidados paliativos. Verifica-se também que os cuidados paliativos não se esgotam na morte do doente, continuando as equipas de cuidados paliativos a prestar apoio à família no luto, como já foi dito anteriormente. Dando como exemplo, um doente pode realizar tratamentos de radioterapia e ser seguido na consulta de dor, para controlo sintomático. Esta colaboração entre as especialidades, e o facto de se trabalhar em equipa e em consonância com o mesmo objetivo, é bastante vantajoso para o doente e é uma componente central dos cuidados paliativos. A equipa deve ser constituída por profissionais de saúde e por profissionais de outras áreas que em conjunto prestam cuidados aos doentes, como os psicólogos, os assistentes sociais e os líderes religiosos, podendo também ser constituída por voluntários. Está provado que esta multidisciplinaridade aumenta a satisfação dos doentes, com diminuição dos custos associados e aumenta o controlo de sintomas que é assim mais efetivo. (Radbruch et al., 2009; Barbosa & Neto, 2010)

Os cuidados paliativos podem ser prestados a quatro níveis de diferenciação, sendo que o nível base consiste na abordagem paliativa do doente e o mais diferenciado a cuidados paliativos de excelência. A abordagem paliativa do doente permite integrar métodos e procedimentos paliativos num serviço que não é especializado neste tipo de cuidados, mas que ocasionalmente recebe doentes com necessidades paliativas, prestando ações paliativas no que respeita ao controlo sintomático e promove a comunicação com o doente e família de acordo com os princípios dos cuidados paliativos, razão pela qual formação base nesta área deva estar incluída nos currículos académicos de médicos e enfermeiros, estando

recomendado pelo Conselho Europeu que todos os profissionais de saúde tenham formação nesta área e coloquem em prática os princípios dos cuidados paliativos. O nível seguinte compreende cuidados paliativos gerais e mais especializados, sendo prestado por profissionais dos cuidados de saúde primários e especialistas em cuidados paliativos, com prática nesta área; um serviço especializado em cuidados paliativos tem como principal atividade a prestação de cuidados paliativos, atendendo a necessidades complexas dos doentes, requerendo profissionais com um nível de formação superior, com reconhecida experiência em cuidados paliativos e acesso a outros recursos, nomeadamente farmacológicos. Por último, os cuidados paliativos de excelência devem providenciar cuidados paliativos especializados numa grande variedade de situações, nomeadamente no internamento, em consulta externa e no domicílio, e os seus profissionais devem estar empenhados na investigação e na formação de outros profissionais, assim como na disseminação de novos métodos em cuidados paliativos. (APCP, 2016; Radbruch et al., 2009)

Para se prestarem cuidados de saúde de qualidade, é importante que a equipa que trata o doente reúna, não apenas competências técnicas e relacionais, mas esteja empenhada e em sintonia na forma de atuação, mesmo que o serviço não tenha instituída uma equipa de cuidados paliativos, como é o caso do Serviço de Radioterapia. No entanto, podem ser prestadas ao doente ações paliativas por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde, segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (“Programa Nacional de Cuidados Paliativos,” 2010)

## 2.6. Tipologias de Serviços

Os serviços de cuidados paliativos especializados desenvolveram-se por todo o mundo estando focalizados inicialmente para as doenças oncológicas. Todavia, actualmente, dirigem-se também para outras doenças terminais. Para dar resposta às mais diversas situações, nomeadamente aos desejos dos doentes e familiares quanto ao local de prestação de cuidados preferencial para passar os últimos dias de vida foi necessário repensar este tipo de cuidados criando diferentes tipologias de recursos especializados e organizados sob a forma de uma rede de cuidados paliativos. Estas tipologias podem ser sob a forma de unidades de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e centros de dia. (APCP, 2016)

Uma unidade de cuidados paliativos (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não agudos, numa enfermaria ou estrutura adjacente ao hospital. Poderá também ser completamente autónoma da estrutura hospitalar. Deverá funcionar numa perspectiva de alta precoce, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade do tipo "Hospice", onde o doente permanecerá

até morrer se assim o desejar. A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Também disponibiliza formação formal e informal e interliga-se com outros serviços no hospital. Está provado que a existência desta equipa melhora os cuidados prestados, reduzindo o uso de unidades de cuidados intensivos e a probabilidade de os doentes aí virem a falecer, assim como diminui os custos associados, além de que facilita a transferência entre o domicílio e o hospital. Proporciona também uma melhor utilização de opioides, assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes, constituindo-se como uma importante estratégia para a melhoria da qualidade dos serviços prestados. Estima-se que deva existir uma EIHSCP por cada hospital com 250 camas. (op. cit.)

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) presta cuidados a doentes que deles necessitem no domicílio, assim como apoiam os seus familiares e cuidadores, disponibilizando aconselhamento a clínicos gerais e enfermeiros que prestam cuidados no domicílio. Sem esta equipa o doente não poderia permanecer no domicílio sendo por isso bastante importante para o funcionamento da rede de cuidados, estimando-se que deva existir 1 equipa por 100 mil habitantes, acessível 24 horas/dia. Os centros de dia, por sua vez são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, especialmente desenhados para promover atividades terapêuticas e recreativas a doentes paliativos, que não seriam possíveis noutras estruturas. Os centros de dia dispõem de supervisão clínica e contribuem assim para aliviar a sobrecarga nos familiares e cuidadores. Estima-se que deva existir 1 centro de dia por cada 150 mil habitantes. (op. cit.)

## 2.7. Equipa multidisciplinar

Os Cuidados Paliativos requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos, incluindo a família/cuidador e o próprio doente na equipa. O objetivo é todos atuarem com a finalidade de proporcionar ao doente e sua família um bem-estar global e cuja atuação enfatiza a vida, encoraja a esperança e ajuda todos os intervenientes a aproveitar o melhor de cada dia. (Barbosa & Neto, 2010)

Uma equipa forma-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades em prol de um interesse comum (o doente), através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objetivo de realizar uma determinada tarefa. De acordo com *Lebovici* (1959), "O trabalho de equipa só pode ser organizado a partir de conceções orgânicas e formativas que presidiram à qualificação profissional de cada um. Em cada equipa, cada membro deve desempenhar a sua tarefa profissional, integrando-se numa função e num papel."

Para Twycross (2002) uma equipa de cuidados paliativos deve ser constituída basicamente por um médico, um enfermeiro e um assistente social. Todas as outras possibilidades de composição da equipa apenas valorizarão a própria equipa e o seu projeto. (op. cit.)

São princípios básicos de trabalhar numa equipa deste género, a existência de diferentes profissionais com conhecimentos e experiências diferentes, detentores de um objetivo comum, bem definido e compreendido por todos, havendo uma clara atribuição de responsabilidades e papéis; um ambiente relaxado e informal, em que todos os membros possuem notórias capacidades de comunicação; uma liderança explícita; uma dinâmica de grupo; uma linguagem comum; um crescimento harmonioso, o que depende do papel do líder; o reconhecimento das contribuições e êxitos individuais e de grupo; iniciativa e capacidade de tomar decisões e motivação, encontrando-se os seus membros satisfeitos por pertencer ao grupo, onde existe um orgulho de pertença e satisfação pelo modo como a equipa funciona. (Barbosa & Neto, 2010)

## **2.8. Formação**

De acordo com as recomendações da EAPC, (2007) a formação e o treino dos profissionais de saúde na área dos Cuidados Paliativos é imprescindível para a promoção e expansão destes cuidados pela Europa e deve existir não apenas na formação pré-graduada como pós-graduada e adequada quer a médicos, quer a enfermeiros, com vista a melhoria do ensino. (EAPC, 2007)

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão global de situações de sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma formação e uma preparação sólida e diferenciada em cuidados paliativos. O défice na formação em Cuidados Paliativos dos profissionais de saúde deve justificar a introdução desta matéria na formação pré-graduada e na formação pós-graduada dos vários técnicos de saúde. (“Programa Nacional de Cuidados Paliativos,” 2010)

Neste sentido, também em Portugal, se defende que todo o sistema deva estar assente num programa de formação pré e pós-graduada em cuidados paliativos, que leve à individualização e reconhecimento de uma competência ou especialização pelas diversas entidades competentes, apontando para a sua necessidade e exigência na criação de equipas de qualidade. (Capelas, 2009; Sapeta, 2013)

## 2.9. Controlo Sintomático

O controlo de sintomas é uma das bases em que se sustentam os princípios dos cuidados paliativos e é através deste que se consegue proporcionar e garantir ao doente o máximo conforto e qualidade de vida até ao fim dos seus dias. Nos últimos anos a metodologia do controlo de sintomas e as capacidades de avaliação e monitorização desses sintomas têm sofrido importantes avanços e atendendo aos princípios gerais do controlo de sintomas, pode afirmar-se que no mesmo doente podem coexistir diversos sintomas que condicionam diferentes graus de incapacidade, preocupação e impacto emocional. Um mesmo sintoma pode também ser vivenciado e expresso de diversas formas em função dos aspetos subjetivos inerentes à história pessoal de cada indivíduo. Salienta-se o grupo de sintomas de maior prevalência, o chamado "síndrome sistémico", constituído por astenia, anorexia e emagrecimento, aos quais se atribuem bastante importância para a qualidade de vida dos doentes. A dor é um sintoma relevante estando presente em cerca de dois terços dos doentes e que, obviamente, influencia muito a sua qualidade de vida. A xerostomia e a obstipação são também sintomas muito frequentes, muitas vezes esquecidos na deteção e tratamento, sendo fonte de considerável desconforto e mal-estar apesar do seu tratamento simples e eficaz, como será descrito em pormenor neste relatório na parte referente à prática clínica, na descrição dos casos clínicos. Os sintomas neurofisiológicos são também um relevante grupo de queixas, predominantemente nas fases mais avançadas da doença. A hemorragia maciça, a dispneia e os casos de confusão aguda são considerados como menos frequentes, mas a verificarem-se são causadores de grande ansiedade para o doente e família, razão pela qual também deverão ser alvo de atenção e de prescrição médica. (Portela & Neto, 1999)

De uma forma sistemática, pode afirmar-se que em primeiro lugar, deve-se avaliar o sintoma, ou seja, avaliar a causa (etiologia) e caracterizar o sintoma (intensidade, número de crises, fatores desencadeantes, fatores promotores de alívio, resposta a tratamento prévio. Deve-se avaliar também qual a repercussão sobre a atividade quotidiana, vida laboral, mobilidade e capacidade do doente em alimentar-se assim como o impacto emocional, o significado que o doente atribui à experiência, afeto, sociabilidade, sofrimento, medos, ansiedade ou depressão. De seguida, iniciar tratamento farmacológico, baseado nos mecanismos fisiopatológicos, de preferência de toma oral, fixo e regular, contemplando as crises, acompanhado de medidas não farmacológicas, físicas, posturais, alteração de hábitos (nutricionais) e do ambiente (apoio, relaxamento, distração). Não esquecendo de prevenir os efeitos secundários da terapêutica, adequando a posologia, o gosto e a apresentação do medicamento; prescrição de laxantes sempre que houver lugar à prescrição de opioides, devido à obstipação provocada por estes, e prestação de esclarecimentos e informação específica e clara por escrito. Por último, definir claramente os objetivos e a estratégia gradual de melhoria, prevenção e tratamento das crises e seguimento individualizado,

prestado por uma equipa multidisciplinar onde o doente e a família fazem parte integrante da equipa. (op. cit.)

Os cuidados a prestar ao doente em cuidados paliativos devem assim ser cuidados globais, que tenham em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais. Os sintomas devem ser monitorizados através de instrumentos de medida standardizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas) e recorrendo a métodos de registo adequados (esquema corporal da dor, tabelas de frequência de sintomas, diários da dor ou de outros sintomas). Recomenda-se a utilização da Escala Numérica, pedindo ao doente que atribua à intensidade do sintoma um valor entre 0 e 10, em que 0 significa ausência do sintoma, e 10 significa o máximo valor atribuível, como acontece na Escala de Edmonton (ESAS - Edmonton System Assessment Scale), largamente difundida nos cuidados paliativos. (Barbosa & Neto, 2010)

A dor óssea é a mais comum no cancro e é o sintoma mais temido pelos doentes, com grande repercussão nas atividades de vida diárias, razão pela qual irei abordar este sintoma mais extensivamente, e também porque, enquanto Técnica de Radioterapia, este é um sintoma frequente em doentes com metástases ósseas e pode ser controlado com radioterapia paliativa, com boa tolerância e eficácia, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos doentes. (Lutz et al., 2011)

Verifica-se que 10 a 15 % dos doentes com cancro apresenta dor de intensidade significativa na fase inicial da doença, mesmo localizada. Com o desenvolvimento de metástases, a incidência da dor aumenta para 25 a 30% e, em fases mais avançadas da doença, 60 a 90% dos doentes refere dor de intensidade bastante expressiva. (Barbosa & Neto, 2010)

Frequentemente ouve-se dizer que os doentes não têm medo de morrer, têm medo de morrer com dor e em sofrimento. Embora a maioria das metástases esqueléticas seja indolor, a dor causada por metastização óssea é extremamente variável. Quando presente é, em geral, constante, mas pode ser agravada pelo movimento ou realização de esforços. Os doentes podem referir uma sensação surda, dolorosa ou então, uma dor profunda, intensa, acompanhada ou não de dor reflexa, espasmo muscular ou mesmo paroxismos de dor lancinante. (Rosenthal, Carignan, & Smith, 1995)

Num estudo prospetivo alargado com doentes com cancro, mais de 60% dos doentes apresentava dois ou mais síndromas distintos de dor. 85% dos doentes referia dor relacionada com o cancro e 17% referia dor associada aos tratamentos (cirurgia, quimioterapia, radioterapia), com 9% dos doentes a referir perturbações não oncológicas simultâneas. No momento do diagnóstico, 30% dos doentes com cancro sente dor e 65 a 85% dos doentes com cancro avançado irão sentir dor, razão pela qual é necessário realizar uma avaliação aprofundada dos sintomas apresentados pelos doentes. (Loblaw, Mitera, Ford, & Laperriere, 2012)

Atendendo à caracterização da dor, esta pode ser somática, quando resulta da activação dos nociceptores da pele e dos tecidos profundos e pode ser aguda ou crónica. Pode ser visceral, se resulta da distensão ou irritação do intestino ou fígado.

Tipicamente vaga em distribuição e qualidade, sendo descrita como profunda, dolorida e compressiva. A dor neuropática advém de lesão neural e pode apresentar-se do tipo queimadura ou ardência. É difusa e acompanhada por reações exageradas dos músculos esqueléticos e sistema nervoso autónomo. (Fisch & Burton, 2006; Quintino, 2015)

A invasão da medula espinal, secundária à ocorrência de metástases vertebrais, acarreta dor raquidiana e/ou radicular, acompanhada por fraqueza e parestesias distribuídas segundo o padrão do dermatomo. A dor usualmente precede as alterações neurológicas, intensificando-se gradativamente com o passar do tempo. A progressão rápida do *deficit* neurológico sugere compressão progressiva da medula espinal e justifica a adoção de medidas de intervenção urgentes, de onde se destaca a radioterapia paliativa descompressiva e de carácter emergente a iniciar o mais precocemente possível. A invasão pelo tumor, do plexo lombar ocasiona sensação dolorosa ou dor do tipo compressão radicular nos membros inferiores, em que a dor é o sintoma presente na maioria dos doentes, sendo que cerca de metade desenvolve subsequentemente graus significativos de fraqueza e dormência. Anormalidade dos reflexos e dificuldade em erguer os membros inferiores são achados precoces. (Barbosa & Neto, 2010; Rosenthal et al., 1995)

A terapêutica mais eficaz no alívio da dor originada por doença oncológica consiste no tratamento bem-sucedido da própria doença, principalmente no que respeita às metástases ósseas dolorosas que, com frequência, apresentam uma boa resposta a um esquema curto de radioterapia local como já foi referido anteriormente. No entanto, a maioria dos doentes requer terapêutica analgésica primária enquanto aguarda a resposta ao tratamento ou porque este se revelou ineficaz. (Quintino, 2015)

Contudo, a radioterapia é apenas um dos tratamentos disponíveis para os doentes com doença oncológica incurável e a sua utilização deve ser criteriosamente estudada tendo em conta a performance status dos doentes. Para a maioria dos doentes com cancro que apresentam dor (70%), o tratamento analgésico, com o recurso a opioides, continua a ser a principal terapêutica. (Barbosa & Neto, 2010; Quintino, 2015)

No que respeita ao tratamento analgésico específico, é fundamental adaptá-lo às necessidades do doente. Para uma dor constante deve instituir-se um esquema terapêutico que abranja as 24 horas do dia, por forma a evitar o aparecimento da dor. Para tal podem ser utilizados analgésicos de ação prolongada ou medicação analgésica endovenosa. No entanto, apesar de estarmos perante um esquema analgésico extremamente eficiente administrado 24 horas/dia, é ainda comum a persistência de dor intensa decorrente de exacerbações intermitentes que se manifestam espontaneamente ou relacionadas uma atividade específica. O uso de analgésicos opioides suplementares, de início de ação rápido e curta duração de efeito, representa o tratamento mais eficaz contra a dor provocada pelas metástases ósseas. Assim, quando determinada atividade, como caminhar, mobilizar o doente para um tratamento ou receber cuidados de higiene provoca dor ao doente, a analgesia preventiva pode facilitar o desempenho funcional, impedindo que o doente

venha a sentir dor, o que é considerada uma boa prática na prestação de cuidados. (op. cit.)

## **2.10. Comunicação**

Comunicação é um processo de interação em que são utilizados sinais e símbolos que necessitam ser reconhecidos para serem decodificados e é um processo que permite às pessoas trocar informação sobre si, sobre sentimentos e vivências e, sobre o que as rodeia. Este intercâmbio de informação é dinâmico e multidirecional e faz-se através dos diferentes canais sensório-perceptuais (acústicos, visuais, olfativos, táteis) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra. (Barbosa & Neto, 2010)

A comunicação empática é, para além de uma expectativa da maioria dos doentes, uma obrigação ética e moral da equipa de saúde prestadora de cuidados paliativos e uma comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção utilizada na diminuição do sofrimento associado à doença avançada e terminal, razão pela qual se entende ser uma componente essencial e imprescindível da assistência prestada ao doente e familiares. Apesar disso, é reconhecida a existência de dificuldades e barreiras à comunicação quando se trata de questões de fim de vida, que só podem ser atenuadas através de treino das competências de comunicação dos profissionais de saúde. O modelo de comunicação não se rege por padrões pré-estabelecidos, a não ser o princípio de que cada doente, familiar ou membro da equipa de cuidados paliativos são únicos e diferentes e refletem o seu contexto cultural, social, espiritual e vivências pessoais. Está provado que as competências comunicacionais dos profissionais aumentam a satisfação dos doentes e promovem a sua adesão ao tratamento. (op.cit)

Prestar informação a um doente é apenas uma parte da comunicação e em cuidados paliativos pode apresentar-se como um dilema. Devemos informar ou não de toda a verdade? O direito à verdade é um direito fundamental da pessoa e a informação que se lhe presta deve ser de acordo com a sua vontade e capacidade de interiorizar. No final da vida, negar a verdade a um doente é impedi-lo de viver como ator principal naquele que é o seu derradeiro destino. Nesta fase da vida, são preocupações comuns o diagnóstico e o prognóstico da doença, o controlo sintomático, as implicações da terapêutica, a esperança no tratamento, os planos para o futuro, a transição de um tratamento curativo para cuidados paliativos, manobras de ressuscitação e desejos no final da vida. (op.cit)

- **Barreiras à Comunicação**

A comunicação verbal e não-verbal processa-se basicamente em três níveis: conteúdo, expressão emocional e relação emissor-recetor, que são os alicerces de

todo o processo. As dificuldades e erros de comunicação podem ocorrer nos três níveis. (Barbosa & Neto, 2010)

A dificuldade no acesso à informação, de forma clara e simples, para que esta seja facilmente percebida, é um dos problemas referidos pelos doentes. Os profissionais, ao tentarem proteger o doente de um confronto com a realidade da sua situação, podem não transmitir toda a informação de forma clara e honesta. As diferenças linguísticas entre o doente/família e equipa de saúde podem resultar também em dificuldades na compreensão dos conteúdos, o mesmo acontecendo se existirem diferenças culturais entre os intervenientes. A quantidade de informação (escassa, ou muito pormenorizada) pode levar a dificuldade no seu processamento. A ansiedade, o medo e o cansaço também interferem como obstáculo na forma como a informação é ouvida e compreendida. (op.cit)

Relativamente às expressões emocionais na comunicação, estas fazem-se, sobretudo, com recurso à linguagem não-verbal (através de gestos, expressão facial, postura, olhar, tom de voz), que é mais genuína e menos sujeita à censura do consciente. Ser demasiado efusivo, abrupto ou ter sempre o mesmo tom de voz pode causar dificuldades em processar a mensagem. Uma história de relações difíceis, com desequilíbrios e jogos de poder e controlo pode impedir a partilha de informação e a participação na tomada de decisão, a falta de um espaço e tempo próprios para a comunicação pode dar a ideia de que a participação na tomada de decisão não é importante. (op.cit)

- **A Escuta Ativa**

O processo de escuta ativa desenvolve-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder, e apesar de complexo, é essencial para a compreensão do doente, no sentido de apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal. A capacidade de escuta é uma competência fundamental para a eficácia da comunicação em cuidados paliativos, envolvendo aspetos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática. (op.cit)

- **Compreensão Empática**

Permite identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa. Para se demonstrar esta competência, o profissional tem que ser capaz de estar em contato próximo com o outro, colocando-se no seu lugar, mas simultaneamente, tendo a noção de que se trata de um problema “do outro” e não seu. (op.cit)

- **Relação de Ajuda**

Numa relação de ajuda, pressupõe-se a existência de alguém que necessita de ajuda e vai buscá-la a outro que está disposto a oferecê-la, numa relação de complementaridade e emprega-se quando está implícito ou explícito sofrimento, sendo necessário que não se olhe para o outro de acordo com as nossas crenças,

valores e experiências, mas passemos a vê-lo a partir do seu próprio referencial. (op.cit)

Uma comunicação eficaz é extremamente benéfica para o doente. Atuando desta forma os problemas dos doentes são mais facilmente identificados e a tomada de resoluções para a sua solução é mais bem entendida pelo doente que assim se sente mais compreendido, o que aumenta a sua satisfação. A ansiedade do doente também diminui e o controlo sintomático e a adesão à terapêutica tornam-se mais fáceis. Sabendo que 75% da comunicação se faz baseada nos aspetos não-verbais, salienta-se também o facto de que a proximidade na interação com o doente, através do toque afetuoso, por exemplo, transmite a ideia de que o profissional está ali para apoiar o doente no seu sofrimento, reforçando a relação com o doente. (op.cit)

## 2.11. Apoio no Luto

A perda de um ente querido provoca uma dor profunda naqueles que lhe eram próximos, pois cada relação é única e não pode ser substituída por outra. A perda de uma relação exige uma reestruturação da família. No caso de uma morte esperada, há dois movimentos de reestruturação distintos. Um, constitui o processo antecipatório, de ensaio e experimentação, em que durante o período de doença, as funções e o papel do doente vão sendo progressivamente distribuídos pelos outros membros da família. O outro refere-se ao estabelecimento de uma nova organização na vida familiar que será abandonada após a morte do indivíduo e que diz respeito às alterações introduzidas devido à necessidade de prestar assistência ao doente. Associada à morte esperada está a vivência de um luto antecipatório, aplicado à tristeza sentida ante uma perda sentida como inevitável. Este sentimento aumenta de intensidade à medida que a perda esperada se torna iminente, contrariamente ao luto convencional em que a tristeza diminui à medida que o tempo passa. No entanto, este trabalho inicial poderá ser benéfico ao diminuir a intensidade da reação ao luto depois da morte, deixando o sobrevivente menos suscetível a reações menos adaptativas. Quando o processo de luto não é feito adequadamente pelas famílias, o restabelecimento do seu equilíbrio pode estar comprometido, havendo lugar a situações de luto complicado ou patológico, que ocorre em cerca de 10 a 20% das pessoas enlutadas, podendo desencadear síndromes depressivas, que importa detetar o mais precocemente possível para instituir terapêutica adequada. (Barbosa & Neto, 2010; Moreira, 2006)

Para que se dê a adaptação à perda, Engel cit. por Moreira (2006) propõe quatro tarefas, salientando que não existe uma ordem específica para a sua vivência. A primeira consiste em aceitar a realidade da perda, enfrentando-a, através da participação nos rituais fúnebres, que ajuda as pessoas a moverem-se em direção à aceitação. A segunda refere-se à necessidade de experimentar a dor da perda, de senti-la, de a viver e de não a negar. A terceira consiste na adaptação ao meio em que

a pessoa faleceu, o que pode conduzir ao crescimento pessoal, através da descoberta de novas capacidades não exploradas anteriormente. Por fim, a quarta tarefa, acontece quando a pessoa é capaz de reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a sua vida, isto é, quando ela é capaz de encontrar na sua vida emocional um lugar adequado para a pessoa que faleceu. Este mesmo autor, compara o desenvolvimento das tarefas de luto com a psicologia do desenvolvimento, em que a passagem às tarefas mais evoluídas exige a realização prévia de outras e entende o luto como um processo e não como um estado. Também Gameiro (1991) evidencia esta noção do luto como um processo, no sentido de um investimento de energia, ao se experienciarem os sentimentos de perda, integrando-os e finalmente, reconstruindo o que de alguma forma se desmoronou e este trabalho não ocorre de forma linear, mas é feito de avanços e recuos normais. Um luto bem-sucedido demora seis a doze meses ou até mais, não havendo um tempo específico, variando de pessoa para pessoa. A resolução completa da dor é indicada pela capacidade de recordar confortável e realisticamente, tanto os prazeres como as desilusões da relação/pessoa perdida. A reorganização da família implica a renegociação das transações familiares e das relações afetivas e de poder proporcionar novo equilíbrio e estabilidade. (Moreira, 2006)

António Barbosa (2010) refere que para efeitos de referência descritiva se consideram três fases fundamentais no processo de luto: o choque/negação, desorganização/desespero e reorganização/recuperação e cada uma retrata um processo complexo que envolve em simultâneo aspectos emocionais, cognitivos, comportamentais, sociais, espirituais, sendo por isso um processo muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Existirá assim um período de transição, sobrecarregado pela perda, em que se vai criar uma nova relação com o que se perdeu e reintegrá-lo no seu ser, aprendendo-se a viver num mundo novo sujeito a outras condições. (Barbosa & Neto, 2010)

No âmbito dos cuidados paliativos, o próprio doente também se prepara para a separação com este mundo realizando um luto preparatório que se reflete na ruminação sobre o passado, sobre a vida que tinha, acerca da pessoa que era e se dá uma "retirada" afetiva de familiares e amigos, acompanhada de períodos de tristeza, dor e ansiedade que deverão também ser medicamente apoiados através da intervenção psicológica ou psiquiátrica. (op. cit.)

## 2.12. Esperança

A Esperança, do latim *speratia*, é entendida no seu sentido mais lato, como a confiança na aquisição de um bem que se deseja, uma expectativa, no entanto, este conceito é bem mais complexo se entendido não apenas como um sentimento individualizado e subjetivo, mas como um componente essencial da prática clínica, em saúde. É um conceito que se encontra associado às várias dimensões da existência, na esfera pessoal, profissional e social e a sua intensidade e importância variam ao

longo da vida, de forma que se projeta a esperança em objetivos a curto, médio e longo prazo. (Querido, 2005)

Em contexto de doença terminal, ou seja, quando a cura não é possível e se estima que a doença evolua de forma progressiva até à morte, a Esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período final das suas vidas, encontrando-se referências à Esperança tanto em termos filosóficos, como teológicos. Para alguns filósofos existencialistas, a Esperança está associada à existência, tanto espiritual como física. Compreender o conceito de Esperança e assumir a sua importância para a melhoria da qualidade de vida dos doentes em Cuidados Paliativos, contribui para uma melhor prestação de cuidados e um aperfeiçoamento das competências dos profissionais de saúde que cuidam destes doentes. (op. cit.)

À Esperança é atribuído um poder terapêutico, constituindo um importante mecanismo de  *coping* , que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual. Para se obter uma melhor compreensão da experiência da Esperança nos doentes com cancro, é preciso reconhecermos que a visão do doente acerca da realidade é diferente daquela dos que o rodeiam. Pode parecer impossível ou extremamente difícil que alguém, sabendo que tem uma doença progressiva e incurável, como o cancro, por exemplo, e sabendo que vai morrer em breve, possa ter esperança e possa ter objetivos de vida num futuro definido em horas, semanas, meses... Mas existem teorias e estudos que provam que existem pessoas que conseguem encontrar esta  *Esperança*  e continuar agarrado à vida de uma forma harmoniosa e tranquila, morrendo em paz. Outros não conseguem encontrá-la e acabam por morrer em sofrimento, com emoções não apropriadas e desajustadas, que geram mal-estar. Estes doentes podem ser pessoas que estão revoltadas com o que lhes aconteceu, com a doença que se lhes acometeu, não a aceitando; podem ser pessoas que sabem que a morte está próxima mas têm assuntos pendentes, que podem não ir a tempo de solucionar; podem ser pessoas que temem a morte porque fizeram mal a outras pessoas e têm medo do julgamento de Deus, embora possam não ter sido religiosas até então; ou podem ser pessoas que nunca perdoaram a quem lhes fez mal. Todas estas situações provocam, na pessoa que está perto do fim da vida, um sofrimento existencial e alguma inquietação, não conseguindo estar em paz consigo mesmas, nem aceitando a sua condição. (op. cit.)

Neste sentido, a ação do profissional de saúde, não se prende apenas com o alívio da sintomatologia clínica, como seja a dor e o proporcionar de medidas de conforto. Constituem ações promotoras de esperança facilitar o contato social, ajudar a perceber as alegrias do presente, ajudar a redefinir a esperança, facilitar as crenças e práticas habituais, fornecer suporte emocional à família e amigos, manter a esperança viva, definir e redefinir objetivos alcançáveis, assim como partilhar o sentido de esperança.

O maior desafio em Cuidados Paliativos é descobrir formas de “inspirar os doentes”, no sentido de reencontrarem a esperança. Em diferentes estudos são

identificadas estratégias adotadas pelos profissionais de saúde, no sentido de aumentar os níveis de esperança dos doentes através da abordagem holística da pessoa doente, de onde se destaca o autor Herth (1990, 1995) e Cutcliffe (1995). (Querido, 2005)

No âmbito da Oncologia, a preocupação dos autores dirigiu-se à reconceptualização do conceito, enfatizando uma visão particular da esperança em doentes oncológicos, reportando-se que estes têm elevados níveis de esperança. (Yates, 1993 cit. Querido, 2005).

Para Hopkins, (1998), “ter Esperança é desejar ou ansiar por qualquer coisa que nos traga satisfação”; é uma necessidade espiritual que, para ser expressa pelo indivíduo é necessário que se alicerce em factos reais ou do passado. A mesma autora refere-se a dois tipos de esperança: concreta e abstrata, podendo ambas ser experienciadas pelo indivíduo ao longo da vida. A esperança concreta está associada a objetivos que fazem parte integrante da experiência individual da pessoa, tais como a libertação da dor e outros sintomas físicos, bem como a capacidade de realizar determinadas tarefas. Pode haver, no entanto, a necessidade de modificar os objetivos da esperança quando algo a faz vacilar. Esta modificação da esperança concreta resulta, de um modo geral, na esperança abstrata. A esperança abstrata também poderá ser designada por transcendente e é definida como um desejo ou uma expectativa que se estende além da existência material e dos limites da experiência e do conhecimento, incorporando significados filosóficos ou religiosos. A título de exemplo, Hopkins aponta a crença do doente em fase terminal, num tipo de existência após a morte, ou o desejo de ser recordado pela fama ou pelas boas ações. (Querido, 2005)

A esperança também pode residir no facto de termos esperança de continuar a sentir-nos amados, compreendidos, respeitados e cuidados até ao fim. Da mesma forma, o doente pode ter a esperança de que um tratamento para alívio de sintomas resulte e o faça ter uma melhor qualidade de vida. Na comunicação com o doente em contexto terminal é extremamente importante manter a esperança, embora de forma realista, representando o viver um dia de cada vez. O importante é nunca mentir, nem dar falsas esperanças, mas tranquilizar, acompanhar e apoiar o doente referindo que tudo será feito para o manter confortável, e que dentro do possível, todas as decisões serão tomadas no respeito pela sua vontade. (op.cit)

De uma forma generalizada, Mitchel (1997) refere-se à Esperança, não como a convicção de que algo vai correr bem, mas a certeza de que, qualquer coisa que aconteça fará sentido, independentemente da forma como acontecer. A presença de Esperança tem sido conotada com o sentido e valor da vida. Verifica-se que indivíduos que têm esperança, são capazes de resistir a condições de extrema dificuldade, física e emocional e, ao contrário, indivíduos sem esperança tendem a não viver muito tempo. Como resultado destas observações, Stephenson (1991) equacionou a esperança como sendo o encontrar de sentido para a vida, e a falta de esperança, com a perda de sentido. (op.cit)

A esperança projeta-se claramente na esfera espiritual da existência e é esta visão filosófica que corrobora as teorias de origem da esperança, ao permitir aos indivíduos contemplar a vida depois da morte, sem entrar em desespero, resultando esta num ato de fé, em que a salvação última depende de Deus. (Cutcliffe, 1997 cit. Querido, 2005)

## PARTE II

### 3. Prática Clínica

#### 3.1. Objetivos /competências adquiridas:

De acordo com a Adenda ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco, aprovado a 5 de junho de 2013, o ciclo de estudos encontra-se orientado no sentido da formação especializada de elevado nível científico na área dos cuidados paliativos, propondo os seguintes objetivos gerais:

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

Para além dos objetivos gerais, estavam propostos também os seguintes objetivos específicos, que orientaram todo o estágio:

- Identificar diferentes tipologias e modelos de organização de serviços de cuidados paliativos, comparando-os com aquele existente no serviço/equipa onde vai estagiar;
- Rever e demonstrar, pormenorizadamente, os 4 pilares base dos cuidados paliativos (controlo de sintomas, comunicação, família e equipa multidisciplinar), referindo exemplos de casos clínicos que os evidenciam;
- Analisar a interação entre os profissionais do Serviço de Radioterapia e a EIHS CP e verificar se a Equipa presta apoio diferenciado em cuidados paliativos, assim como assistência no plano individual de cuidados ao doente em situação de sofrimento decorrente da doença incurável e avançada, a realizar radioterapia; (“Diário da República, 2ª Série - N. 154 - 12 de Agosto,” 2014)
- Analisar em que momento da doença os doentes são referenciados à EIHS CP e o que motivou a referência;

- Verificar de que forma a EIHSCP participa e intervém na tomada de decisão, na suspensão do tratamento de radioterapia paliativa, em doentes em fim de vida;
- Avaliar o papel da radioterapia paliativa, no controlo de sintomas em doentes oncológicos com necessidades paliativas, a serem seguidos pela EIHSCP;
- Identificar o papel do Técnico de Radioterapia, na tomada de decisão, relativamente à suspensão do tratamento de radioterapia paliativa em doentes em fim de vida;
- Implementar um projeto de intervenção/formação em serviço desenvolvido no serviço onde desempenha funções, identificando a área problemática, os objetivos e o plano pedagógico da formação, desde o seu planeamento à realização e avaliação do mesmo.

O mesmo documento conducente ao grau de mestre propõe a aquisição das seguintes competências:

- Integra os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Serviço de Saúde; analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de Cuidados Paliativos;
- Avalia a intensidade da dor de forma sistemática e a todos os doentes, promovendo o alívio da mesma, através da utilização de escalas de avaliação da dor, como a Escala Numérica (EN) ou a Escala Qualitativa (EQ) e reporta os resultados obtidos ao médico assistente para eventual prescrição farmacológica; (DGS, 2011)
- Avalia outros sintomas apresentados pelos doentes com doença crónica e avançada, nomeadamente através da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) e reporta os resultados obtidos ao médico assistente;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais do doente e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos ético, legais e culturais inerentes aos cuidados paliativos;
- Comunica de forma terapêutica com doentes, 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 cuidados paliativos;
- Promove programas de formação em cuidados paliativos para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em cuidados paliativos;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

Contudo, derivada à minha formação de base, enquanto Técnica de Radioterapia, e dado não haver na EIHSCP um profissional da minha área de especialização, e uma vez que as minhas funções não se enquadravam nem na clínica nem na parte de enfermagem, alguns objetivos e atividades foram adaptados a essa condição,

nomeadamente no que concerne à avaliação de sintomas, à elaboração de planos assistenciais, prescrição farmacológica e/ou administração da mesma. No entanto, considero que esse facto não foi impeditivo à minha aprendizagem nem à aquisição de competências na área dos cuidados paliativos.

A reflexão crítica irá ser realizada ao longo do relatório, nomeadamente no capítulo referente à prática clínica, com a apresentação e descrição dos casos clínicos, onde constará a identificação do problema e a abordagem terapêutica efetuada, realçando a competência ou as competências adquiridas em cada caso e ao longo do estágio.

### **3.2. Atividades desenvolvidas**

O estágio com a EIHS CP do CO teve início a 1 de fevereiro de 2016 e terminou a 29 de abril de 2016, com a duração de 200 horas.

Para atingir os objetivos propostos inicialmente, foram desenvolvidas no período de estágio as seguintes atividades:

- Presença assídua nas consultas de 1<sup>a</sup> vez e nas consultas subsequentes, efetuadas aos doentes em ambulatório;
- Visitas aos diversos serviços de internamento que solicitaram a colaboração da EIHS CP e participação nas reuniões multidisciplinares;
- Colaboração com a equipa na elaboração de um plano assistencial de qualidade ao doente e à família, diminuindo o sofrimento e aumentando a qualidade de vida;
- Análise e discussão de casos clínicos, com vista à apresentação de soluções para os problemas evidenciados pelos doentes e sua família;
- Análise crítica de artigos científicos e outra literatura relevante para a temática em estudo;
- Divulgação da evidência encontrada na literatura em três sessões clínicas realizadas em três serviços: dois Serviços de Radioterapia e junto da EIHS CP.

### **3.3. Centro Oncológico**

Um dos princípios subjacente aos tratamentos prestados no CO (Centro Oncológico) onde decorreu a prática clínica consiste em tratar o doente “como um todo”, através de uma abordagem multidisciplinar, numa perspetiva holística e de elevada qualidade a nível científico.

A atividade desenvolvida no CO abrange as áreas de investigação, ensino, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação, recebendo doentes de várias regiões do País e de diversos estabelecimentos de saúde.

Para tal, o CO dispõe de meios de diagnóstico e terapêutica adequados ao cumprimento da sua missão, tanto nas áreas laboratoriais e de medicina nuclear, como nas terapêuticas cirúrgicas, médicas e radioterapia.

### **3.3.1. Serviço de Assistência Domiciliária**

O Serviço de Assistência Domiciliária reúne os seguintes objetivos, de acordo com o seu regulamento interno:

- Prestar, no domicílio, aos doentes do CO, assistência médica e cuidados de enfermagem ativos, globais e coordenados que ali possam ser administrados, ao doente e sua família, em situação de sofrimento, quando haja contra-indicação para o regime ambulatorio e quando as condições económico-sociais o determinem;
- Prestar assistência social coordenada com cuidados procurando a reabilitação do doente, bem-estar e qualidade de vida;
- Contribuir para que o doente oncológico possa ser mantido no seu ambiente familiar, onde estados emocionais possam ser satisfeitos mais facilmente, garantindo um maior equilíbrio ao doente e à família estendendo os cuidados ao período de luto;
- Apoiar psico-emocionalmente o doente, seu familiar ou cuidador;
- Assegurar o atendimento telefónico durante o período de funcionamento, entre as 8h e as 16h;
- Divulgar os objetivos da equipa prestadora de cuidados domiciliários pelos Serviços do CO;
- Realizar formação em Cuidados Paliativos aos profissionais da Instituição;
- Realizar investigação clínica na área de atuação;
- Aumentar, por ano, o número de doentes admitidos no CO, pela diminuição do tempo de internamento de cada doente;
- Diminuir o preço de custo de tratamento, por doente hospitalizado, em virtude de se diminuir o tempo de internamento.

Fazem parte integrante da equipa um Médico, quatro Enfermeiros, um Assistente Operacional, um Assistente Técnico e um Motorista.

#### **São critérios de admissão à Equipa:**

1. Estar inscrito no CO;
2. Ter doença em fase avançada e progressiva e necessitar de Cuidados Paliativos;
3. Residir na área geográfica circundante, em domicílio particular;
4. Dispor de um cuidador principal identificado;
5. Aceitar o apoio da Equipa.

Os doentes que se encontram no domicílio, para terem acesso aos cuidados prestados pela Equipa, devem obedecer aos critérios de admissão e serem

referenciados pelo médico assistente do CO, através do preenchimento de modelo próprio designado Folha de Referenciação. A admissão será concretizada logo que possível, tendo em conta a disponibilidade de se efetuar uma avaliação interdisciplinar. Sempre que houver atrasos na admissão, maiores do que 72 horas úteis, será contactado o médico referenciador e o doente e família, se contactáveis no domicílio.

Atendendo à prioridade da admissão do doente na equipa esta será condicionada mediante avaliação das necessidades físicas, psicológicas e sociais dos doentes e família, obedecendo a critérios de presença de sofrimento descontrolado. Será dada prioridade aos doentes com maior número de critérios de complexidade.

### **São funções do Médico:**

(Salvaguardando o conteúdo funcional previsto no Decreto-lei nº 73/90 de 6 de março)

1. Realizar uma abordagem global das necessidades do doente com base na observação clínica e em instrumentos de avaliação devidamente adaptados e consensuais;
2. Identificar os principais problemas causadores de sofrimento para o doente e conviventes significativo e de acordo com as prioridades do doente, estabelecer com a restante equipa um plano de intervenção;
3. Indicar o tratamento adequado para cada sintoma, segundo as melhores evidências médicas, segundo as prioridades do doente e de acordo com plano de intervenção previamente definido;
4. Contribuir para a avaliação e monitorização dos sintomas preponderantes no doente, de acordo com as suas prioridades, nomeadamente através do recurso a instrumentos de avaliação consensuais;
5. Avaliar a eficácia dos tratamentos indicados com base na observação clínica e recurso a instrumentos de avaliação devidamente adaptados e consensuais;
6. Formular um prognóstico com base na situação clínica do doente, aplicando ferramentas clínicas credíveis e consensuais;
7. Indicar e propor exames complementares, quando se justifiquem e em claro benefício do doente;
8. Identificar a necessidade e propor a realização de consultas com outras especialidades médicas ou outros profissionais, (por exemplo um psicólogo);
9. Estabelecer estratégias de intercâmbio de informação com o doente, a família e outros profissionais que favoreçam a comunicação fluida, aberta, verdadeira e dosificada, em temas relacionados com o diagnóstico, prognóstico e opções terapêuticas;
10. Propor a realização de conferências familiares, quando existirem critérios para tal, isoladamente ou em conjunto com outros profissionais da equipa. Participar, com os restantes profissionais considerados necessários, na realização das conferências familiares;

11. Aplicar os princípios éticos e legais decorrentes do Código Deontológico da Ordem dos Médicos;
12. Discutir em equipa as decisões éticas complexas e sempre que se considere oportuno, solicitar parecer à Comissão de Ética para a Saúde;
13. Articular com os diferentes profissionais da equipa de forma a garantir a interdisciplinaridade efetiva e os melhores resultados para o doente;
14. Certificar os óbitos de doentes cuidados pela equipa e no horário de trabalho habitual;
15. Colaborar na formação em serviço da equipa de apoio domiciliário;
16. Colaborar na formação médica pré e pós-graduada;
17. Colaborar na atividade de investigação efetuada pela equipa ;
18. Colaborar na organização da equipa e gestão de recursos humanos, materiais e de cuidados médicos.

### **São funções dos Enfermeiros:**

(Salvaguardando o conteúdo funcional previsto na Carreira de Enfermagem através do Decreto Lei nº 437/91, de 8 de novembro)

1. Colher dados que permitam a identificação das necessidades globais do doente e família, e o respetivo diagnóstico de enfermagem, através da valorização das múltiplas dimensões do sofrimento do doente e conviventes significativos;
2. Colaborar na avaliação e monitorização dos sintomas que o doente apresenta, de acordo com as suas prioridades, nomeadamente através do recurso a instrumentos de avaliação consensuais;
3. Planear e executar as ações de enfermagem, segundo as prioridades do doente e de acordo com o plano de intervenção global previamente definido;
4. Colaborar na avaliação do resultado dos cuidados prestados e dos tratamentos implementados;
5. Informar, formar e apoiar a família, na prestação dos cuidados necessários ao doente;
6. Planear, propor e executar as ações de enfermagem destinadas à prevenção de crises desgaste na família/cuidadores;
7. Estimular a participação do doente no processo dos cuidados, promovendo o autocuidado, a autonomia e favorecendo a sua auto-estima;
8. Criar um ambiente que favoreça a comunicação fluida e franca entre o doente, a família e a equipa de saúde, fortalecendo as relações interpessoais entre os mesmos;
9. Propor a realização de conferências familiares, quando existirem critérios para tal, isoladamente ou em conjunto com outros profissionais da equipa. Participar, com os restantes profissionais considerados necessários, na realização das conferências familiares;
10. Colaborar na realização dos cuidados post-mortem ao corpo do falecido, de acordo com a vontade da família, facilitando os rituais de despedida e luto;

11. Acompanhar a família ou outros conviventes significativos no processo de luto, utilizando o protocolo definido pela equipa;
12. Aplicar os princípios éticos e legais decorrentes do Código Deontológico do Enfermeiro;
13. Discutir em equipa as decisões éticas complexas e sempre que se considere oportuno, solicitar parecer à Comissão de Ética para a Saúde;
14. Articular com os diferentes profissionais da equipa de forma a garantir a interdisciplinaridade efetiva e os melhores resultados para o doente;
15. Colaborar na formação em serviço da equipa;
16. Colaborar na formação pré e pós-graduada de alunos ou profissionais de enfermagem;
17. Colaborar na atividade de investigação efetuada pela equipa;
18. Colaborar na organização da equipa e gestão de recursos humanos, materiais e de cuidados de enfermagem.

### **3.3.2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos**

Atendendo ao regulamento da EIHS CP, esta desenvolve atividades de caráter paliativo, sob forma organizada, encontrando-se integrada no Núcleo de Cuidados de Suporte do CO. Os doentes e seus familiares/cuidadores do Departamento de Pediatria, dada a sua especificidade, encontram-se a cargo de equipa própria. (Regulamento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, n.d.)

A EIHS CP é uma equipa multidisciplinar, cujos elementos são detentores de formação em cuidados paliativos e as atividades da equipa e a coordenação das mesmas desenvolvem-se em espaço físico próprio e integram no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo segundo o Decreto Lei nº 101/2006, art. 25 nº 1. (op. cit.)

A EIHS CP tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, fazendo orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal e/ou seus familiares/cuidadores para os quais seja solicitada a sua atuação, podendo em condições excecionais prestar cuidados diretos de acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006, art. 25 nº 2. A Equipa é assessorada por um Grupo Multidisciplinar de Cuidados Paliativos, constituído por elementos da Instituição, de vários níveis profissionais, com interesse, experiência ou formação em cuidados paliativos e cabe à EIHS CP, em conjunto com o Grupo Multidisciplinar de Cuidados Paliativos, a definição das normas, regulamentação, de funcionamento e de referenciação dos doentes à EIHS CP, de modo a maximizar recursos. (op. cit.)

A missão da EIHS CP consiste em promover a qualidade de vida dos doentes com doença incurável avançada e prestar apoio aos seus familiares e/ou cuidadores informais, consultadoria e orientação a outros profissionais de saúde. A prossecução deste objetivo traduz-se em cuidados que se assumem como cuidados diferenciados

numa perspetiva holística do indivíduo, tendo como finalidade o controlo dos sintomas físicos, psicológicos, sociais, emocionais e espirituais do doente oncológico com doença avançada. Fazem ainda parte integrante da equipa um Assistente Operacional e um Assistente Técnico. (op. cit.)

Assim, são objetivos da equipa:

- Assessorar e colaborar com as equipas prestadoras de cuidados funcionando como consultores; orientar o controlo sintomático, prestar apoio psicológico, social, emocional e espiritual ao doente e sua família;
- Elaborar em conjunto com a equipa prestadora, o plano de cuidados ao doente, excecionalmente, assumindo parte ou a totalidade dos cuidados ao doente e/ou ao familiar/cuidador, quando por exemplo as equipas não reúnam as condições necessárias;
- Providenciar tratamentos paliativos complexos (incluindo cuidados de fisioterapia, nutrição e apoio psico-emocional);
- Ajudar o doente e a família/cuidador a estabelecer objetivos e prioridades realistas;
- Ajudar a família/cuidador a estabelecer o plano de cuidados a ser implementado após a alta;
- Apoiar os familiares/cuidadores incluindo o período de luto;
- Promover formação em Cuidados Paliativos às equipas prestadoras de cuidados;
- Criar uma linha telefónica aberta aos doentes e familiares/cuidadores destinada ao aconselhamento e acompanhamento;
- Promover o acesso atempado de cuidados paliativos a todos os doentes do CO;
- Criar uma consulta de apoio no luto destinada a familiares/cuidadores;
- Criar uma consulta de ambulatório em cuidados paliativos;
- Realizar cursos, seminários, etc., visando formação em cuidados paliativos
- Promover a investigação clínica em cuidados paliativos.

Pode ser referenciado à EIHSCP qualquer doente do CO que esteja em regime de internamento ou que tenha necessidade de cuidados paliativos. Note-se que o desenvolvimento das atividades da EIHSCP deverão conduzir à aceitação de doentes em regime ambulatório que tenham necessidade de cuidados paliativos, sendo estes atendidos em regime de Consulta Externa. Esta consulta é realizada 1 vez por semana em dia próprio.

A intervenção da EIHSCP é solicitada pelo médico assistente do doente, através de ficha de referenciação e a prioridade da resposta será condicionada pela avaliação efetuada pela EIHSCP. (Regulamento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, n.d.)

Face ao aumento do número de potenciais utentes e do alargamento das zonas geográficas de influência do CO, será dada prioridade às situações que envolvam doentes e/ou familiares/cuidadores para os quais a equipa de referência manifeste maior dificuldade ou cuja complexidade exija uma maior diferenciação nos cuidados. (op. cit.)

A EIHSCP fará recomendações, ou sugestões de alteração do plano de cuidados, deixando a execução à equipa prestadora, a quem caberá ainda a prescrição terapêutica, a requisição de exames e o receituário para ambulatório. A equipa prestadora de cuidados mantém a sua responsabilidade sobre o doente até à data da alta, salvo nos casos excecionais.

#### **São Competências do Médico:**

- a) Avaliar a situação clínica do doente visando fundamentalmente o controlo da dor e de outros sintomas;
- b) Estabelecer objetivos terapêuticos e verificar sistematicamente o seu cumprimento;
- c) Informar o doente/família/cuidador sobre as diferentes modalidades de tratamento e os seus efeitos adversos a curto e longo prazo;
- d) Articular-se com a equipa prestadora, no sentido de encontrar soluções adequadas à situação clínica do doente;
- e) Coordenar a equipa.

#### **São Competências do Enfermeiro:**

- a) Identificar as necessidades globais do doente e família/cuidador, valorizando as múltiplas dimensões do sofrimento;
- b) Planear e orientar as ações de enfermagem de acordo com o plano global de cuidados, tendo por base as prioridades estabelecidas pelo doente, familiar/cuidador;
- c) Apoiar a equipa de enfermagem dos diferentes serviços no planeamento e prestação dos cuidados necessários ao doente e/ou familiar/cuidador;
- d) Colaborar na avaliação dos resultados dos cuidados prestados e dos tratamentos implementados, incentivando a utilização dos instrumentos de avaliação e de registo vigentes na instituição.

#### **São Competências da Assistente Social:**

- a) Colaborar na avaliação das necessidades psicossociais do doente e família/cuidador com a Assistente Social da equipa prestadora de cuidados;
- b) Articular com a Assistente Social da equipa prestadora de cuidados o apoio a prestar ao doente/família/cuidador ao nível de recursos, serviços e desenvolvimento de competências;
- c) Colaborar na formação em Cuidados Paliativos dos profissionais das equipas prestadoras de cuidados, em especial à Equipa de Serviço Social;
- d) Colaborar na avaliação dos resultados, propondo alterações que conduzam a uma maior eficácia no apoio psicossocial aos doentes e famílias/cuidadores.

### **São Competências do Psicólogo:**

- a) Orientar, aconselhar e intervir psicologicamente com os doentes referenciados e seus familiares/cuidadores;
- b) Participar em conferências familiares;
- c) Avaliar a morbidade psiquiátrica para referência do doente à Psiquiatria;
- d) Participar em iniciativas que visem a prevenção do Burnout.

Quanto ao horário de funcionamento, a equipa encontra-se a funcionar todos os dias do Ano, das 8h às 16h.

## **3.4. Casos Clínicos**

O dia-a-dia da equipa inicia-se com a realização de uma reunião em que estão presentes todos os seus elementos para partilha e discussão dos casos clínicos seguidos pela equipa. Esta reunião tem por objetivo colocar os profissionais de saúde a par de tudo o que aconteceu com os doentes que visitaram na véspera, seja em relação aos doentes internados no CO, seguidos pela equipa intra-hospitalar, seja em relação aos doentes seguidos no domicílio. Estas reuniões permitem também a partilha de sentimentos e troca de ideias por parte dos profissionais que a integram, nomeadamente em casos de falecimento de doentes ou para tirar dúvidas e saber quais as impressões dos colegas, tornando-se um espaço muito rico em aprendizagem e que beneficia particularmente os doentes.

É sempre realizada, em primeiro lugar, uma descrição geral do estado dos doentes na última visita, qual o tratamento farmacológico que se encontram a realizar, se houve ou não ajustes na medicação, se é necessário renovar o receituário ou fazer/ver análises ao sangue ou à urina. No final da discussão dos casos clínicos, ouvida a equipa, o Médico decide quais os doentes que é preciso consultar naquele dia. Aqueles que estão estáveis ou apenas necessitam da realização de penso ou de medicação são visitados apenas pela equipa de Enfermagem que depois reporta ao Médico qualquer alteração no estado clínico do doente ou outra situação relevante. Esta gestão dos recursos humanos deve-se principalmente ao número de profissionais que integra a equipa, sendo na minha opinião muito reduzido para as necessidades verificadas, dado o número elevado de doentes com necessidades paliativas e que são referenciados à equipa, nem sempre havendo vagas para admitir todos os doentes com necessidades de apoio no domicílio.

### **3.4.1. Importância da Comunicação com o doente/família**

Numa primeira visita, ou seja, quando a equipa vai realizar a admissão de 1 doente, começa sempre por ler o processo clínico do doente para ter conhecimento da

sua história clínica e do que motivou a referenciação, ou seja, quais os sintomas e os problemas apresentados pelo doente. Após apresentação dos elementos da equipa presentes, é perguntado ao doente no que é que a equipa o poderá ajudar. Esta questão aberta permite ao doente referir aquilo que estiver a sentir, não apenas um sintoma físico mas também o seu estado de alma e revela total disponibilidade para o doente e para os seus problemas.

Na avaliação de sintomas apresentados pelos doentes a equipa começa por perguntar se há dor e qual a sua intensidade, se esta incomoda muito ou pouco ou se impede o doente de realizar ou de se centrar noutras atividades. Normalmente, na avaliação da dor é pedido ao doente para classificar a intensidade da dor entre 0-10, em que zero significa ausência de dor e 10 a pior dor imaginável. O recurso a uma Escala Visual Analógica – EVA é necessário na aferição da intensidade da dor no paciente, tornando um sintoma subjetivo mensurável. É um instrumento importante para verificarmos por exemplo a evolução do doente durante o tratamento e mesmo a cada nova consulta. Também é útil para se avaliar se o tratamento está a ser efetivo e se os procedimentos têm tido resultados positivos de acordo com o grau de melhora ou piora da dor. (Barbosa & Neto, 2010)

Também é perguntado aos doentes se têm sentido falta de apetite, se os intestinos têm funcionado bem, ou seja, se apresentam queixas de obstipação, se estão mais sonolentos ou com dificuldades em dormir, se se sentem ansiosos ou tristes, pedindo aos doentes para classificarem estes sintomas de 0/10, à semelhança da classificação da intensidade da dor. Nestes casos é empregue a escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) para monitorizar os sintomas e que foi largamente utilizada e difundida no âmbito dos cuidados paliativos. Em anexos pode visualizar-se a escala de sintomas de Edmonton utilizada pela equipa para avaliação de sintomas, sendo esta uma escala muito completa por abordar muitos dos sintomas apresentados pelos doentes em cuidados paliativos. Também poderá ser necessário o recurso a uma escala de heteroavaliação, a ser respondida pelos cuidadores, caso o doente se mostre não colaborante.

A comunicação é portanto um instrumento essencial no cuidar do doente e sua família, sendo determinante nas alianças que este estabelece e imprescindível a uma prática clínica eficaz, assumindo particular relevância em cuidados paliativos. Não se pode aguardar que o doente se queixe, deve-se perguntar e observar antecipando-se tanto quando possível ao aparecimento de sintomas e cuidar dos detalhes, ou seja, prestar atenção aos pormenores e aos efeitos secundários da medicação, caso existam, o que se traduzirá numa maior satisfação por parte do doente, diminuindo a sensação de abandono ao mesmo tempo que promovem a dignidade e a qualidade de vida do doente. (Barbosa & Neto, 2010)

Numa primeira fase, a entrevista de ajuda inicia-se como uma “conversa”. No entanto, não se limita a isso por forma a ser possível obter-se informações concretas ou a criar uma relação de confiança com o doente, adaptando-se a linguagem à cultura do doente. Por essa razão, qualquer profissional de saúde que presta apoio e cuidados

ao doente deve ter atitudes e competências comunicacionais essenciais em cuidados paliativos, sendo a comunicação um dos pilares destes cuidados.

A equipa funciona sempre em consonância, com vista ao mesmo objetivo apesar da intervenção ora da Médica, ora da Enfermeira. Ambas as intervenções se completam, o que é bastante vantajoso para o doente, aumentando o seu grau de compreensão acerca do que lhe é perguntado, beneficiando da avaliação de dois profissionais de saúde, pelo que nada é deixado ao acaso.

Uma das situações que ocorre com alguma frequência é a relutância que alguns doentes ou familiares/cuidadores apresentam em seguir o plano terapêutico, pois acham que são demasiados medicamentos ou que não são necessários. Esta situação pode efetivamente estar relacionada com os mitos associados à prescrição de opioides e da polifarmacologia, pois verifica-se que não ocorre somente com este medicamento, mas também no que respeita à toma de antidepressivos ou de ansiolíticos. Outra situação que pode levar a este comportamento por parte das famílias ou dos próprios doentes é já terem tido reações adversas com determinados medicamentos, encontrando-se por isso mais receosos. O papel da equipa é fundamental para desmistificar estes casos exigindo estas situações uma atenção redobrada, pois o cuidador é visto como um membro da equipa, ou seja, a equipa conta com este elemento da família ou não, pode ser um cuidador informal, para dar a medicação ao doente e assim poderem-se controlar os sintomas apresentados por este no seu domicílio. Se o cuidador tem receios ou mitos associados à prescrição e à toma de determinadas substâncias, o controlo sintomático e o cuidado ao doente de forma segura pode ficar comprometido. É por isso importante avaliar a capacidade da família e do cuidador informal em prestar os cuidados necessários no domicílio de forma adequada e em segurança, realizando formação quando necessária.

Para o Técnico de Radioterapia, é essencial também que este adquira competências ao nível da comunicação pois, ao fazer parte de uma equipa multidisciplinar, na realização diária dos tratamentos ao doente submetido a radioterapia, tem muitas vezes que responder a questões realizadas pelo doente ou pela família e que poderão ser mais amplas do que o tratamento de radioterapia em si mesmo. Claro que o Técnico deve sempre ter presente qual a sua função e quais as suas competências e responsabilidades, não lhe cabendo a si revelar diagnósticos ou prognósticos, mas também não deve nunca mentir ao doente nem deixá-lo sem uma resposta. Frequentemente os doentes podem questionar o Técnico se o tratamento vai resultar ou se a dor vai passar e nestes casos deve ser explicado qual o intuito do tratamento, isto é, que o tratamento que está a realizar tem por objetivo promover o alívio da dor e proporcionar-lhe uma melhor qualidade de vida. No entanto, os resultados não são imediatos, tem que se aguardar e ir avaliando a cada dia. O Técnico de Radioterapia tem assim também uma função de promotor da esperança no doente, apesar desta ter que ser uma esperança realista e a curto prazo, como aguardar pela eficácia do tratamento ou de uma nova medicação que esteja a fazer. O

facto de se estar presente e mostrar ao doente que nunca o abandonará e que está com ele nesta luta também é muito importante.

### 3.4.2. Casos Clínicos seguidos pela EIHSCP

Quando o controlo de sintomas é difícil de resolver no domicílio ou em regime de ambulatório ou estamos perante problemas de exaustão ou ausência dos cuidadores, o doente necessita ficar internado no hospital, podendo ser seguido por uma EIHSCP, que é uma equipa de nível I, que não dispõe de camas próprias, e cuja atividade assistencial é coordenada e articulada com os outros serviços hospitalares. Os doentes que exigem uma intervenção mais complexa deverão ser referenciados para uma unidade de cuidados paliativos onde receberão cuidados mais especializados 24 horas/dia.

Os serviços de internamento que mais referenciaram doentes para a EIHSCP no ano de 2015 foram: o Serviço de Oncologia Médica (62 doentes), o Serviço de ORL (12 doentes), o Serviço de Cirurgia da Cabeça e Pescoço (9 doentes), o Serviço de Gastroenterologia (9 doentes) e o Serviço de Ginecologia (6 doentes). A Cirurgia Geral referenciou apenas 4 doentes e a Neurologia 5 doentes, assim como a Urologia. A Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) e o Serviço de Endocrinologia referenciaram cada um dos serviços apenas um doente. O Serviço de Pneumologia, o Serviço de Urgência e a Consulta de Paliativos não referenciaram nenhum doente para a EIHSCP. O Serviço de Radioterapia também não referenciou nenhum doente para a EIHSCP. No entanto, durante o período de estágio, verificaram-se alguns doentes seguidos pela EIHSCP a realizar tratamentos de Radioterapia Externa que foram referenciados para esta por outros serviços do CO.

No total, no ano de 2015, foram referenciados à EIHSCP 116 doentes.

Atendendo a estes dados, verifica-se que a procura dos Cuidados Paliativos e o seu reconhecimento enquanto cuidados imprescindíveis a prestar ao doente com doença progressiva, incurável e em intenso sofrimento tem aumentado, embora ainda seja necessário chegar a um maior número de doentes.

Segundo Gómez-Batiste as doenças crónicas são responsáveis por 60 % das mortes, com 20 a 25% a deverem-se a doenças oncológicas. O mesmo autor refere ainda que 2/3 dos óbitos por cancro necessitariam de Cuidados Paliativos. (Barbosa & Neto, 2010)

Segundo dados do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas os anos potenciais de vida perdida derivados de doença maligna continuam a ser muito significativos, embora se assista a uma diminuição gradual da mortalidade precoce. No entanto, continuamos a assistir ao aumento das taxas de mortalidade bruta associada ao diagnóstico de doenças malignas, como os tumores gástricos, do cólon e reto, do pulmão, da mama, do colo do útero e da próstata entre os que mais matam. (DGS, 2014)

Seguidamente apresentar-se-ão alguns casos clínicos seguidos pela EIHSCP do CO, em função dos sintomas apresentados pelos doentes.

## **Sintoma: Fadiga**

**CASO 1** – Doente sexo feminino, 40 anos, internada no CO, com história de carcinoma gástrico, estadio IV.

### PROBLEMA:

Doente com astenia, cansaço e debilitada. À auscultação verificou-se que a doente apresentava fervores, o que não pronunciava bom prognóstico. Apesar do estado débil da doente, esta encontrava-se a realizar um ciclo de quimioterapia. Doente veio a falecer dias depois no internamento. Segundo a literatura, realizar tratamentos de QT nos últimos dias de vida é um indicador de baixa qualidade de cuidados. Por um lado, o tratamento de quimioterapia é um tratamento que visa prolongar a vida, considerado fútil nesta fase, por outro é causador de efeitos secundários que provocam mais dor e desconforto aos doentes com pouco ou nenhum benefício, como é o caso da xerostomia, dos enjoos, vômitos, estomatites e mucosites.

A fadiga, que significa ausência ou perda de força, é um sintoma subjetivo e inespecífico de exaustão física e psíquica associado à doença oncológica, que na fase terminal provoca uma sensação angustiante. Está presente em 90 % dos casos, sendo por isso reconhecida como o sintoma mais frequente. (Barbosa & Neto, 2010)

Apesar da referenciação para a EIHSCP, o que acontece é que por vezes, a equipa só é chamada a intervir numa fase muito tardia, acabando o doente por falecer em poucos dias e sem tirar muito benefício dos cuidados paliativos, apesar de se recomendar a referenciação para este tipo de cuidados o mais precocemente possível, assim que seja diagnosticada uma doença incurável e progressiva associada a intenso sofrimento.

### INTERVENÇÃO:

A abordagem de um doente com astenia na fase terminal consiste em investigar as causas da astenia e corrigir as causas não relacionadas com o cancro, passíveis de melhorar ou minorar a sintomatologia; informar corretamente o doente e a família e ajudar a compreender e aceitar os sintomas relacionados com a astenia e anorexia; escutar os receios dos familiares e adaptar as atividades de vida diária. (Barbosa & Neto, 2010)

## **Sintoma: Agonia**

**CASO 2** – Doente sexo masculino, 82 anos, internado no CO, com história de carcinoma do cólon metastizado, diagnosticado no seguimento de uma trombose profunda. Foi operado e apresentava uma ileostomia. Antes do internamento, o doente encontrava-se num lar de idosos.

**PROBLEMA:**

Quadro de caquexia e desidratação, acompanhada de agitação, que motivou o internamento. Doente sem dor (ausência de gemidos), com dificuldades na comunicação, apenas reconhecendo a presença da enfermeira que falava com ele e acariciava a sua mão. Doente apresentava-se ainda muito prostrado e com a boca seca, apresentando estertores, cujo agravamento do estado sugeria que este se encontrava na fase agónica.

**INTERVENÇÃO:**

Foram adotadas medidas de conforto e de resposta às necessidades globais do doente e família. As medidas tomadas passaram pela redefinição dos objetivos terapêuticos, com a consequente simplificação da medicação para não sobrecarregar o doente e adequação da via de administração dos fármacos necessários, que neste caso estavam relacionados com a agitação, confusão e respiração ruidosa. Estes foram os últimos dias de vida do doente e na fase em que este se encontrava, a boca seca era o que lhe estava a causar mais desconforto, pelo que a enfermeira molhou-lhe os lábios com uma compressa molhada.

Neste doente, a EIHS CP só prestou apoio nos últimos dias e horas de vida, que corresponde ao período em que se torna mais evidente o declínio das funções vitais, e que se pode estabelecer de forma súbita ou progressiva e que culmina com a morte a curto prazo, normalmente, em horas ou poucos dias. O reconhecimento de que o doente entrou na fase ativa e irrevogável deste processo pode ser difícil, contudo, a probabilidade de morte eminente é maior, na presença de dois ou mais dos seguintes critérios: doente acamado, agravamento da astenia; doente semicomatoso, diminuição do estado de consciência; ingestão mínima de fluidos; incapacidade para a administração de fármacos por via oral. (Barbosa & Neto, 2010)

Para o Técnico de RT é importante reconhecer a entrada do doente nesta fase dos últimos dias e horas de vida, pois pode acontecer, inadvertidamente, que um doente nesta fase seja enviado para o Serviço de RT e, perante estas condições, o tratamento não deverá ser realizado e o médico deverá ser informado de imediato.

**Sintoma: Astenia/Agonia**

**CASO 3** – Doente do sexo masculino, 70 anos, com história de tumor do pulmão e adenocarcinoma gástrico, internado no CO.

**PROBLEMA:**

Emagrecimento marcado, astenia, quadro de prostração e estado confusional, inicialmente relacionado com anemia. Doente apresentava sinais de ascite e suspeita de carcinomatose peritoneal.

### INTERVENÇÃO:

A carcinomatose peritoneal constitui um estágio avançado nas doenças neoplásicas, associada a um prognóstico fatal e cuja única opção terapêutica consiste no tratamento paliativo e cuidados de suporte. Os achados do exame físico na carcinomatose peritoneal são inespecíficos, sendo a ascite e a obstrução intestinal os mais frequentes. A carcinomatose peritoneal consiste na presença de múltiplos nódulos neoplásicos na cavidade peritoneal, sendo a disseminação possível pela livre circulação de células neoplásicas nesta cavidade, sendo vista como um processo de disseminação sistémica. (Alves, 2012)

Apesar do prognóstico pobre que o doente apresentava, este encontrava-se a realizar frequentemente análises ao sangue e transfusões de sangue, as quais a EIHSCP questionou se eram para continuar, visto estas não serem adequadas ao estado atual do doente e poderem ser consideradas tratamento fútil que apenas está a prolongar a vida de um doente com mau prognóstico, sem trazer qualquer benefício. Após essa data as transfusões de sangue suspenderam-se e o doente faleceu no internamento na semana seguinte, tendo a EIHSCP prestado apoio na fase terminal!

Por vezes ocorre um atraso na referenciação dos doentes para a EIHSCP, sendo referenciados já muito próximo da fase terminal, outras vezes o doente é trazido para o hospital tardiamente, não chegando a beneficiar plenamente dos cuidados paliativos. Assim, era desejado que a referenciação para cuidados paliativos se iniciasse o mais precocemente possível para que o doente pudesse retirar um maior benefício.

### **Sintoma: Dor/Ansiedade**

**CASO 4** - Doente do sexo masculino, 54 anos, divorciado, com história de carcinoma pavimento-celular da laringe, diagnosticado em 2011, tendo realizado na altura quimioterapia e radioterapia. Surgimento de segunda neoplasia primária do pulmão, tendo sido submetido a lobectomia e quimioterapia em 2015. Atualmente, recidiva de tumor laríngeo, tendo sido realizada uma laringectomia e hipofaringectomia, juntamente com esvaziamento ganglionar.

### PROBLEMA:

Doente com metástases ósseas ao nível do sacro e metástases ganglionares cervicais. Realizou radioterapia paliativa sobre região sagrada, embora com pouca eficácia. Foi solicitado o apoio da EIHSCP para controlo da dor.

### INTERVENÇÃO:

Na visita, quando questionado acerca do que a equipa poderia fazer por ele, o doente referiu que aquilo que mais o incomodava era a dor, referindo sentir dor de intensidade 6/10. Além disso, o doente apresentava-se ansioso e preocupado com a sua situação clínica. Foi medicado para a dor e para a ansiedade com recurso a medicação antiálgica e a ansiolíticos.

Dada a falta de apoio familiar e visto que o doente já se encontrava a morar na Comunidade Vida e Paz, não havendo portanto quem lhe pudesse prestar cuidados no domicílio, o doente foi referenciado para uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), ficando a aguardar vaga. Teve alta do CO.

A Radioterapia Paliativa é efetiva no controlo local de sintomas em qualquer parte do corpo, sendo a terapêutica mais usual para o tratamento de metástases ósseas. Mas apesar da sua eficácia no controlo da dor resultante de metastização óssea, 50 a 80% dos doentes apresenta uma resposta favorável ao tratamento e apenas 25 a 30% dos doentes apresenta uma resposta completa. A sua utilização deve assim ser criteriosamente estudada, pois para a maioria dos doentes com cancro que apresentam dor (70%), o tratamento analgésico, com recurso a opioides, continua a ser a principal terapêutica. (Barbosa & Neto, 2010; Quintino, 2015)

### **Sintomas: Dor/Ansiedade/Insónia**

**CASO 5** – Doente sexo feminino, com 60 anos e tumor da vagina localmente avançado, com uma massa retroperitoneal. Foi internada num hospital da área de residência e depois transferida para o CO.

### PROBLEMA:

Doente com metástases ósseas em L4, com fratura patológica e invasão do músculo psoas, e adenopatias peri-aórticas. Apresentava hipofostatémia, hipercalcémia maligna, insuficiência renal, metástases hepáticas e pleurais com dor referida ao tórax e dispneia desde há uma semana. Ansiedade, dificuldade em dormir e dor não controlada. À observação apresentava-se descorada, vigil, confusa, desidratada, eupneica, apirética e hemodinamicamente estável e sem sinais neurológicos focais. Realizou análises, fez ecografia, TAC e RX do tórax. Segundo informação da filha, a doente poderá vir a realizar tratamentos de Quimioterapia e Radioterapia.

Medicação habitual: tramadol e flurbiprofeno para controlo da dor, lactulose para alívio da obstipação. Apesar da medicação analgésica doente continuava com dor, gemendo ocasionalmente.

### EXAMES:

Por vezes pode ser necessário pedir análises ao doente para perceber a origem do agravamento do seu estado e poder atuar-se no sentido da melhoria da qualidade de vida do doente no tempo que lhe resta.

Neste caso, as análises ao sangue tinham por objetivo avaliar os níveis de cálcio no sangue, para comprovar a hipercalcémia, que é uma desordem metabólica considerada emergente em CP, caracterizada pelo aumento dos níveis séricos de cálcio no sangue, descrita em 20 a 30% dos doentes com cancro, em alguma fase da doença. Também é responsável por causar estados de obnibulação, ou seja, estados de perturbação da consciência e diminuição do estado de vigília, lentidão da compreensão e da elaboração das impressões sensoriais, assim como estados alucinatórios, podendo resultar em coma ou mesmo ser fatal. A sua presença está assim associada a mau prognóstico.

### INTERVENÇÃO:

Prescrição de buprenorfina 35 microgramas/h, para a dor moderada a intensa que não responde a outros analgésicos, e cuja forma de atuação é através da pele, passando assim a substância ativa para a corrente sanguínea (transdérmico); midazolam (ansiolítico) para o estado de ansiedade e dificuldade em dormir e morfina 10 mg em SOS, como dose de resgate, no caso de um pico de intensidade de dor.

Após 24 horas deve ser realizada uma avaliação do estado da doente e se a dor estiver controlada, o sistema transdérmico deve ser substituído cada 96 horas (4 dias) no máximo. O sistema transdérmico pode ser substituído duas vezes por semana em intervalos regulares, por exemplo, sempre à Segunda-feira de manhã e Quinta-feira à noite. A dose deve ser adaptada individualmente até o efeito analgésico ser obtido. Se a analgesia se mostrar insuficiente no final do período da aplicação inicial, a dose pode ser aumentada, quer aplicando mais do que um sistema transdérmico da mesma dosagem quer mudando para um de dosagem superior. (Infarmed, 2009)

O controlo adequado da hipercalcémia é necessário enquanto o doente responde ao tratamento antineoplásico. A expansão de volume com solução salina corrige a desidratação, melhora a filtração glomerular e aumenta a excreção urinária de cálcio, que pode ser aumentada através da prescrição de diuréticos. Os bisfosfonatos intravenosos são os medicamentos mais eficientes em controlar a hipercalcémia, uma vez que bloqueiam a osteólise osteoclástica e também possuem efeito anti-tumoral, diminuindo as metástases ósseas. (Farias, 2005)

Nesta doente estava bem patente o dilema sentido na equipa do serviço de internamento, pois por um lado, queriam investir no tratamento, realizar mais exames à doente, fazer tratamentos de QT/RT, e por outro lado, solicitaram a

intervenção da EIHS CP para controlo de sintomas e medidas de conforto em fim de vida. Esta situação acontece quando os profissionais não estão todos em sintonia com o mesmo objetivo ou não reúnem todos a mesma formação ao nível dos CP, dando origem a alguns constrangimentos na equipa. A realização de prognósticos mais condizentes com a realidade também parece ser um problema que é urgente combater, assim como uma avaliação rigorosa e criteriosa dos doentes.

### **Sintoma: Vômitos/Dor**

**CASO 6** – Doente do sexo masculino, 49 anos, divorciado, com tumor gástrico de células pouco coesas, estágio T3 N+, seguido no CO desde agosto de 2015, tendo realizado nesta data QT paliativa. Apresentava lesão proliferativa no mesorreto que infiltrava a parede do reto compatível com metástase de neoplasia primitiva do estômago. Metástases hepáticas e ósseas confirmadas.

#### PROBLEMA:

Atualmente internado por quadro de diarreia, vômitos incoercíveis e dor abdominal e óssea, com diversas alterações metabólicas. À observação apresentava-se icterico e desidratado, sem hepatomegália, ascite ou edema nos membros inferiores. Apresentava hepatite tóxica e sépsis, sem ponto de partida identificado.

#### INTERVENÇÃO:

Claramente este era um doente cuja doença se encontrava em franca progressão, tendo ficado internado para controlo sintomático.

Já tinha realizado tratamentos de radioterapia paliativa antiálgica sobre D11 úmero direito, bacia direita e L5-S2, que efetuou em dose única (8Gy/1 fração), conforme preconizado pelos diversos autores descritos na revisão sistemática da literatura e guidelines. Neste momento referia dor no esterno, bacia esquerda e omoplata esquerda, encontrando-se a aguardar vaga para realizar novamente radioterapia paliativa sobre estas lesões.

Foi solicitado o apoio da EIHS CP para efetuar o controlo sintomático. Como habitualmente, foi perguntado ao doente como é que a doença o tinha afetado, ao que o doente respondeu que aquilo que mais o incomodava era a dor que o impedia de trabalhar e de realizar as suas atividades de vida diárias (AVD's). Doente referiu também ter perdido cerca de 30 Kg, apresentando-me muito debilitado.

Relativamente à intensidade e duração da dor, o doente referiu sentir uma dor constante no esterno, na bacia esquerda e na omoplata esquerda, de intensidade 6-8/10, que se agravava para 10/10 quando se mobilizava.

Foi também pedido ao doente para classificar outros sintomas para além da dor, como a fadiga e a sonolência ao que o doente classificou de 6/10 para ambos os sintomas. Referiu não sentir ansiedade, estados depressivos, obstipação ou dispneia

(0/10). O apetite era fraco e por vezes sentia-se enfartado e com enjoos. O doente mencionou ainda que passava a maior parte do tempo a dormir e que não se alimentava porque não lhe apetecia comer nem realizar qualquer movimento, pois sempre que se mobilizava sentia mais dor.

Apesar do doente não referir tristeza ou depressão, ao falar da sua situação clínica, o doente emocionou-se e ficou claro para a equipa que a situação estava a ser muito penosa para o doente, não apenas pela intensidade da dor referida, que o fazia querer estar imóvel, sugerindo um grande sofrimento físico, como a perceção do seu estado o deixava triste, uma vez que se tratava de uma pessoa de meia-idade, que tinha filhos menores e que estava a perceber que não iria acompanhar o seu crescimento.

Concluiu-se que o doente se encontraria num sofrimento físico atroz, para além do sofrimento emocional e existencial, ante as perdas sofridas, tendo sido pedida consulta de psicologia.

A comunicação, como se pode exemplificar neste caso, tem também um efeito terapêutico e sem competências nesta área do saber, é impossível ajudar verdadeiramente os doentes, razão pela qual os profissionais de saúde, incluindo os Técnicos de RT, que realizam o tratamento diariamente a estes doentes, devem obter formação e treino nesta área.

Quando se perguntou ao doente o que é que gostaria que a equipa fizesse por ele naquele momento, o doente referiu que ficar sem dor e passar mais tempo com os filhos, que até então tinha evitado que o viessem visitar, era o seu maior desejo.

Foi realizado um ajuste na medicação antiálgica do doente e este realizou os tratamentos de radioterapia paliativa sobre as lesões dolorosas, mas sem vir a obter grande benefício, falecendo dias depois com quadro de encefalopatia e aparentemente calmo.

Neste doente, apesar de não ter vivido o suficiente para vir a obter algum benefício do tratamento de radioterapia paliativa, a decisão de se ter realizado apenas 1 fração única de 8 Gy foi uma decisão acertada, tendo em conta o prognóstico e a performance status. A referenciação para a EIHS CP também veio beneficiar este doente apesar deste não ter usufruído destes cuidados por um tempo mais prolongado.

### **3.4.3. Casos Clínicos seguidos pela equipa de apoio domiciliário**

De seguida relatar-se-ão alguns casos seguidos pela equipa de cuidados domiciliários do CO, evidenciando-se casos que exemplifiquem cada um dos sintomas possíveis de serem controlados em cuidados paliativos, embora alguns doentes apresentem vários sintomas, mas por questão de organização, serão relatados em função do sintoma mais prevalente ou inicial.

## **Sintoma: Obstipação/náuseas**

**Caso 7**– Doente sexo feminino, 76 anos, com tumor abdominal. Vivia com o marido e 2 filhas em Lisboa para poder ser seguida pela equipa prestadora de cuidados domiciliários do CO.

### PROBLEMA:

Doente apresentava queixas intestinais, nomeadamente obstipação, gases e inchaço abdominal, com dor moderada e náuseas. Apresentava também queixas de ansiedade e alguma agitação, pelo que também não dormia satisfatoriamente.

A obstipação é um sintoma difícil de definir, por ser subjetivo e pela dificuldade na sua identificação. Contudo causa muito desconforto e mal-estar abdominal aos doentes, sendo uma situação frequente em doentes oncológicos com doença avançada (45% dos doentes admitidos em CP tem obstipação). Normalmente acontece derivado à localização do tumor, devido à existência de massas abdominais ou como efeito secundário da prescrição de opioides. Pode apresentar-se como dificuldade em expulsar as fezes ou defecar quando se deseja ou defecação pouco frequente (menos de 3 movimentos intestinais por semana). (Barbosa & Neto, 2010)

Os opioides suprimem os movimentos peristálticos, diminuindo a sensibilidade retal à distensão, do qual resulta um trânsito lento, com aumento da reabsorção de água e electrólitos ao nível do intestino delgado e colon. Assim, dado se conhecer à priori este efeito secundário desta medicação, é mandatária a prescrição de laxantes aos doentes. Os laxantes dependem da causa da obstipação e devem ser tomados de forma regular.

De acordo com o seu mecanismo de ação classificam-se em: amolecedores/emolientes (efeito estimulante do peristaltismo e da secreção de água, cloro e sódio no jejuno e colón e amolecimento da consistência das fezes por ação lubrificante), salinos e/ou osmóticos (retêm água no lúmen intestinal), expansores do volume (aumentam a massa fecal diminuindo a consistência) e laxantes de contato ou estimulantes (aumentam a motilidade colónica e a secreção intestinal). Estes últimos são muito úteis na obstipação secundária a opioides.

É muito importante distinguir a obstipação da oclusão intestinal recorrendo, na dúvida, à realização de exames de diagnóstico para confirmação, pois a abordagem terapêutica é totalmente diferente. Na oclusão intestinal a intervenção começa por ser conservadora (hidratação e aspiração nasogástrica) independentemente da localização da obstrução. Se a performance status do doente o permitir, em casos de emergência a indicação cirúrgica poderá equacionar-se. Nos doentes em fase terminal está indicada a realização de medicação paliativa para controlo de sintomas tais como a dor, náuseas e vómitos, havendo lugar à prescrição de morfina, butilescopolamina, haloperidol e eventualmente metoclopramida e corticóides por via endovenosa.

### INTERVENÇÃO:

Nas visitas efetuadas à doente a médica realizava sempre uma palpação do abdómen, para pesquisa de massas abdominais e endurecimento do abdómen e ocasionalmente realizava o toque retal para avaliar a presença de fezes na âmpola retal, que a doente referia dificuldade em libertar. Para ajudar a evacuar, a doente tinha indicação para fazer um microclister e manter a medicação habitual. Doente encontrava-se a fazer fentanyl 12.5 mcg/h, penso transdérmico, para controlo da dor, e foi medicada também com haloperidol, que é um neuroléptico utilizado para alívio da confusão e da agitação, podendo também ser utilizado para alívio da dor, quando prescrito com outro analgésico e para alívio das náuseas e vómitos quando outros medicamentos não mostraram eficácia pretendida. Também ficou com indicação para realizar fentanyl 100 mcg/h em SOS. Como suporte alimentar a equipa forneceu à doente um suplemento nutricional hiperproteico.

Os membros desta família apresentavam alguma preocupação quanto ao facto de morarem noutra zona do País e viverem atualmente em Lisboa, o que acarretava custos elevados, que a família temia não poder continuar a suportar. Esta situação social era causadora de grande angústia e sofrimento para todos os elementos da família que se encontra num processo de luto antecipatório, pela possível morte da mãe, pela perda da casa que não sabiam se podiam continuar a suportar os custos e pela possível perda do apoio dado pela equipa de suporte, com a qual se sentiam seguros e já tinham estabelecido uma relação de confiança.

A doente manteve-se estável durante alguns dias até que numa outra visita se queixou de vómitos e apresentou o abdómen mais distendido, apesar de ter evacuado, mas com desconforto abdominal. Foi aumentada a dose de fentanyl para 25 mcg/h para se avaliar o benefício nesta situação. Recomendou-se continuar a aplicar o microclister e foi administrada uma ampola de dexametasona subcutânea.

Foi pedido um RX do abdómen para avaliar melhor a situação, embora a visibilidade fosse reduzida, pelo que a doente teve que realizar uma TC abdomino-pélvica. A via de administração dos medicamentos foi alterada uma vez que a doente se apresentava a vomitar e também porque por vezes não realizava a medicação a horas e de forma correta. Alterou-se então a via oral para uma perfusão contínua através de um dispositivo descartável, provido de um depósito elastométrico (DIB) para administração da medicação, podendo armazenar medicação para 24 ou 48 horas ou mais, existindo uma vasta variedade de infusores, o que permite utilizar aquele que mais convém às necessidades do doente. São cómodos, pequenos, de fácil manuseamento e seguros. São adequados para uso em doentes ambulatorios e com doenças em fase terminal que precisam de infusão contínua de anestésicos, analgésicos, antieméticos, ansiolíticos, esteroides e outros.

Na visita seguinte a doente já não apresentava vómitos, mas queixava-se de xerostomia e disfagia assim como de urinar pouco e não conseguir evacuar. Em parte

estas queixas derivavam também do facto de a doente não se hidratar convenientemente, tendo sido realizado um esforço nesse sentido. No entanto, esta foi colocada a soro.

As cuidadoras acham que é a medicação que está a deixar a mãe neste estado, mostrando-se muito preocupadas. Esta situação confere a esta doente alguma complexidade à volta da toma da medicação, sendo necessário explicar e fazer ver que quando a doente toma a medicação não apresenta sintomas que causam desconforto, pelo que é aconselhável realizar a medicação corretamente e desmistificar as ideias e os mitos associados à prescrição da mesma. Dada a ausência de dor, voltou a reduzir-se o fentanyl para 12.5 mcg/h, mas manteve-se o haloperidol.

Todas as quartas-feiras e sábados, a doente recebe a visita do Padre em casa, o que a tranquiliza. Nos doentes em fim de vida, o apoio espiritual é algo muito importante, tendo em conta as crenças e convicções de cada um.

Na visita seguinte, a doente apresentava-se muito desconfortável, com dor aquando da administração do microclister e a TC revelou massas abdominais volumosas. Voltou a aumentar-se a dose do penso transdérmico para 25 mcg/h e prescreveu-se fentanyl 100 mcg em SOS. Dada a obstipação e o desconforto apresentado pela doente, foi tentado realizar uma remoção manual das fezes, mas dado tratar-se de fezes moles, tal não foi possível. Antes da realização deste procedimento, foi administrado à doente midazolam injetável para induzir alguma sedação. Recomendou-se beber 500 ml da água com 4 carteiras de furosemil para promover o funcionamento intestinal.

Até ao final do estágio, as queixas da doente não se alteraram muito embora esta se encontrasse mais fragilizada, apresentasse um estado de fadiga marcado e vômitos ocasionais.

## **SINTOMA: DISPNEIA**

**CASO 8** – Doente do sexo masculino, com carcinoma pavimento celular da língua, com metastização óssea e pulmonar. A somar a este quadro clínico, doente apresentava também um enfisema pulmonar. Parou a QT por progressão da doença.

### PROBLEMA:

Apresentava queixas de dispneia, cansaço, emagrecimento e falta de apetite. Negava ansiedade, estados depressivos, vômitos ou obstipação.

### INTERVENÇÃO:

Doente sob oxigenoterapia, que só realizava à noite, o que não o impedia de sair de casa. Na visita foi auscultado e foram medidos os níveis de oxigénio com o oxímetro tendo os resultados se apresentado normais.

A medicação habitual consistia em fentanyl 100 mcg/h, salbutamol (4 puffs) em SOS, prometo de ipratrópio (4 puffs), furosemida, cloridrato de trazadona 150 mg, dexametasona (4mg) e morfina oral em SOS (16 gotas). Doente encontrava-se também a realizar um suplemento nutricional oral hipercalórico.

Ficou agendada nova visita para a semana seguinte, deixando-se indicação para caso necessário, durante esse período, entrar em contato com a equipa telefonicamente.

## **SINTOMA: DEMÊNCIA/DOR**

**Caso 9** – Doente sexo feminino, 70 anos, submetida a cirurgia e RT holocraneana na sequência de uma metástase cerebral única originada por um tumor do pulmão já tratado com QT/RT, com boa resposta uns anos antes. É cuidada por uma cuidadora formal 24 horas/dia.

### PROBLEMA:

Doente com quadro de demência pós RT holocraneana, acamada, sonolenta, passando a maior parte do dia a dormir. Não comunica, mas quando está acordada consegue alimentar-se.

Não tem vomitado e a função intestinal tem-se mantido. A cuidadora refere que a doente sente dor quando sentada, derivado de uma ferida na região sagrada.

### INTERVENÇÃO:

Foi medida a TA (tensão arterial), a doente foi auscultada e foi feita a palpação abdominal, estando estes parâmetros dentro da normalidade.

Medicada habitualmente com stesolid 5 mg (via retal) em SOS, fumerato de quetiapina, valproato de sódio e dexametasona, tramadol, paracetamol 1g (SOS) e lactulose.

Em função da dor relatada foi aumentada a dose de tramadol e o paracetamol 1g passou a tomar 3 x ao dia.

Na consulta subsequente, a doente encontrava-se mais prostrada e com febre alta (39.5º C). A doente foi auscultada e foi medida novamente a TA. Suspeitou-se de infeção respiratória, mas o quadro de prostração e a febre também fizeram suspeitar um agravamento acentuado do estado do doente que poderia culminar com a sua morte. Foi prescrito à doente antibiótico endovenoso (e.v.) e paracetamol em supositório.

Foi também chamado o Filho da doente para o colocar a par da situação da mãe, o que decorreu num ambiente calmo e sereno apesar da densidade emocional inerente à situação. Foi explicado ao Filho que a situação da mãe poderia reverter-se ou não, dependendo do facto de ser uma infeção a causar o estado de prostração da mãe ou

de se dever a um agravamento do seu estado derivado do quadro demencial e da metastização cerebral. A médica iniciou a conversa perguntando ao Filho como é que percecionava o estado da mãe e quais eram as expetativas deste. Também foi perguntado ao Filho se sabia quais seriam os desejos da sua Mãe nesta fase. O Filho referiu que não queria que fossem aplicadas quaisquer medidas fúteis e que, se a mãe tivesse condições, que fosse assistida no domicílio. Nesta conversa o filho procurou sempre a aprovação da equipa, querendo certificar-se de que a Mãe estava a ser bem cuidada e que era adequado que esta permanecesse em casa, ao que a equipa responde que os cuidados que a mãe necessita podem perfeitamente ser realizados à doente no domicílio. Mais uma vez com este exemplo, ficaram claras as competências comunicacionais da equipa não escondendo a gravidade da situação, mas ao mesmo tempo dando reforços positivos à família e mantendo a esperança. Salienta-se assim a importância das perícias comunicacionais na prestação de cuidados aquando da elaboração de respostas dadas aos doentes, nomeadamente quando estes questionam os profissionais quanto ao diagnóstico ou prognóstico de determinada situação clínica.

O estado da doente melhorou ao fim de alguns dias, tendo a febre diminuído. A razão da prostração devia-se assim a uma provável infeção que cedeu ao antibiótico. Nas próximas visitas, a doente encontrava-se calma e serena. Num dos dias apresentava-se obstipada por ter parado a lactulose, tendo voltado a fazer este medicamento. Para solucionar o problema no momento foi administrado um microlax, tendo a função intestinal regularizado. Por não se verificar nenhum sintoma mais grave e a doente estar aparentemente estável, a mesma foi reenviada para a ECCI (Equipa de Cuidados Continuados Integrada), ficando a Cuidadora informada de que poderia ligar para a Equipa se o estado da doente se alterasse ou se deteriorasse.

No mês seguinte, a equipa voltou a seguir a doente com mais regularidade tendo colocado uma bomba difusora (DIB) com a medicação (morfina e buscopan), pois como a doente passava muito tempo a dormir, nem sempre era possível realizar a medicação em intervalos de tempo regulares. A Cuidadora também mencionou que a doente tinha vomitado e encontrava-se mais prostrada, gemendo quando era mobilizada, nos cuidados de higiene, por exemplo.

A médica auscultou a doente, verificando a existência de uma respiração ruidosa com secreções. Aumentou-se então a dose de morfina (15 mg) e manteve-se a dose de buscopan (4 mg) na DIB. Administrou-se 1 ampola de morfina em SOS (2,5 mg) e após a medicação verificou-se que a doente tinha ficado mais calma. Como a doente apresentava mais dor quando era mobilizada, acordou-se que os cuidados de higiene, se possível, passariam a ser realizados após a visita da equipa e administração de medicação antiálgica em SOS para minimizar o sofrimento da doente.

Também na realização de tratamentos de radioterapia, quando um doente apresenta um quadro doloroso, que se acentua com a mobilização, deve ser instituída terapêutica antiálgica em SOS antes do tratamento para minimizar o desconforto do doente e permitir que este colabore na realização do mesmo, durante o tempo necessário em que tem que permanecer imóvel. Por vezes esta indicação clínica é

dada pelo médico, à priori, noutras circunstâncias pode ser o Técnico de Radioterapia a considerar vantajoso para o doente e para a adesão deste ao tratamento, a toma de medicação prévia, devendo para isso consultar o Médico Radioncologista que efetuará a sua prescrição.

O Técnico deve assim reunir competências que lhe permitam avaliar a dor e outros sintomas, sinalizando-os e reportando ao médico, trabalhando em estreita relação com este. Não obstante é o Técnico de Radioterapia que assiste o doente diariamente fazendo a ponte entre o doente e o médico cabendo-lhe uma função de triagem dos sintomas apresentados pelo doente, tendo presente as funções e as responsabilidades de cada um na equipa.

### **SINTOMA: Úlceras de Pressão**

**CASO 10** - Doente sexo masculino, 72 anos, tumor do cólon ascendente, com metastização óssea dolorosa no úmero. Passa a maior parte do tempo acamado.

#### PROBLEMA:

Dor no úmero e úlceras de pressão no trocânter e no calcâneo.

Alguns doentes apresentam feridas que podem ser feridas malignas ou úlceras de pressão. As úlceras de pressão são, no que respeita à pele, o problema mais frequente e com que a equipa se debate mais frequentemente ao cuidar de um doente em fim de vida e cuja prevalência ronda os 14 e os 37% e que afetam em especial a zona do sacro (60%), ísquion, grande trocânter e calcanhares que são zonas de grande proeminência óssea. (Barbosa & Neto, 2010)

As úlceras de pressão são zonas novas ou estabelecidas de descoloração ou lesão de tecido, que persistem após remoção da pressão e correspondem a áreas de necrose focal, causadas por insuficiência vascular em sítios onde se exerce pressão. A diminuição da quantidade e qualidade de colagénio é o principal promotor das microfissuras tecidulares. (op.cit)

As úlceras de pressão afetam a qualidade de vida dos doentes e das famílias. Provocam dor e mal-estar. A sua prevenção passa pelo ensino dos familiares quando o doente se encontra no domicílio e de medidas de enfermagem adequadas. A mobilidade reduzida, a idade avançada, as alterações de sensibilidade e as alterações do estado de consciência assim como as vasculopatias, história prévia de úlceras e malnutrição e desidratação contribuem para o aparecimento de úlceras de pressão. (op.cit)

Por vezes as feridas produzem um odor desagradável, que é difícil de controlar, assim como uma possível hemorragia, infeção ou necrose tecidular. O odor acrescenta angústia ao doente e à família e pode agravar situações de desamparo e isolamento.

Nestes casos, os pensos com mel, carvão ativado e película de hidrogel ionizada mostraram ser eficazes. (Ponte, Diana; Ferreira, Kelly; Costa, 2012)

As úlceras são habitualmente classificadas de acordo com a profundidade da lesão, em quatro estádios, como se pode visualizar na tabela seguinte, assim como a abordagem terapêutica consoante o grau.

**Tabela 1 - Tipos de Feridas**

<b>Tipos de Feridas</b>		
<b>Grau</b>	<b>Definição</b>	<b>Abordagem Terapêutica</b>
<b>Grau I</b>	Hiperémia não Branqueável	Proteger da fricção e forças de deslizamento com hidrocolóide extra-fino, penso em película, copolímero acrílico.
<b>Grau II</b>	Epitelização Flicínea	Promover a epitelização. Aplicar hidrocolóide extra-fino, penso em película; se exsudado aplicar hidro-colóide e poliuretano.
<b>Grau III</b>	Granulação	Promover a granulação e epitelização. Aplicar carboximetilcelulose sódica e alginato.
<b>Grau IV</b>	Amarelo em crosta	Hidrogel e hidrocolóide, carboximetilcelulose, alginato, poliuretano.
<b>Infetada</b>	Pode ser qualquer uma	Diagnóstico é clínico (presença de eritema, calor, dor, pus, edema, tecido de granulação escuro e sangrante). Penso com carvão activado e carvão activado com prata. Antibioterapia para controlar a infecção.
<b>Necrosada</b>	Com necrose	Desbridamento. Hidrogel + hidrocolóide ou penso em película; hidrogel + poliuretano se exsudado.
<b>Cavitária</b>	Presença de uma cavidade	Preencher a cavidade com hidrogel (poliuretano cavitário), carboximetilcelulose, alginatos, evitando a compressão das paredes da ferida e permitindo a drenagem de fluídos.

#### 3.4.4. Casos Clínicos seguidos em Consulta Externa de Cuidados Paliativos

As consultas de cuidados paliativos permitem a identificação precoce de problemas apresentados pelos doentes com doença grave e avançada como o cancro ou para controlo de sintomas provocados pelo tratamento (p.e. cirurgia/radioterapia).

##### **Sintoma: Dor/Ansiedade**

**Caso 10** – Doente do sexo feminino, 85 anos, com volumosa neoplasia do ovário e exuberante metastização ganglionar ílio-inguino-femoral, com edema nos membros inferiores.

### PROBLEMA:

A doente apresentava como principais queixas dor nos pés, perda de peso e ansiedade quando a filha se ausentava de casa. Doente referiu dormir bem, ter apetite e ter a função intestinal regularizada.

A filha é a principal cuidadora, mas com a qual tem alguns atritos.

### INTERVENÇÃO:

Dada a idade avançada da doente, achou-se mais prudente não realizar tratamentos de QT apesar de a doente não apresentar comorbilidades graves. Encontrava-se somente sob hormonoterapia (tamoxifeno).

À observação clínica, a massa tumoral apresentava grandes dimensões e apresentava-se ulcerada, tendo-se realizado penso.

Uma vez que a massa tinha vindo a aumentar e existia o risco de originar uma ferida aberta e, dado que não tinha sido equacionado até à data a realização de radioterapia paliativa sobre o conglomerado adenopático, decidiu-se pedir nova consulta de grupo e propor tratamentos de radioterapia paliativa para esta doente.

Apesar da idade e do edema nos membros inferiores a doente apresentava um bom estado geral pelo que a realização de radioterapia paliativa nesta fase podia apresentar bastantes benefícios, sem provocar efeitos secundários relevantes.

### **Sintoma: Agonia**

**Caso 11** – Doente do sexo feminino, 55 anos, com tumor do colo do útero, estágio IIA, proposta para QT+RT e Braquiterapia Intracavitária em 2007.

Em 2014 foi diagnosticada com metastização ganglionar, com aumento da densidade de partes moles e fibrose retroperitoneal. Em 2015, diagnóstico de metástases pulmonares, com dispneia e mau estado geral. Iniciou QT paliativa, com melhora do estado geral. No entanto, derivado a alterações analíticas, parou a QT.

### PROBLEMA:

Veio à consulta de CP por apresentar um abdómen timpanizado, astenia, vômitos, inquietação e ansiedade. Familiares referem ocorrência de gemidos e suspiros. Tem apoio de uma Enfermeira no domicílio e é cuidada pela filha e pela irmã. A medicação habitual consiste em fentanyl 175 mcg, morfina 10 mg em SOS e midazolam 15 mg em SOS sob a forma injetável.

### INTERVENÇÃO:

Filha refere que a mãe teve 1 pico de febre (38°C), razão pela qual se decide retirar os pensos transdérmicos por a febre acelerar a absorção do fentanyl e poder também ser a razão da doente se apresentar mais prostrada.

Doente aparentava ter poucos dias de vida chegando a verbalizar que a “viagem” estava próxima, segundo a filha.

Decide-se administrar a medicação através de uma bomba infusora (DIB) de 24 horas que a filha virá trocar no dia seguinte. A acrescentar à medicação instituída acrescenta-se dulcolax em supositório, que é um estimulante do peristaltismo se a doente tiver obstipação, butilescopolamina injetável 20 mg/1ml, que é um antiespasmódico utilizado para alívio da dor ou desconforto abdominal, e levomepromazina solução injetável de 25mg/1ml, que é um antipsicótico utilizado quando se deseja uma redução da atividade psicomotora, atuando também ao nível do controlo da dor crónica.

Doente faleceu uns dias depois, pela que a decisão de colocar uma bomba infusora com a medicação foi uma boa decisão. Nestas situações também é importante prever as situações e nesta doente, o seu estado adivinhava que o fim estava próximo, razão pela qual a medicação instituída foi aquela condizente com os sintomas próprios desta fase, para prevenir e tratar não apenas a dor ou o desconforto, mas também a agitação, os sintomas alucinatórios e o estertor derivado da dificuldade em engolir a saliva.

### **Sintoma: Dor/Depressão**

**Caso 12** – Doente do sexo masculino, 54 anos, com tumor da nasofaringe e metastização cervical, sob tratamentos de QT paliativa.

### PROBLEMA:

Doente refere como queixa principal dor na coluna lombar.

### INTERVENÇÃO:

Como terapêutica habitual para a dor o doente encontrava-se a fazer morfina oral (16 gotas) de manhã, naproxeno e fentanyl 100Mcg, que troca a cada 3 dias. Para a obstipação faz bekonis, microlax (clister) e laevolac (carteiras). Para proteger o estômago toma omeprazole 20 mg e para estimular o apetite faz o megestrol. Doente encontra-se ainda a tomar a mirtazapina que é um antidepressivo e levotiroxina para tratar a disfunção da tiróide. Também se encontrava medicado com um hipertensor, o enalapril, mas que não tem tomado. Dado que a medicação era para manter foi renovado o receituário.

Em termos comunicacionais, a nota mais importante nesta consulta foi feita pela esposa do doente quando referiu sentir-se confusa quanto ao estado do marido, pois se o Médico tinha dito que a doença estava controlada qual a razão pelo que o marido se encontrava a realizar tratamentos de QT, os quais poderia suspender se o doente se sentisse mais cansado.

A Médica da EIHSCP explicou que a doença nos ossos era sinal de progressão da doença e que os tratamentos disponíveis não eram suficientes nesta fase em que o marido se encontrava. A equipa médica tinha que ponderar os benefícios versus os riscos que a QT podia representar para o marido, pois não era isenta de efeitos secundários, razão pela qual poderia vir a ser suspensa. Com esta explicação pode perceber-se com clareza as competências ao nível da comunicação que é necessário ter, para dizer a verdade ao doente ou à família, sem contudo utilizar a palavra morte ou aproximação do fim da vida, nem responder com despreocupação pelos medos e dúvidas dos doentes e da família.

A esposa do doente admite saber que a situação do marido é “complicada”, mas deseja que ele viva ainda mais uns anos com ela e atribui o cansaço à QT e aos problemas da tiróide. Apesar de procurar saber mais acerca da situação do marido, a esposa refugia-se e agarra-se à esperança de que talvez seja só cansaço!

A Médica acrescenta que a situação vai-se avaliando a cada dia e vai-se atuando na medida da evolução da situação. Ora, conhecendo-se as expectativas do doente e da família, opta-se por não retirar totalmente a esperança esta família, atuando o profissional de saúde também como promotor da esperança.

### **Sintoma: Dor /Ansiedade**

**Caso 13** – Doente do sexo masculino, 60 anos, com tumor do pulmão de pequenas células (T3N3M1), com múltiplas metástases ósseas, no fígado, mediastino e fossa supraclavicular. História prévia de hepatite C e toxicodependência, em programa de metadona de substituição, a realizar 70 mg de metadona por dia.

Não realizou QT anteriormente devido a sépsis e trombocitopenia.

Doente no estrangeiro, veio para Portugal para pedir uma segunda opinião clínica e para estar perto do irmão, com quem teve uma desavença há uns anos atrás.

#### PROBLEMA:

Doente apresentava como queixas principais: tosse, expectoração sanguinolenta, dispneia em esforço, sudorese e dor na omplata, na coluna dorso-lombar e no cúbito direito, de intensidade 9/10. Negava dificuldade em urinar, dispneia em repouso, fadiga, obstipação ou sonolência. Pelo contrário, referia dificuldade em dormir devido a dor, não conseguindo dormir na posição de deitado. Quando questionado quanto ao estado de ânimo, o doente referiu sentir-se triste com a situação e com alguma ansiedade. Referiu medo de morrer com dor.

Encontrava-se medicado com metadona 35 mg, morfina 35 mg (MST) de 8/8 horas, referindo necessidade de antecipar a toma deste fármaco por sentir dor, paracetamol 1 g, zomorph 30 mg (2x dia), dexametasona 2 mg e sevredol 20 mg (em SOS). Tomava como antidepressivo a amitriptilina, ranitidina 150 mg que é um anti-ácido, e nabumetone 500mg (2x/dia) que é um anti-inflamatório não esteróide.

Também foi perguntado ao doente quantos comprimidos em SOS tomava e qual a intensidade da dor após a toma e este referiu que realizava 6 SOS por dia, e após a toma dos mesmos a intensidade da dor diminuía para 6/10, o que mostrou que a morfina não estava a ser eficaz no controlo da dor neste doente. Foi proposto ao doente tomar metadona 2x ao dia. Foi assim realizada a conversão para este fármaco, passando o doente a realizar 50 mg de metadona 2x ao dia, de 12 em 12 horas e 5 mg em SOS podendo fazer de 3 em 3 horas. Também foi aumentada a dose de dexametasona para 4 mg ao pequeno-almoço, ácido aminocapróico (1 carteira 3 x/dia) para a expectoração com sangue.

No final da consulta, a médica, para avaliar as expetativas do doente perguntou-lhe caso a doença evolua, qual o local onde este preferia receber cuidados, tendo este momento sido de uma grande densidade emocional. O doente referiu que preferia ficar institucionalizado, tendo efetivamente sido internado no dia seguinte.

## **Apoio no Luto**

**Caso 14** - Doente sexo masculino, 70 anos, com tumor do pulmão e metastização óssea e cerebral. Faleceu em casa, tendo sido acompanhado pela unidade de apoio domiciliário.

Faz parte também das atividades da EIHS CP realizar a visita de luto aos familiares do doente falecido 1 mês após a morte para saber como é que tem sido a adaptação à perda e à nova organização familiar e deteção de possíveis lutos complicados.

Aos 3, 6 meses e 1 ano após a morte são efetuados contatos telefónicos.

A esposa do doente, agora falecido, encontrava-se com alguma nostalgia, mas em fase de restabelecimento. No momento da visita estava a arrumar os pertences do marido, lembrando-o saudosamente. Reconhecia a sua perda mas estava a ajustar-se a um novo mundo, contando com o apoio dos filhos.

Foi perguntado à esposa do doente se se tem alimentado e dormido bem ao que ela refere que sim. Encontrava-se somente a fazer um antidepressivo prescrito pelo médico de família.

Quando a médica perguntou se havia algo a preocupá-la a esposa referiu que andava a tratar de aspetos burocráticos relacionados com um seguro de saúde.

## Conferência familiar

**Caso 15-** Doente do sexo feminino, com diagnóstico de sarcoma abdominal, metastização pulmonar e ganglionar.

### PROBLEMA:

As queixas apresentadas pela doente consistiam em obstipação, desconforto abdominal, ansiedade e dispneia. Doente orientada e colaborante, embora apresentasse um estado confusional. Internada, aguarda referenciação para UCP.

### INTERVENÇÃO:

A doente foi referenciada para a EIHSCP para controlo sintomático.

A abordagem inicial foi, como habitualmente, ao nível da comunicação que permitisse a construção de uma relação terapêutica e ao mesmo tempo avaliar o estado da doente, quais os seus sintomas e em saber como é que a equipa a podia ajudar. Controlados os sintomas, a conferência familiar destinava-se a enviar a doente para casa no fim-de-semana, dado que esta se encontrava estável e não ia realizar mais nenhum tratamento curativo.

As conferências familiares são instrumentos de trabalho que os profissionais de saúde podem recorrer para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções.

O diagnóstico de uma doença incurável e progressiva causa na família um grande impacto e, como tal, para se ajudar o doente tem que se ajudar também quem cuida dele e que pode ser a família formal ou informal, independentemente dos laços sanguíneos. É por isso fundamental fazer um levantamento das necessidades dos cuidadores. E as principais necessidades das famílias são: (I. Neto, 2003)

- Acesso a informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e a terapia, bem como os recursos de apoio;
- Respeito pelas crenças, valores culturais e espirituais;
- Disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa;
- Estar presente/participar no momento da prestação dos cuidados de higiene, em ambiente de intimidade e privacidade;
- Expressar sentimentos e reconciliar-se, se for o caso;
- Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos.

Uma vez identificadas as principais necessidades dos familiares, elabora-se um plano de intervenção. Este plano deve ser elaborado por toda a equipa de cuidados paliativos, ficando à responsabilidade do profissional que mais diretamente estiver envolvido com a família e com o doente e estiver em melhores condições para

responder às necessidades detetadas (gestor de caso). Este elemento será sempre o vetor fundamental na comunicação com a família, podendo os outros profissionais ser chamados a colaborar no apoio à mesma. (op.cit)

No contexto do caso clínico, estavam presentes na conferência familiar a médica oncologista, a médica e a enfermeira da EIHSOP, a assistente social e as filhas da doente. Foi explicado às filhas as intenções da equipa, mas as filhas mostraram-se algo renitentes quanto a levar a mãe para casa, alegando que poderiam não saber avaliar convenientemente qual a medicação que lhe deviam dar. Infelizmente estas preocupações da família não foram levadas muito a sério por um dos membros da equipa, gerando alguns constrangimentos. Esta conferência familiar esteve um pouco longe do que se preconiza como ideal. Foi perguntado à doente quais eram os seus desejos, mas a doente não esteve presente na conferência e, quer os seus medos, quer os dos familiares não foram levados muito a sério. No final, a doente recusou a ida ao domicílio e o seu desejo foi atendido.

### 3.4.5. Competências profissionais

Seguidamente serão descritas, em forma de síntese, as competências adquiridas no estágio e que, enquanto técnica de radioterapia, poderão ser aplicadas na prática clínica: (Ryan et al, 2014)

- Demonstrar competências de comunicação com o doente em cuidados paliativos, sendo estas essenciais na relação terapêutica, na prestação de suporte ao doente e família, que atravessa uma situação limitadora e ameaçadora da vida, permitindo que o doente possa decidir e participar ativamente no processo de decisão, relativamente ao tratamento a que vai ser sujeito;
- Averiguar e compreender os desejos e medos dos doentes, aumentando a satisfação destes e da família com vista à melhoria dos cuidados prestados;
- Reunir aptidões para lidar com situações potencialmente stressoras de agressividade ou de exteriorização de emoções, por parte do doente, familiares ou nas relações com os membros da equipa;
- Reconhecer que a comunicação não é apenas verbal, devendo comunicar com eficiência, assim como adequar a comunicação ao background e cultura dos doentes;
- Compreender a condição do doente "como um todo", assim como do impacto da doença no doente e família e das reações emocionais à doença, que são diferentes de doente para doente;
- Entender a tristeza como uma resposta normal ao acontecimento de vida pela qual o doente e família estão a passar e perante as perdas sofridas (saúde, casa, companhia dos familiares e amigos, os papéis sociais);
- Compreender que cada doente é único e experienciar a proximidade da morte à sua maneira, não havendo lugar a julgamentos;

- Assegurar que o doente e a família percebem e participam no processo de tomada de decisão, vindo a agir como advogado destes, para assegurar que recebem cuidados paliativos apropriados e atempadamente;
- Conhecer medidas farmacológicas e não farmacológicas no controlo sintomático, promovendo o conforto e bem-estar do doente, contribuindo assim para a melhoria da qualidade de vida do doente e dos familiares;
- Prestar apoio aos familiares do doente promovendo a sua resiliência ante as perdas sofridas;
- Promover a esperança realista;
- Agir como consultor, estabelecendo a ponte entre os CP e o doente a realizar radioterapia paliativa nas situações mais desafiadoras e complexas;
- Assegurar a intervenção dos CP de forma apropriada e atempada;
- Proporcionar reuniões de discussão de casos clínicos onde se possa falar abertamente acerca de sentimentos relacionados com o cuidar do doente em fim de vida, partilhando experiências e prevenindo situações de burnout;
- Utilizar estratégias de empoderamento do doente e família, dando reforços positivos;
- Compreender a importância de providenciar um tratamento de emergência ao doente a necessitar de radioterapia emergente em tempo útil;
- Reconhecer o doente em agonia, ativando os meios necessários para que receba cuidados adequados a esta fase da vida;
- Reunir competências e aptidões para lidar com doentes com dispneia, ventilados, anestesiados, com compressão medular, com fraturas patológicas ou hemorragia ativa, aplicando os métodos e as técnicas adequadas, privilegiando o conforto e a dignidade do doente.

Exercendo um cargo de coordenação na equipa, destacam-se também algumas competências atribuíveis a cargos de liderança:

- Identificar e responder ativamente às necessidades de formação pelos profissionais, incentivando-os a realizar formação na área dos CP;
- Divulgar os princípios e filosofias dos CP pelos membros da equipa;
- Realizar sessões clínicas acerca do tema, incentivando o debate;
- Avaliar sistematicamente os resultados da formação e a sua mais valia para o grupo;
- Contribuir para a melhoria contínua dos cuidados.

## Parte III

### 4. Projeto de Intervenção (Serviço)

#### 4.1. Proposta de Melhoria da Qualidade

Segundo Capelas (2014), a qualidade dos cuidados prestados ao doente pode considerar-se como o grau em que os serviços de saúde aumentam a probabilidade de se atingirem os resultados de saúde esperados e simultaneamente consistentes com o atual conhecimento científico e profissional. Neste contexto, surgem os indicadores da qualidade que são instrumentos aceitáveis, viáveis e fidedignos, que avaliam a qualidade dos cuidados de saúde e, como tal, são promotores da qualidade, por permitirem identificar áreas de melhoria. (Capelas, 2014)

A definição mais consensual de qualidade dos cuidados refere-se a esta como o grau com que os serviços de saúde incrementam/melhoram a probabilidade de se alcançarem resultados desejados, sendo este um requisito básico à boa organização dos cuidados, o que em CP significa a prestação de cuidados tecnicamente adequados, numa boa base comunicacional e com a tomada de decisões partilhadas, conciliando os desejos do doente e família. (*op. Cit*).

Particularmente no caso da radioterapia, com o aumento do número de casos de cancro, a questão do acesso aos tratamentos de radioterapia, e dos tempos de espera para início do mesmo, sempre foram objeto de preocupação pelas entidades competentes e pela população em geral, obrigando à deslocação dos doentes que moram fora dos centros urbanos, onde a especialidade, assim como a tecnologia necessária à realização dos tratamentos, pode ser inexistente. A falta de recursos humanos especializados (Radioncologistas, Físicos Hospitalares e Técnicos de Radioterapia) também é um fator apontado como essencial e indispensável para a realização de tratamentos de radioterapia. É assim necessário investir não somente na aquisição de equipamentos de radioterapia, aumentando a capacidade instalada para dar resposta às necessidades, como investir em recursos humanos, com formação em técnicas avançadas, contribuindo assim para a melhoria da qualidade e da segurança do doente. (Soediono, 1989)

A qualidade de um serviço passa também pela existência de um registo dos tempos de espera para tratamento, por região, para consulta de dados, e desta forma poder identificar-se as zonas mais problemáticas do País, onde os recursos deverão ser alocados, melhorando o acesso aos tratamentos e permitindo a definição de uma taxa apropriada para a utilização da radioterapia, otimizando a sua referenciação. Igualmente deverá ser implementado um sistema de notificação de incidentes, anónimo, para aumentar a segurança dos doentes que realizam tratamentos de radioterapia através da partilha de lições aprendidas e prevenção de ocorrências adversas. (*op.cit*)

No que respeita à radioterapia paliativa, Lutz et al estudaram os casos em que esta apresentava resultados satisfatórios para o doente, recorrendo a modelos

prognósticos para a tomada de decisão na referenciação para radioterapia e nestes casos, que decisões deviam ser tomadas em relação ao fracionamento utilizado. Segundo estes autores, e de acordo também com as recomendações da ASTRO (American Society for Radiation Oncology), fracionamentos únicos ou esquemas terapêuticos com poucas frações são eficazes e não sujeitam o doente a vários dias de tratamento, com inúmeras deslocações do doente ao serviço de Radioterapia, sendo a sua utilização vista como um indicador da qualidade em radioterapia paliativa. (Jones et al., 2014; Jones, 2011; Berger et al., 2014)

A prescrição de radioterapia paliativa nos últimos 14 ou 30 dias de vida, por si só não foi definida como um indicador da qualidade, uma vez que a taxa ótima de utilização da radioterapia nos últimos 14 ou 30 dias de vida é ainda desconhecida. No entanto, pode causar impacto em outras medidas de qualidade. Com base nas diretivas avançadas pelo National Quality Forum (NQF) e endossadas pela American Society for Radiation Oncology (ASCO), a prescrição de quimioterapia nos últimos 14 dias de vida, admissões numa unidade de cuidados intensivos no último mês de vida, mais do que uma visita a uma sala de emergência nos últimos dias de vida e admissões num serviço de cuidados paliativos por menos do que 3 dias ou nenhuma admissão estão listados como indicadores de má qualidade dos cuidados prestados. Por outro lado, taxas de utilização da Radioterapia muito elevadas sugerem que existem doentes a realizar Radioterapia sem qualquer benefício, enquanto taxas muito baixas indicam que existem doentes que podiam beneficiar do tratamento com radiações e não são referenciados, colocando-se aqui em causa questões relacionadas com o acesso aos tratamentos. (op. cit.)

Medir a qualidade dos cuidados paliativos é quantificar os aspetos estruturais, processuais e os resultados, dos serviços que prestam esses cuidados, e que foram identificados como representativos da alta qualidade dos cuidados. (Capelas, 2014)

Os indicadores da qualidade são, operacionalmente, o que será avaliado em termos de performance, pelo que devem ser bem definidos e mensuráveis, num certo domínio de cuidados, num determinado grupo de doentes bem diferenciados e numa situação particular, sendo descritos com um numerador, um denominador e um *standard*, cujo este último se encontra definido como o nível de aceitabilidade de um indicador, indicando se os cuidados se aproximam ou não do pretendido. O indicador da qualidade escolhido para este trabalho, que integra tanto os cuidados paliativos, como a radioterapia é um indicador de processo, relativo à estrutura e processo do cuidar, que procura por isso avaliar a metodologia de prestação de cuidados, ou seja, de uma forma geral, avaliar como se prestam os cuidados, como se diagnostica, como se referencia e como se prescreve. (op. cit.)

Dado o tema em estudo ser a "Suspensão da Radioterapia Paliativa em doentes em fim de vida", foi escolhido o indicador correspondente à frequência de idas ao serviço de urgência ou consultas não programadas (mais que 2) durante a realização da radioterapia e que foi adaptado dos indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos de Portugal. A escolha deste indicador deveu-se ao facto de ser

um importante indicador da qualidade e por entender-se que o doente a realizar tratamentos de radioterapia paliativa, quanto menos idas ao serviço de urgência necessitar, ou de consultas não programadas, melhor o seu estado geral e possivelmente melhor índice de Karnofsky terá e conseqüentemente melhor prognóstico. Neste sentido e, de acordo com a literatura, maior é a qualidade dos cuidados prestados, uma vez que o tratamento de radioterapia não deve ser realizado a doentes com prognóstico muito pobre e com múltiplos sintomas, que são sugestivos da proximidade do fim da vida, devendo os doentes, nestas circunstâncias, estar a ser acompanhados por equipas domiciliárias ou internados numa unidade de cuidados paliativos. A necessidade da utilização de serviços de urgência ou de consultas não programadas, por aumento da sintomatologia ou progressão da doença é assim um indicador negativo cujo *standard* é de 40%.

#### **4.1.1. Propostas e Medidas a implementar a curto, médio e longo prazo**

Inicialmente, foi solicitada a colaboração dos profissionais de saúde do Serviço de Radioterapia do Centro Oncológico para o preenchimento de um questionário de avaliação inicial, para se avaliar a perceção que estes tinham dos cuidados paliativos e que se encontra no capítulo apêndices (apêndice C).

O questionário inicial era constituído por duas partes, em que a primeira referia-se aos princípios e filosofias dos Cuidados Paliativos e à relevância dos tratamentos de Radioterapia na fase final de vida, pretendendo-se desta forma avaliar alguns conhecimentos dos profissionais nesta área. Essa apreciação foi realizada através da avaliação da sua concordância com as 10 afirmações iniciais, tendo para tal sido utilizada uma Escala de Likert de 5 pontos, que é a mais utilizada quando se pretende avaliar a opinião dos perguntados relativamente ao seu grau de concordância com determinada afirmação. A escala foi construída horizontalmente contendo 5 espaços de 1 a 5, em que 1 significava fortemente em desacordo, 2 significava em desacordo, 3 significava não concordo nem discordo, 4 significava concordo e 5 significava concordo fortemente.

Na segunda parte do questionário foram realizadas mais cinco afirmações para cada um dos quatro pilares dos CP (trabalho em equipa, controlo de sintomas, apoio à família e comunicação) baseadas em indicadores de estrutura e processo de cuidar, que foram testados em serviços de CP em Portugal e que constituem a base da pirâmide da tipologia dos indicadores e são de rápida resposta, não requerendo a consulta dos processos clínicos dos doentes, o que tornaria o processo difícil e moroso. (Capelas, 2014)

Neste caso, foi utilizada mais uma vez a Escala de Likert para avaliar o grau de concordância dos perguntados.

Os indicadores de estrutura e processo de cuidar que foram utilizados na realização do questionário inicial encontram-se na tabela seguinte:

**Tabela 2** - Indicadores de estrutura e processo de cuidar

N.º	Indicador
<b>Trabalho em Equipa</b>	
1	Registo de reunião entre a equipa para rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida.
2	Está previsto um plano anual de formação para todos os membros da equipa e respetivos certificados de participação.
3	A equipa é interdisciplinar e constituída por competentes profissionais de cuidados paliativos e inclui médicos, enfermeiros, assistentes sociais, Técnicos de Radioterapia, psicólogos, assistentes espirituais ou outros, que possam adicionar mais valia à equipa.
4	Todos sabem as suas responsabilidades e funções na equipa.
5	Plano de monitorização e melhoria da qualidade.
<b>Controlo de sintomas</b>	
1	Registo da intensidade dos sintomas prevalentes.
2	Registo do estado do doente, do prognóstico, sintomas psicossociais, estado funcional ou outros sintomas geradores de sofrimento nas 48h após admissão.
3	Hospitalizações na fase final da vida.
4	Tratamento em consonância com <i>guidelines</i> .
5	Reavaliação regular do plano de cuidados.
<b>Apoio à Família</b>	
1	Espaço dedicado a reuniões entre a equipa e os familiares dos doentes.
2	Protocolo de acolhimento para o doente e a família.
3	Monitorização da opinião e satisfação dos doentes e família.
4	Avaliação regular das necessidades/problemas do doente e da família.
5	Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente.
<b>Comunicação</b>	
1	Discussão com o doente dos objetivos dos cuidados.
2	Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica.
3	Preferências do doente sobre o local de prestação de cuidados.
4	Prestar informação ao doente que o capacite para tomada de decisões devidamente informado, informando-o do processo da sua doença, prognóstico, benefícios e efeitos negativos das intervenções propostas.
5	Colocar a possibilidade de referência para cuidados paliativos, ao doente que se preveja vir a falecer no espaço de 1 ano, voltando a insistir caso este recuse inicialmente a proposta.

O domínio da estrutura e processo de cuidar engloba questões relacionadas com a organização, formação e treino dos profissionais, continuidade de cuidados e capacitação dos doentes em tomar decisões através de formação e deve ter-se em conta se é baseado nos valores, objetivos e necessidades identificadas pelo doente e

família e desenvolvido sob supervisão clínica e apoio na tomada de decisões por equipa multidisciplinar. (Capelas, 2014)

Com o preenchimento do questionário pretendia-se que os profissionais refletissem sobre a prática clínica e se sensibilizassem para os cuidados paliativos e para os problemas do doente em fim de vida, a realizar tratamentos de radioterapia, assim como tomassem consciência do seu papel nesta área tendo em conta as competências de cada grupo profissional e a melhoria dos cuidados prestados.

A médio prazo foi realizada uma sessão de formação acerca do tema em análise neste Relatório, respeitante aos Cuidados Paliativos e à suspensão dos tratamentos de Radioterapia em doentes em fim de vida, seguida de uma avaliação da mesma pelos participantes. No final da sessão de formação foi solicitado aos profissionais que preenchessem novamente o questionário inicial, agora designado de questionário final, para se avaliar e analisar se houve alterações nas respostas face aos princípios e filosofias dos CP e ao doente a realizar radioterapia paliativa em fim de vida.

A longo prazo será dado a conhecer a todos os profissionais do serviço os resultados dos questionários e, conseqüentemente, da formação realizada.

#### **4.2. Ação de formação**

De acordo com as recomendações da EAPC, (2007) a formação e o treino dos profissionais de saúde na área dos Cuidados Paliativos é imprescindível para a promoção e expansão destes cuidados pela Europa e deve existir não apenas na formação pré-graduada como pós-graduada e adequada quer a médicos, quer a enfermeiros, com vista a melhoria do ensino e dos cuidados prestados aos doentes. (EAPC, 2007)

Assim, considera-se relevante realizar uma formação em serviço na área dos cuidados paliativos, mais especificamente no que respeita à radioterapia paliativa e a sua prescrição a doentes em fim de vida. Será que a radioterapia está indicada quando o doente apresenta múltiplos sintomas, o seu estado geral é pobre e este se encontra muito debilitado?

Requerendo o tratamento de Radioterapia um posicionamento preciso e uma imobilização rigorosa dos doentes pode, por vezes, causar mais desconforto e dor aos doentes mais debilitados. Deste modo, é de extrema importância que o estado geral dos doentes seja avaliado rigorosamente, não apenas pelo Médico Radioncologista, aquando da prescrição das doses terapêuticas, mas também, diariamente, pelo Técnico de Radioterapia. Compete a este profissional de saúde, de acordo com as suas competências técnicas, inferir acerca do risco do tratamento de radioterapia em doentes em fim de vida, tomando as diligências necessárias e adequadas a cada situação com a qual se depara na prática clínica. Espera-se que o Técnico de Radioterapia, perante um doente sintomático, agitado, não colaborante, prostrado ou em estado de morte iminente, o encaminhe urgentemente ao médico assistente para que seu estado possa ser avaliado e sejam tomadas decisões clínicas compatíveis com o estado atual dos doentes.

Sabe-se da prática clínica que, devido às características da doença oncológica, o estado geral dos doentes pode degradar-se repentinamente, devido à progressão da doença e, inevitavelmente, resultar na morte do doente, por mais que os profissionais de saúde se recusem a aceitá-la. Por este motivo pode ser necessário que o médico reveja o tratamento prescrito, nomeadamente o fracionamento ou o tratamento farmacológico para controlo de sintomas, como é o caso da dor oncológica, ou ainda, em determinados casos, equacionar a suspensão do tratamento de Radioterapia.

Exercendo o Técnico de Radioterapia as suas funções em estreita relação com o Médico Radioncologista, e fazendo muitas vezes a ponte entre este e o doente, assim como os Enfermeiros, é extremamente importante que todos os profissionais que prestam cuidados de saúde ao doente oncológico, no Serviço de Radioterapia, se encontrem sensibilizados para a temática em estudo e reúnam competências que lhes permitam avaliar os sintomas apresentados pelo doente em fim de vida, a realizar radioterapia paliativa, no que respeita ao seu estado geral, e contribuam para a melhor decisão a ser tomada para cada doente, tendo em vista os princípios éticos da autonomia, dignidade, beneficência e justiça. Espera-se assim que a sessão de formação seja o motor sensibilizador para a melhoria dos cuidados prestados ao doente em fim de vida a realizar radioterapia paliativa. A apresentação da sessão de formação encontra-se no apêndice F.

#### 4.2.1. Objetivos da Sessão de Formação

Atendendo aos **objetivos gerais** da sessão de formação, no final da mesma, cada participante deverá ser capaz de:

- Explicar o que são os Cuidados Paliativos, quais os seus princípios e a quem se destinam, segundo a definição da OMS;
- Descrever o modelo de organização em Cuidados Paliativos que representa a melhor estratégia a seguir;
- Identificar o doente em fim de vida, a realizar tratamentos de Radioterapia Paliativa, repensando a forma de atuar, à luz dos princípios dos Cuidados Paliativos;
- Reunir conhecimentos para participar, de forma sustentada, e com base nas suas competências, no processo de decisão relativamente à suspensão do tratamento de radioterapia em doentes em fim de vida.

Atendendo aos **objetivos específicos**, cada participante deverá ser capaz de:

- Conhecer a história dos Cuidados Paliativos na Europa, comparando-a com o surgimento dos C.P. em Portugal;
- Enumerar os pilares base dos Cuidados Paliativos, referindo a sua importância para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes;
- Avaliar o papel da Radioterapia Paliativa nos Cuidados Paliativos, ao doente com cancro em estado avançado e incurável;

- Avaliar o estado geral dos doentes a realizar radioterapia paliativa em fim de vida e agir em conformidade, reportando ao clínico e/ou pedindo uma segunda opinião;
- Decidir multidisciplinarmente qual a melhor abordagem terapêutica para cada doente individualmente, recorrendo a modelos prognósticos para a tomada de decisão.

#### 4.2.2. Avaliação das Necessidades (Análise SWOT):

<b>Ambiente Interno</b>	<p><b>Pontos Fortes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipa multidisciplinar, maioritariamente jovem e motivada;</li> <li>- Equipa sensibilizada para a temática em causa e preocupada com a melhoria de cuidados prestados aos doentes;</li> <li>- Existência prévia de Sessões Clínicas multiprofissionais, com periodicidade semanal no Serviço de RT.</li> </ul>	<p><b>Pontos fracos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A equipa reúne pouca formação específica na área dos Cuidados Paliativos;</li> <li>- Equipa com horários fixos (turno da manhã e turno da tarde); Indisponibilidade de horário para reunir toda a equipa;</li> <li>- Divergência de opiniões dentro da equipa/deficiente poder de argumentação;</li> <li>- Atitude negativa ou falta de autocrítica;</li> <li>- "Fazer a qualquer custo"; "Radioterapia como único recurso";</li> <li>- Inexistência de reuniões multidisciplinares que promovam o debate e a partilha de conhecimentos ou preocupações por parte de todos os profissionais envolvidos no tratamento do doente, relativamente à temática em causa e aos doentes com necessidades paliativas, no geral.</li> </ul>
<b>Ambiente Externo</b>	<p><b>Oportunidades</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Grande número de profissionais de saúde no serviço;</li> <li>- Aumento da exigência por parte dos doentes;</li> <li>- Aumento da literacia em saúde.</li> </ul>	<p><b>Ameaças</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausência de reconhecimento do valor por parte de profissionais externos ao serviço;</li> <li>- Desconhecimento do tipo de cuidados por parte dos doentes e família;</li> <li>- Concorrência com outros serviços hospitalares;</li> <li>- Procura de especializações noutras áreas.</li> </ul>

#### 4.2.3. Divulgação da sessão de formação

A folha de divulgação da sessão de formação encontra-se no apêndice B, no capítulo Apêndices e contém a seguinte informação:

- **População Alvo:** Os destinatários da formação são os Técnicos de Radioterapia, os Enfermeiros e os Médicos do Serviço de Radioterapia.
- **Formadora:** Vera Lúcia Rebelo Quintino - Técnica de Radioterapia.

- **Instituição:** Formação integrada na Unidade Curricular "Pedagogia em Cuidados Paliativos", do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Escola Superior Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- **Local:** Biblioteca do Serviço de Radioterapia.
- **Data/hora:** 25 de Maio de 2016 às 14 horas.
- **Duração da sessão:** 2 horas, seguida de discussão.
- **Metodologia Letiva:** Método expositivo, oral direto e *brainstorming*.
- **Recursos Didáticos:** Computador portátil, projetor multimédia e tela projetora, livros de cuidados paliativos, papel e canetas.
- **Valor Inscrição:** Gratuita.

#### 4.2.4. Avaliação da sessão de formação

A sessão de formação foi avaliada mediante comparação de respostas dadas num questionário de diagnóstico, preenchido antes do início da formação e após a mesma, onde foi avaliada a perceção que os profissionais de saúde do Serviço de Radioterapia tinham acerca dos Cuidados Paliativos, no que respeita aos seus princípios, valores e missão, bem como a importância e a adequação do tratamento de Radioterapia Paliativa em doentes em fim de vida. Os questionários encontram-se no capítulo apêndices (apêndice C e D).

No final da formação foi apresentado aos participantes um instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa que consistiu num questionário composto por algumas afirmações, de modo a avaliarem de 1 a 5, quer a sessão de formação, quer a atitude da formadora, em que o número 1 era considerado INSUFICIENTE e o número 5 era considerado EXCELENTE. O questionário de avaliação da sessão de formação encontra-se no capítulo apêndices (apêndice E) e contém as seguintes questões a serem avaliadas pelos formandos:

- A metodologia letiva utilizada;
- O espaço físico onde decorreu a formação;
- A relevância do tema para o formando;
- A duração da formação/horário (horas letivas);
- A avaliação global da formação;
- O material didático disponível;
- A atitude pedagógica da formadora;
- O domínio do tema;
- A clareza de exposição dos conteúdos;
- O material bibliográfico disponibilizado;
- A adequabilidade dos recursos utilizados.

## 4.2.5. Plano Pedagógico da Sessão de Formação

Período / Duração	Tema	Objetivos	Conteúdos	Metodo. Letiva	Recursos Didáticos
1 hora	<b>Princípios e filosofias dos Cuidados Paliativos</b>	<p><b>No final da sessão, cada participante deverá ser capaz de:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar o que são os Cuidados Paliativos, quais os seus princípios e a quem se destinam, segundo a definição da OMS;</li> <li>- Conhecer a história dos Cuidados Paliativos na Europa, comparando-a com o surgimento dos C.P. em Portugal.</li> <li>- Enumerar os pilares em que assentam os Cuidados Paliativos, referindo a sua importância para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes;</li> <li>- Identificar o modelo organizativo em Cuidados Paliativos mais adequado, segundo a OMS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definição de Cuidados Paliativos, segundo a OMS;</li> <li>- Cuidados paliativos na Europa e em Portugal;</li> <li>- Pilares dos Cuidados Paliativos (Controlo de Sintomas, Comunicação, Apoio à Família e trabalho em equipa);</li> <li>- Modelos Organizativos de Cuidados Paliativos</li> </ul>	Método expositivo, oral direto e brainstorming	Computador portátil, projector multimédia tela projetora, papel e canetas. Bibliografia relevante.
1 Hora	<b>O doente em fim de vida a realizar RT Paliativa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar o doente em fim de vida, a realizar tratamentos de Radioterapia Paliativa, repensando a forma de atuar, à luz dos princípios dos Cuidados Paliativos.</li> <li>- Avaliar o papel da Radioterapia Paliativa nos Cuidados Paliativos, ao doente com cancro em estado avançado e incurável.</li> <li>- Conhecer Modelos Prognósticos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indicações para o tratamento de Radioterapia Paliativa;</li> <li>- Necessidades do doente em fim de vida;</li> <li>- Tratamento paliativo versus futilidade terapêutica.</li> </ul>		

#### 4.2.6. Apresentação dos resultados da formação em serviço

Em primeiro lugar importa referir que previamente à distribuição dos questionários, aos profissionais do Serviço de Radioterapia do CO, foi solicitada autorização por email ao Conselho de Administração, assim como à Diretora do Serviço, a qual foi gentilmente concedida.

Os resultados da formação em serviço foram alvo de tratamento através do programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences - SPSS versão 23.0 e encontram-se apresentados em gráficos no capítulo apêndices (apêndice G) para melhor compreensão dos mesmos.

De 60 questionários distribuídos aos profissionais do serviço de radioterapia, foram respondidos 43 questionários. Atendendo à caracterização da amostra verifica-se que esta é de carácter misto, sendo predominantemente do sexo feminino (79%). Quanto à classe profissional, a maior percentagem de questionários entregues foi preenchida por Técnicos de Radioterapia (81,4%) onde predomina uma idade jovem, exercendo funções com doentes oncológicos entre os zero e os dez anos. 74,4 % dos respondentes afirmaram não ter qualquer formação em cuidados paliativos contra 23,3 % com formação básica e 2,3 % com formação avançada nesta área. Quanto à perceção que os profissionais tinham acerca dos cuidados paliativos, e tendo como ponto de partida que todas as afirmações do questionário eram verdadeiras, verifica-se que para as questões 1, 2, 3, 4 e 5 do grupo 6.1 (Cuidados Paliativos), a maior percentagem de respostas corresponde à opção concordo ou concordo fortemente, o que indica que a maior parte dos respondentes afirma saber o que são os cuidados paliativos, que estes devem ser iniciados o mais precocemente possível, que são cuidados que não atrasam nem antecipam a morte, que no controlo sintomático podem ser aplicadas medidas farmacológicas e não farmacológicas e que são cuidados que têm em conta os desejos dos doentes acerca do sítio onde querem ser cuidados até ao fim da vida. No entanto, para a pergunta número 3 (são cuidados que não antecipam nem atrasam a morte) verifica-se que houve alguns participantes no estudo a não concordar ou a não concordar nem discordar com a afirmação, o que mostra que apesar de concordarem com a definição apresentada para este tipo de cuidados, os seus conhecimentos não são cimentados, o que está relacionado também com o facto da amostra, na sua maior percentagem, não possuir formação em cuidados paliativos e poder ter algumas ideias erróneas acerca deste tipo de cuidados.

Quanto à questão número 6, acerca da radioterapia paliativa no controlo de sintomas, quase todas as respostas dadas foram de concordância com esta afirmação, tendo apenas um elemento respondido que não concordava nem discordava com a mesma. Já na questão número 7 (se 2/3 dos óbitos por cancro necessitariam de CP) a maior concentração de respostas situou-se a meio da escala com os respondentes a afirmar que não concordavam nem discordavam com a afirmação. O mesmo se verificou quanto à definição de ações paliativas que podem ser prestadas por

qualquer serviço não especializado em CP, mas com formação básica. Reportando à eficácia da radioterapia no controlo da dor e ao seu efeito máximo 2 a 3 semanas após o tratamento, as respostas dadas foram maioritariamente de concordância com esta afirmação mas na pergunta seguinte, se esta não estaria indicada quando o doente apresentava um prognóstico pobre e múltiplas comorbilidades, as respostas foram mais dispersas, com maior percentagem de respondentes a afirmar que não concordavam nem discordavam com a afirmação.

Os grupos seguintes diziam respeito aos quatro pilares dos cuidados paliativos e pretendia-se com estes grupos avaliar as práticas do serviço no que respeita a estes cuidados.

No grupo 6.2, denominado trabalho em equipa, os respondentes consideraram que era inexistente uma reunião para revisão e discussão de experiências no cuidar de doentes em fim de vida assim como a previsão de um plano anual de formação para todos os membros da equipa com respetivos certificados de participação. Todavia, o serviço em questão procede ao levantamento das necessidades formativas por parte dos seus colaboradores, o que leva a crer que estas respostas possam ser uma chamada de atenção para que este levantamento seja efetivamente colocado em prática. Na afirmação seguinte, acerca da constituição da equipa e da sua interdisciplinaridade, apesar de algumas respostas discordantes, a maior parte concordou com a afirmação. Talvez o facto de no questionário se incluir os assistentes sociais, psicólogos e os assistentes espirituais tivesse levado a alguma discordância, pois como estes profissionais não fazem parte integrante do serviço, pode haver algum desconhecimento acerca da sua existência a nível hospitalar. Seguidamente, quando perguntado se todos na equipa sabiam quais as suas funções e responsabilidades, a maior parte respondeu que concordava com a afirmação, embora tivesse havido respondentes a escolher as opções como discordo fortemente, discordo e não concordo nem discordo. Por último, se no serviço existe um plano de monitorização e melhoria da qualidade, apesar do maior número de respostas ter sido de concordância com a afirmação, uma grande fatia respondeu que não concordava nem discordava. A justificação para isto prende-se talvez com o facto dos profissionais não estarem despertos para os assuntos relacionados com a qualidade e a melhoria dos serviços prestados, pois é sabido que o serviço inclusivamente distribui questionários aos doentes para monitorização da qualidade.

No grupo relativo ao controlo de sintomas, onde se pretendia avaliar se se procedia ao registo da intensidade dos sintomas prevalentes e ao registo do estado do doente a maior parte das respostas dadas foi não concordo nem discordo. Talvez por a amostra ser maioritariamente constituída por Técnicos de Radioterapia, e este registo ser efetuado pelo corpo clínico, haver algum desconhecimento do que outras classes profissionais fazem, à semelhança da afirmação do grupo anterior acerca das funções e responsabilidades de cada um na equipa. Ainda neste grupo, a amostra considerou que na fase final da vida os doentes encontram-se hospitalizados, desconhecendo a possibilidade dos doentes poderem vir a falecer em casa devidamente acompanhados e apesar da literatura referir que o local de preferência

para ocorrência da morte ser o domicílio. Contudo também houve muitos respondentes a não concordar nem a discordar com a afirmação, talvez por desconhecimento uma vez mais. Quanto à questão relativa ao tratamento ser baseado em guidelines, a maior parte respondeu afirmativamente, mas se era feita uma reavaliação regular do plano de cuidados, a amostra em estudo respondeu que discordava, não concordava nem discordava ou concordava, havendo um misto de respostas.

Quanto ao apoio à família, apesar de diversos gabinetes médicos e de um gabinete para acolhimento, a amostra considerou não haver um espaço dedicado a reuniões entre a equipa e a família do doente nem um protocolo de acolhimento. Neste grupo, na afirmação relativa à monitorização da opinião e satisfação dos doentes e família, a amostra mostrou que concordava com a afirmação apesar de ter havido também respostas a não concordar nem a discordar com a afirmação. E por último, se as necessidades da família era avaliadas ou se era realizada formação à família para cuidar adequadamente do doente, as respostas foram de não concordo nem discordo.

Por último, no grupo respeitante à comunicação, que abordava questões como: os objetivos dos cuidados são discutidos com o doente ou este tem conhecimento da sua situação clínica, as repostas concentraram-se em maior número na opção concordo e na opção não concordo nem discordo. Também quanto à informação prestada que capacite o doente para a tomada de decisões as respostas foram mais uma vez concordo e não concordo nem discordo. Por último, se era colocada a possibilidade de referenciação para cuidados paliativos ao doente, a amostra respondeu maioritariamente que não concordava nem discordava, o que leva a pensar que a escolha desta resposta provavelmente se deve a algum desconhecimento relativo ao assunto em causa.

O questionário veio permitir a identificação das áreas problemáticas e dos aspetos a melhorar dentro da equipa, como é o caso da comunicação com o doente, mas também com os pares, a necessidade de realizar mais formação na área dos CP e de repensar a forma de atuar perante o doente em fim de vida a realizar tratamentos de RT. Contudo, é necessário fazer aqui uma ressalva, dadas as características intrínsecas e específicas do serviço de radioterapia, cujo local de prestação de cuidados ao doente faz-se em regime de ambulatório e não em regime de internamento. Os serviços de internamento e principalmente as Unidades de CP e as EIHS CP requerem uma forma de funcionamento diferente e contrastam com aquele no que respeita à sua organização, à sua função e à formação dos profissionais que a integram na área dos cuidados paliativos. Isto leva a que num serviço de radioterapia as atividades não estejam estruturadas de igual modo e quando se aplica um questionário tendo por base os indicadores de estrutura e processo de cuidar a ser aplicado a serviços de cuidados paliativos, pode originar alguns vieses. Contudo, foram escolhidos os indicadores que melhor se adaptavam a um serviço com aquelas características.

Salienta-se uma vez mais que a prática paliativa não é específica dos serviços de cuidados paliativos, qualquer serviço que preste cuidados a doentes com necessidades paliativas, como é o caso de um Serviço de Radioterapia, deve promover ações paliativas, sendo-lhe exigido que reúna competências nesta área e atue nesse sentido, conforme o perfil profissional e as competências de cada um dos profissionais de saúde que o integram.

Também se verificou pelas respostas dadas que a escala de likert acarretou alguma subjetividade e alguns perguntados responderam negativamente a algumas afirmações, não concordando com as mesmas, quando efetivamente o Serviço dispunha de um plano de monitorização da qualidade, ou de um plano de formação, por exemplo, o que leva a crer que as pessoas não estão despertas para os aspetos da qualidade, respondendo negativamente também quando a ação não era realizada por elas próprias, mas por outros profissionais do serviço, o que demonstra também que desconhecem as responsabilidades e funções de cada um dos profissionais na equipa, o que merece alguma atenção. Estas situações vieram portanto trazer alguns desvios aos resultados dos questionários.

Após a formação em serviço, que contou com 34 profissionais, dos quais 31 eram Técnicos de Radioterapia, foi pedido novamente que respondessem às questões do primeiro grupo acerca dos princípios e filosofias dos cuidados paliativos, para averiguar se as respostas dadas inicialmente tinham sofrido alterações. Verificou-se que após a formação as respostas dadas foram, na sua maior parte, de concordo e concordo fortemente, com os participantes no estudo a responderem de forma mais sustentada, o que mostra que a sessão de formação foi útil para a amostra em estudo.

De um modo geral, a partir da análise das respostas dadas, conclui-se que a perceção que os profissionais têm dos cuidados paliativos não é consistente, havendo muitas ideias que não correspondem à realidade e também muito desconhecimento acerca deste tipo de cuidados, sendo necessário colmatar estas lacunas com formação nesta área.

Da avaliação da sessão de formação fazia também parte uma avaliação do formador e das condições em que decorreu a formação, conforme questionário apresentado no capítulo apêndices (apêndice E). Os resultados da mesma encontram-se representados num gráfico, no apêndice G, onde se verifica que os elementos que assistiram à formação a classificaram de muito boa e excelente tendo em conta os parâmetros avaliados. Também foi evidente o interesse demonstrado pela formação e pelo tema em si, como assunto essencial para qualquer profissional que preste cuidados a doentes em fim de vida ou com prognóstico limitado.

### 4.3. Desenho da Revisão Sistemática da Literatura

Tema/Título	<i>Suspensão da Radioterapia Paliativa em Doentes em Fim de Vida</i>
<b>Questão de partida</b>	Que fatores intervêm no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa, em doentes em fim devida?
<b>Objetivo Geral</b>	Estudar quais os fatores que intervêm no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa, em doentes em fim de vida.
<b>Objetivo Específico</b>	Identificar as dificuldades e os obstáculos que interferem no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa, em doentes em fim de vida.
<b>Pertinência do Tema</b>	Considera-se que o tema é relevante para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes oncológicos com doença avançada e progressiva, a realizar tratamentos de Radioterapia Paliativa, em fim de vida, na medida em que permite inferir acerca das situações em que o tratamento deva ser suspenso e o doente encaminhado para unidades de cuidados paliativos onde poderá receber os cuidados necessários e adequados ao seu estado de saúde, impedindo assim o encarniçamento terapêutico.
<b>Descritores de Pesquisa (KeyWords)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Radiotherapy";</li> <li>• "Palliative Radiotherapy";</li> <li>• "End-of-life"</li> <li>• "Last 30-days"</li> <li>• "Decision-making"</li> <li>• "Professional Health"</li> </ul>
<b>Horizonte temporal da Pesquisa</b>	Período entre 2010-2015 (6 anos)
<b>Critérios de Inclusão</b>	Estudos de natureza qualitativa e quantitativa que visem as decisões tomadas no âmbito da Radioterapia Paliativa em fim de vida; Estudos que apresentem resultados e diretrizes para a tomada de decisão terapêutica em Radioterapia no que respeita à interrupção do

tratamento nos últimos 30 dias de vida, na população adulta e/ou idosa;  
Estudos publicados entre 2010-2015 (primazia a estudos recentes);

### Critérios de Exclusão

Estudos que visem a interrupção ou a suspensão de outras medidas terapêuticas em doentes em fim de vida, que não o tratamento de Radioterapia (excluir as medidas de ONR, hidratação, alimentação ou tratamentos de quimioterapia, a não ser que o tratamento de radioterapia venha explícito);

Estudos que refiram a família e o doente como atores principais na tomada de decisão terapêutica, no que respeita à interrupção do tratamento (ou seja, interrupção do tratamento a pedido da família e do doente);

Estudos que relatem a interrupção do tratamento de Radioterapia Paliativa em jovens adultos e crianças.

### 4.4. Cronograma

	Jan.	Fev.	Març.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.
Avaliação das práticas do Serviço									
Estágio									
Elaboração da Sessão Formativa									
Apresentação da Sessão de Formação									
Reavaliação da Prática do Serviço									
Análise de Resultados									
Apresentação dos Resultados									
Redação do Relatório de Prática Clínica									
Férias									
Entrega do Relatório de Prática Clínica									
Discussão do Relatório de Prática Clínica									

## PARTE IV

### 5. Revisão Sistemática da Literatura

#### 5.1. Radioterapia Paliativa

Depois da descoberta dos raios X em 1896, a Radioterapia tem sido utilizada como uma modalidade terapêutica indicada no tratamento de doentes com neoplasias malignas, através da administração de uma dose de radiação precisa a um determinado volume de tratamento, definido pelo médico Radioterapeuta, com o mínimo de efeitos secundários nos tecidos circundantes, contribuindo assim para o controlo local da doença, aumento da sobrevida e da qualidade de vida dos doentes oncológicos. Aproximadamente 60% dos doentes oncológicos são submetidos a tratamentos de radioterapia. (Halperin et al., 2008)

A radioterapia paliativa tem sido frequentemente utilizada no controlo sintomático de diversos sintomas causados pelo cancro em estado avançado e incurável, aumentando a qualidade de vida dos doentes. Nos Estados Unidos, aproximadamente metade das prescrições do tratamento de radioterapia é feita com intuito paliativo porém, estudos recentes mostram que muitos doentes realizam tratamentos de radioterapia nas últimas semanas de vida, com pouco ou nenhum benefício, alertando para a necessidade da otimização da referenciação dos doentes para radioterapia paliativa tendo por base prognósticos mais precisos e a criação de modelos prognósticos para guiar a tomada de decisão. (Gripp et al., 2010; Lutz et al., 2011; Jones, 2011; Lavergne et al., 2011; Jones et al., 2014; Krishnan et al., 2014; Huang et al., 2014)

Os estudos nesta área revelam que 50 a 80% dos doentes apresenta uma resposta favorável ao tratamento, com 25 a 30% dos doentes a apresentar uma resposta completa após radioterapia, traduzindo evidência acerca da segurança e eficácia da radioterapia, mesmo no caso de re-irradiações, que podem ter que ser equacionadas por dor refratária, ocorrendo em 55% dos sobreviventes, num intervalo médio de 16-17 semanas após o tratamento. (Barbosa & Neto, 2010; Jones et al., 2014; Johnstone & Lutz, 2014)

Infelizmente, 60% dos doentes que vêm a morrer com cancro sofrem de tumores loco-regionais persistentes, devendo fazer-se esforços para otimizar a terapia com radiações nestes casos. (Halperin et al., 2008)

A área da radioterapia sofreu ao longo do tempo inúmeras evoluções, a par dos avanços verificados na medicina e na área da física e da radiobiologia, no sentido de se tornar uma terapêutica cada vez mais segura e precisa com resultados eficazes ao nível do controlo local da doença, e por outro lado, com o mínimo de efeitos secundários, poupando ao máximo os tecidos sãos circundantes ao tumor. Tem sido utilizada no tratamento efetivo de doentes com cancro, quer com intuito curativo, na

erradicação da doença, quer com intuito paliativo, na palição de sintomas da doença avançada e incurável, como é o caso da dor óssea metastática, da hemorragia, dos sintomas neurológicos e dos sinais compressivos e obstrutivos, como se pode visualizar na tabela nº 3. Nestes casos, o objetivo da terapia consiste em aliviar os sintomas provocados pela doença, com o mínimo de efeitos secundários, maximizando a qualidade de vida do doente no tempo que lhe resta. Fica desta forma demonstrado o papel da radioterapia nos cuidados paliativos, contribuindo para o controlo local dos sintomas provocados pelo cancro em fase avançada e incurável. (Jones, 2011; Barbosa & Neto, 2010)

Porém, a terapêutica mais eficaz para o controlo da dor óssea em 70% dos doentes, com metástases ósseas, consiste na prescrição de opioides, medicação complementar e em SOS, razão pela qual este sintoma e outros apresentados pelos doentes, devam ser avaliados de forma rigorosa e aprofundada e instituída terapêutica adequada. (Barbosa & Neto, 2010)

**Tabela nº 3 - Indicações para radioterapia paliativa por sintoma e local da doença.**

<b>Sintomas/Indicações para RT</b>	<b>Fonte</b>
<b>Dor</b>	Metástases ósseas Metástases viscerais Volume tumoral
<b>Sintomas Neurológicos (tonturas, parestesias, cefaleias, fraqueza)</b>	Metástases cerebrais Compressão medular Plexopatias
<b>Hemorragia</b>	Hemoptises (T. Pulmão) Hematemeses (T. esófago e gástricos) Mucosas (tumores de ORL e Ginecológicos) Hematúria (T. génito-urinários)
<b>Sintomas Respiratórios e Obstrutivos</b>	Tosse, dispneia (T. ORL, T. Pulmão, Linfomas, SVC, obstrução retal e urinária)
<b>Status pós-cirúrgico</b>	Tratamento intracavitário Fixação cirúrgica de fratura patológica Vertebroplastia Compressão medular Metástases cerebrais Colocação de Stent

**Fonte:** (Jones, 2011)

É imprescindível que os clínicos responsáveis pela referenciação para radioterapia paliativa sejam conhecedores das várias indicações da terapia com radiações, no controlo de diversos sintomas apresentados pelos doentes, e realizem essa referenciação o mais atempadamente possível. Neste sentido, têm sido feitos esforços para otimizar a integração da Radioterapia nos Cuidados Paliativos, no Serviço de Saúde Alemão, para tornar a referenciação dos doentes mais rápida. Estas deficiências estruturais constituem deste modo uma das barreiras mais comuns ao

acesso a radioterapia paliativa na Alemanha. (Berger, Ankele, Bamberg, & Zips, 2014a)

Também no Canadá se verificaram diferenças na prescrição da radioterapia paliativa consoante a idade, o género do doente, a localização do tumor, a área geográfica e o local de residência (domicílio, lar). Verificaram-se taxas mais baixas de prescrição de radioterapia paliativa no sexo feminino, na população mais idosa, nos residentes em lares e na população que residia longe de centros de tratamento do cancro, nomeadamente zonas rurais. Além disso, o próprio sistema de financiamento e de seguros de saúde constituem barreiras financeiras à prestação de cuidados, já identificadas noutros países, e levantam questões de equidade no acesso aos tratamentos de radioterapia paliativa. (Lavergne et al., 2011)

## 5.2. Esquemas terapêuticos

Várias técnicas de irradiação, altamente conformacionais, foram surgindo ao longo das últimas décadas, tendo aumentado as taxas de sobrevivência, mesmo nos casos de doentes com metástases cerebrais únicas, com boa performance status e ausência de doença metastática extracranial. Porém, apesar dos avanços tecnológicos verificados, quando a radioterapia é prescrita com intuito paliativo, mesmo que o doente sobreviva mais algumas semanas, é expectável que este, em última instância, venha a falecer da doença. (Jones, 2011; Berger et al., 2014)

Em radioterapia paliativa, os doentes podem realizar tratamento com uma única fração ou com múltiplas frações, havendo diversos tipos de fracionamentos disponíveis (dose/fração). A unidade de dose comum a todas as aplicações clínicas é o Gray (Gy), que é definido como 1 joule de energia absorvida por quilograma de tecido e representa uma unidade de dose absorvida. O efeito biológico de uma determinada dose de radiação varia com a quantidade de tempo levado para distribuir essa dose e com o número de frações em que esta dose é dividida. (Rosenthal et al., 1995)

À medida que a sobrevivência de doentes com cancro metastizado aumenta, alguns clínicos argumentam a favor de fracionamentos mais longos para evitar os desafios subjacentes à re-irradiação de determinadas localizações, podendo dar origem a efeitos secundários tardios graves. Por exemplo, Rades *et al.* conduziram vários estudos retrospectivos e prospetivos, com o sentido de otimizar o tratamento da compressão medular. Num estudo prospetivo mais recente, estes autores compararam os resultados entre um tratamento com número reduzido de frações e outro com maior número de frações e concluíram que apesar do alívio de sintomas e da sobrevivência ser similar, um fracionamento mais longo proporciona um controlo local mais durável e diminui a necessidade de re-irradiação futura, com exposição da medula a doses que poderiam exceder a sua dose de tolerância. (Jones, 2011)

Em contrapartida, num estudo avançado pela ASTRO (American Society for Radiation Oncology), no que respeita ao tipo de fracionamento utilizado e aos efeitos

secundários do tratamento, em doentes paliativos e com baixa taxa de sobrevida, um esquema multi-fracionado originaria maior ocorrência de efeitos secundários adversos, comparativamente aos esquemas curtos. (S. Lutz et al., 2011)

No que respeita às conclusões do estudo de Rades et al. e às guidelines indicadas pela ASTRO, as diferenças encontradas dizem respeito à sobrevivência dos doentes com cancro metastizado em relação ao tipo de fracionamento utilizado. Enquanto o estudo de Rades et al. se refere aos doentes com melhores taxas de sobrevivência, e daí apresentar grande preocupação com os efeitos tardios da terapia com radiações, a ASTRO foca os doentes com baixa taxa de sobrevida, onde os efeitos agudos do tratamento são mais preocupantes do que os efeitos tardios e atesta que os fracionamentos curtos são mais adequados nestas circunstâncias. (Johnstone & Lutz, 2014)

Segundo as guidelines baseadas na evidência, avançadas pela ASTRO, os esquemas terapêuticos usados em radioterapia paliativa (30Gy em 10 frações, 24Gy em 6 frações, 20Gy em 5 frações ou 8Gy em uma única fração) constituem indicadores de qualidade em radioterapia paliativa. E apesar da taxa considerada ótima, no uso da radioterapia paliativa no último mês de vida, não ser ainda conhecida, baixas taxas podem indicar pouca utilização desta arma terapêutica, sugerindo que existem doentes que podiam beneficiar de radioterapia paliativa e não são referenciados para tal, enquanto taxas muito altas podem indicar que há doentes que realizam radioterapia paliativa sem qualquer benefício terapêutico. (S. Lutz et al., 2011)

Esquemas de tratamento longos, quando os doentes se mostram muito sintomáticos e/ou apresentam outras comorbilidades, exigem sacrifícios aos doentes e aos seus cuidadores, nomeadamente no transporte do doente aos tratamentos de radioterapia, com pouco ou nenhum benefício para o mesmo, em determinadas situações. O tratamento com uma única fração deveria assim ser considerado mais frequentemente dada a sua eficácia no controlo da dor óssea, podendo durar cerca de 12 meses. (Jones et al., 2014; Yarnold, 2015)

Uma das razões apontadas para a fraca utilização da fração única é porque o tratamento fracionado está associado a 8% de necessidade de re-irradiação, devido a dor recorrente, que no caso da fração única ascende os 20%. Não obstante, o esquema de fração única é o esquema preferencial por parte dos doentes e seus cuidadores e como ficou demonstrado por dezenas de ensaios clínicos randomizados, os vários fracionamentos de dose promovem um alívio da dor óssea equivalente, assim como níveis de toxicidade dentro dos limites aceitáveis e bem tolerados, devendo investigar-se o porquê da relutância em prescrever tal esquema terapêutico mais frequentemente. (S. Lutz et al., 2011)

Como refere Spencer et al. (2015) no seu estudo, levado a cabo num centro de Radioterapia de Inglaterra, de domínio público, a necessidade de re-irradiação e o potencial risco de fratura patológica constituem duas desvantagens da prescrição de tratamentos com fração única para controlo da dor em doentes com metástases ósseas não complicadas, contribuindo para o seu pouco uso. No entanto, a mortalidade verificada, nos 30 dias após o início do tratamento de radioterapia

paliativa (12,3%) de 14 972 episódios analisados, e tempo de sobrevivência mediano de 169 dias, sugerem que a prescrição significativa do esquema de dose única se mostrou adequada e apropriada para a amostra em estudo, tendo sido este o único artigo, incluído na revisão, onde se verificou uma prescrição mais elevada deste esquema terapêutico, comparativamente a outros. (Spencer et al., 2015)

Já no estudo de Heidi Yeung et al. (2014) que tinha como objetivo avaliar os fatores que influenciavam a prescrição do tratamento de radioterapia paliativa e o tempo de permanência numa unidade de cuidados paliativos e verificar se existia ou não alguma associação entre o esquema terapêutico e a permanência numa unidade de cuidados paliativos, até ocorrer a morte do doente, relata que apenas 6% dos doentes realizou tratamento com fração única, 23% realizou tratamento em uma semana ou menos, 40% realizou tratamento em mais de duas semanas e 27% dos doentes receberam tratamento em mais de três semanas. O estudo refere ainda que o tempo de tratamento com radiações foi superior ao tempo de internamento em 48% dos doentes, concluindo que antes da hospitalização em unidades de cuidados paliativos, os doentes realizam longos esquemas de radioterapia paliativa, com duração mediana de 14 dias, enquanto a permanência mediana nas unidades de cuidados paliativos foi de 13 dias apenas, o que levou a que os doentes passassem grande parte do tempo de vida que lhes restava em tratamento, usufruindo muito pouco dos cuidados paliativos, quando se recomenda que a referenciação para este tipo de cuidados ocorra mais atempadamente, logo que a doença incurável seja diagnosticada. (Yeung et al., 2014)

Num outro estudo conduzido por Berger et al. (2014) cujo objetivo foi analisar retrospectivamente as mortes ocorridas, num período de 3 anos, entre os doentes internados sujeitos a radioterapia paliativa, e inferir acerca da adequabilidade do tratamento de radioterapia numa amostra de 98 doentes falecidos, o esquema terapêutico preferencial foi 30 Gy (2,5 Gy/dia), levando a que 80% dos doentes passasse grande parte do tempo de vida que lhes restava a cumprir um tratamento formal e ineficiente. A prova disso é que os diagnósticos mais prevalentes foram tumores do pulmão de pequenas células, melanoma, sarcoma, linfoma e mieloma múltiplo e a indicação mais comum para radioterapia paliativa foi dirigida a metástases cerebrais e metástases ósseas, tendo os doentes sido sinalizados com baixa performance status (KPS = 50%). Este estudo alerta ainda para o facto de os doentes terem sido referenciados para o tratamento de radioterapia paliativa muito tardiamente e que o tratamento prescrito não foi apropriado para a amostra em causa, alegando problemas estruturais como a barreira mais comum no acesso a radioterapia paliativa. (Berger et al., 2014a)

### 5.3. Processo de tomada de decisão

No que concerne à doença oncológica metastática, os médicos deparam-se com uma dificuldade acrescida na realização de prognósticos de forma precisa. Alguns clínicos tendem a aumentar a esperança de vida dos doentes, excessivamente, realizando um tratamento excessivo e longo. Como refere Berger, citando Hartsell no seu editorial, e acompanhando o estudo de Gripp, continua-se a não se ser capaz de realizar prognósticos com exatidão assim como a adequar o tratamento de radioterapia a cada doente individualmente, constatando-se que 80% dos doentes passa mais de metade do tempo que lhe resta a fazer um tratamento do qual não vai obter nenhum benefício. (Jones, 2011; Spencer et al., 2015; Berger et al., 2014)

Segundo Jones et al. (2014), uma estimativa do prognóstico deveria incluir uma previsão clínica da sobrevivência do doente, um valor indicativo da performance status, sintomas apresentados pelo doente e valores laboratoriais. (Jones et al., 2014)

Lutz et al. (2011), estudaram os casos em que a radioterapia paliativa apresentava benefícios para o doente ou não, recorrendo a modelos prognósticos para a tomada de decisão na referência para radioterapia e, no que respeita ao tipo de fracionamento, qual o mais utilizado e mais adequado, conclusões atualizadas por Joshua Jones et al. (2014) na sua revisão crítica e da qual constam também os padrões de utilização da radioterapia paliativa em fim de vida. (Lutz et al., 2011; Jones et al., 2014)

O National Quality Forum (NQF), nos Estados Unidos, assinala o uso da quimioterapia nos últimos 14 dias de vida, as admissões em unidades de cuidados intensivos no último mês de vida, mais do que uma presença numa sala de emergência nos últimos dias de vida e admissão em unidades de cuidados paliativos por tempo inferior a três dias ou nenhuma referência a este tipo de unidades como indicadores de baixa qualidade de cuidados. E apesar da utilização da radioterapia nos últimos 14 ou 30 dias de vida causar impacto nos padrões de qualidade, esta por si só não foi definida como medida de qualidade específica, uma vez que a taxa ótima da sua utilização no fim da vida não é ainda conhecida. No entanto, a morte ocorrida 30 dias após o início da radioterapia é um indicador clínico para avaliar a prevenção de possíveis danos causados ao doente em radioterapia paliativa. (Jones et al., 2014; Spencer et al., 2015)

Acontece porém que a percentagem de doentes a receber quimioterapia e radioterapia nos últimos 30 dias de vida é elevada, cujos benefícios são questionáveis, como o refere um estudo publicado na *Acta Oncológica*. Também é reportado neste estudo que os doentes que recebem quimioterapia e radioterapia nos últimos 30 dias de vida são aqueles que têm mais admissões hospitalares neste período e que não foram referidos para a unidade de cuidados paliativos. (Anshushaug, Gynnild, & Kaasa, 2015)

Joshua Jones ao afirmar que há doentes a realizar tratamentos de radioterapia paliativa com pouco ou nenhum benefício, defende que estas questões deveriam ser discutidas com os doentes e seus cuidadores, assim como apresentadas alternativas

ao tratamento de radioterapia paliativa, nomeadamente a referenciação para cuidados paliativos. Seria desejável que o médico Radioncologista e toda a equipa envolvida no tratamento do doente, se dispusesse a conversar com o doente e seus cuidadores acerca dos potenciais riscos do tratamento, impacto na sobrevivência do doente e acerca das alternativas ao tratamento de radioterapia paliativa no controlo sintomático. Este autor certifica ainda que cada doente deve ser visto e tratado individualmente e cada caso deve ser discutido com próprio doente. Por exemplo, para um Pai com filhos menores pode ser aceitável o sacrifício inerente a um tratamento agressivo, mas que lhe pode permitir passar mais tempo com a família, apesar dos efeitos secundários que este possa vir a sentir. (Jones, 2011; Jones et al., 2014)

A comunicação em saúde assume assim relevada importância, especificamente em cuidados paliativos, constituindo-se como um dos pilares base deste tipo de cuidados, como já foi referido anteriormente, sem o qual não se poderá prestar um cuidado adequado ao doente e aos seus familiares/cuidadores, que são também o alvo dos cuidados da equipa multidisciplinar. (“Programa Nacional de Cuidados Paliativos,” 2010)

### **5.3.1. O caso particular das Metástases Cerebrais**

Dando como exemplo, a presença de metástases cerebrais, que se podem manifestar por cefaleias, ataxia, tremores e alterações do estado mental, um doente com este quadro teria como opções terapêuticas cuidados de suporte adequados ao seu estado, radioterapia paliativa holocraneana, radiocirurgia estereotáxica e cirurgia. A cirurgia, seguida de radioterapia paliativa holocraneana, contribui para aumentar a sobrevivência, à medida que aumenta o controlo local da doença, diminuindo a probabilidade de recorrência e ao mesmo tempo proporciona ao doente maior independência e autonomia nas atividades de vida diárias. No entanto, o tratamento padrão para mais do que uma metástase cerebral sintomática continua a ser radioterapia paliativa holocraneana. (Halperin et al., 2008; Jones, 2011)

Estudos do RTOG (Radiation Therapy Oncology Group) realizados com doentes com metástases cerebrais mostraram melhorias neurológicas e diminuição do número de mortes, sem contudo verificar diferenças na sobrevivência qualquer que fosse o esquema terapêutico de radioterapia ou radiosensibilizadores utilizados. No entanto, os doentes que realizaram radiocirurgia tiveram um maior controlo tumoral com melhores índices de sobrevivência. As conclusões destes estudos serviram de base de comparação para estudos subsequentes, embora outros investigadores tenham criado também índices prognósticos específicos para as metástases cerebrais, como o índice para a radiocirurgia e a pontuação básica para as metástases cerebrais. (Jones, 2011)

Contrastando com os resultados dos estudos do RTOG, estão os resultados da única publicação realizada em Portugal, publicada em 2012, acerca do impacto da radioterapia na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral. Neste estudo, Gonçalo Da Silva Fernandez propôs-se a avaliar a evolução da qualidade de vida de doentes com metastização cerebral, a realizar tratamentos de radioterapia holocranena no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil (IPOFG). O autor avaliou a qualidade de vida dos doentes antes do tratamento de radioterapia, 1 mês e 3 meses após o tratamento. Dos 39 doentes incluídos no estudo, 8 não completaram o tratamento de radioterapia por progressão da doença e agravamento do estado geral e dos 18 doentes avaliáveis por dois estudos radiológicos, TC (tomografia computadorizada) e RMN (ressonância magnética nuclear), 3 meses após o tratamento, 11 doentes obtiveram um valor de *performance status* inferior à que tinham anteriormente e apenas 5 obtiveram uma classificação superior à inicial. O autor refere que não verificou na amostra analisada qualquer melhoria sintomática, ressaltando o facto de, no estudo, os participantes apresentarem uma *performance status*  $\leq 70$ , e portanto, baixo. Fernandez verificou assim um agravamento dos sintomas no que se refere à saúde global e qualidade de vida, funcionamento cognitivo, falta de apetite, sonolência e perda de cabelo, com tendência à deterioração no funcionamento físico, na comunicação e na fraqueza nas pernas, que relaciona com os tratamentos de radioterapia. A sobrevivência média observada foi de apenas 3 meses, pelo que o autor concluiu haver necessidade de refinar os critérios de indicação para radioterapia holocraneana, sobretudo em doentes com pior prognóstico. (Fernandez, 2012)

Em um outro estudo realizado com doentes com Glioma de Alto Grau, que é o tumor cerebral mais frequente, e relativamente à participação destes doentes no processo de tomada de decisão, constata-se que o objetivo da terapia com radiações é aumentar a sobrevivência do doente, mantendo a qualidade de vida tanto quanto possível. No entanto, é frequente, nestes doentes, haver alterações do estado de consciência, com instalação de um quadro confusional e défices cognitivos, impedindo-os de participar nas decisões em fim de vida, com grande sofrimento para os próprios doentes e seus familiares, que poderia ser evitado. Apesar de existirem poucos estudos acerca das decisões em fim de vida neste tipo de doentes, este estudo veio concluir que 40% dos clínicos não discute com os doentes as suas preferências em fim de vida e que pelo menos uma decisão em fim de vida é tomada por estes doentes, nomeadamente acerca da toma de corticoides. Neste estudo, a sedação paliativa foi realizada em 30% dos doentes e a prática de eutanásia foi realizada em 7% dos doentes. Como as preferências dos doentes são desconhecidas por parte dos médicos e a maioria destes doentes fica inevitavelmente incapaz de tomar decisões acerca da forma como quer viver os últimos momentos da sua vida, a participação dos doentes nestas decisões só é possível com o planeamento dos cuidados em fim de vida, devendo estas questões ser faladas e encorajadas cedo, no início da terapia. A prestação de informação acompanhada de uma comunicação clara é assim essencial nestes casos, quer para o doente, quer para a família, que assume particular

importância quando o doente perde a autonomia e fica impossibilitado de decidir por si. (Sizoo et al., 2011)

### 5.3.2. Índices de prognóstico

Comunicar um prognóstico não é tarefa fácil e requer conhecimento, por parte dos clínicos, das expectativas do doente, da informação que este quer e deseja receber assim como uma explicação dos dados estatísticos apresentados. O modelo prognóstico mais simples será aquele que se baseia na previsão clínica da sobrevivência do doente. No entanto, os clínicos tendem a realizar estimativas mais otimistas do que na realidade elas são, mesmo em doentes com uma curta sobrevivência, como já foi dito anteriormente. Os estudos de Gripp, (2007), Chow, (2005) e Fairchild, (2014) confirmam a inaptidão dos clínicos para realizar prognósticos, o que levou ao desenvolvimento de vários modelos prognósticos para ajudar a prever a sobrevida dos doentes com cancro em fase avançada. (Jones et al., 2014)

No estudo de Fairchild (2014) foi inclusivamente comparada a atribuição de prognósticos por médicos, enfermeiros e técnicos de radioterapia e os resultados do estudo revelaram que os médicos realizaram uma estimativa da sobrevida do doente ligeiramente menos precisa do que os enfermeiros e os técnicos de radioterapia, mostrando que enfermeiros e técnicos de radioterapia são mais sensíveis nesta avaliação. (op.cit.)

Os benefícios de um prognóstico o mais preciso possível, para doentes com cancro em fase avançada e incurável, são numerosos. Os doentes poderão querer saber qual o tempo de sobrevivência que lhes resta e essa informação poderá ajudar quer os doentes e suas famílias, quer as equipas de saúde, no processo de tomada de decisão. Estas estimativas devem ser baseadas em modelos estatísticos que incorporam a mediana assim como as ranges de sobrevivência para uma amostra de doentes com determinadas características. Um modelo considerado ótimo, deverá levar em linha de conta o melhor cenário e o pior, em múltiplos contextos e para vários tipos de cancro para permitir aos clínicos usar essa informação na tomada de decisão e na preparação do doente para o fim da vida, no entanto não existe nenhum modelo assim. (Jones et al., 2014)

O índice de Karnofsky (IK) é uma escala de desempenho que classifica os doentes de acordo com o grau de inaptidões e deficiências funcionais e pode ser utilizado para comparar a efetividade de determinadas terapias e permitir realizar prognósticos de doentes com cancro individualmente. Quanto menor a classificação, pior a expectativa de recuperação e volta às atividades de vida normais. Os Radioncologistas baseiam usualmente as suas decisões terapêuticas neste índice, desde o seu desenvolvimento em 1948. Se um doente apresenta um IK entre 60 e 100, significa que pode ser alvo de

um tratamento padronizado, conforme se pode visualizar na tabela nº 4, na página seguinte. (Terret et al., 2011)

**Tabela nº 4 - Índice de Karnofsky, segundo Terret et al. (2011)**

<b>100%</b>	Normal, sem queixas; sem evidência de doença.
<b>90%</b>	Realiza a atividade normal; sinais minor de doença.
<b>80%</b>	Realiza atividade normal com esforço; alguns sinais e sintomas de doença.
<b>70%</b>	Necessita de apoio; Incapaz de realizar atividade normal ou trabalho ativo.
<b>60%</b>	Necessita de assistência ocasional, mas é capaz de suprir as suas necessidades pessoais.
<b>50%</b>	Necessita de assistência frequente e de cuidados de saúde.
<b>40%</b>	Incapaz; necessita de cuidados especiais de assistência.
<b>30%</b>	Severamente incapaz; requer admissão hospitalar, apesar da morte não estar iminente.
<b>20%</b>	Muito doente; admissão hospitalar é necessária; necessário tratamento ativo de suporte.
<b>10%</b>	Moribundo; morte iminente.
<b>0%</b>	Morte.

**Fonte:** (Terret et al., 2011)

Existe ainda outra escala de atribuição da performance status, do Eastern Cooperative Oncology Group, ECOG PS, na qual são atribuídas pontuações ao doente entre 0 e 5, como a seguir se descreve na tabela nº 5.

**Tabela nº 5 - Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status.**

<b>ECOG Performance status</b>	
<b>0</b>	Doente ativo, sem qualquer restrição na realização de atividades.
<b>1</b>	Doente com algumas restrições em atividades vigorosas e exigentes, mas capaz de se deslocar e de trabalhar.
<b>2</b>	Doente capaz de realizar o auto-cuidado, mas incapaz de realizar outras atividades. Capaz de deambular mais de 50% das horas em que está acordado.
<b>3</b>	Doente é capaz de limitado auto-cuidado, confinado a uma cama mais de 50% das horas em que está acordado.
<b>4</b>	Doente completamente incapaz, confinado a uma cama ou cadeira.
<b>5</b>	Morte.

**Fonte:** (Hansen & Roach, 2010)

Segundo Gonçalo Fernandez (2012) os índices de prognóstico são ferramentas importantes para delinear estratégias de intervenção em doentes com metástases cerebrais. São uma forma de garantir que novas técnicas de tratamento desenvolvidas sejam aplicadas a grupos homogêneos de doentes. Os fatores clínicos de prognóstico mais utilizados, segundo o autor da Tese "Impacto da Radioterapia na Qualidade de Vida dos doentes com Metastização Cerebral" são: a idade, a performance status, e o status da doença extracraniana, embora outros fatores também possam ser

considerados, nomeadamente a dimensão e localização das metástases e a histologia do tumor primário, assim como o intervalo de tempo entre o diagnóstico do tumor primário e a deteção da doença metastática. (Fernandez, 2012)

No estudo de Fernandez, assim como no artigo de Jones, intitulado "*Too Much, Too Little, or Just the Right Amount: Finding the Balance in Palliative Radiotherapy*" são referenciados dois índices de prognóstico para a avaliação de doentes com metastização cerebral que a seguir se descrevem: o *Recursive Partition Analysis* e o *Graded Prognostic Assessment*.

O *Recursive Partition Analysis*, criado pelo RTOG, resultou da melhoria encontrada no controlo local da doença e na sobrevivência de doentes com metastização cerebral, que participaram nos primeiros ensaios de radiocirurgia, e que é um sistema de pontuações para classificar doentes com metástases cerebrais em categorias de sobrevivência, tendo servido de base para estudos posteriores. Na tabela seguinte pode visualizar se um exemplo deste índice. (Hansen et al., 2010; Jones, 2011; Fernandez, 2012)

Tabela nº 6 - Recursive Partition Analysis.

Classe	Caraterísticas	Sobrevivência (meses)
I	KPS 70-100; Tumor Primário controlado; Idade <65 anos; Só metastização cerebral	7.1
II	Outros casos.	4.2
III	KPS > 70	2.3

Fonte: (Hansen & Roach, 2010)

O *Graded Prognostic Assessment* foi baseado na idade do doente, no índice de karnofsky, no número de metástases cerebrais e na presença ou ausência de doença metastática extracranial. Foi criado por *Sperduto and Colleagues*, após reavaliação dos estudos levados a cabo pelo RTOG, na tentativa de eliminar a subjectividade de outros índices, como se pode verificar na tabela nº 7. (Hansen & Roach, 2010; Jones, 2011; Fernandez, 2012)

Tabela nº 7 - Graded Prognostic Assessment

	Score	GPI Score	Sobrevivência (Meses)
	0 0.5 1	3.5-4.0	11 Meses
Idade	>60 50-59 <50	3.0	6.9 Meses
KPS	<70 70-80 90-100	1.5-2.5	3.8 Meses
Número de metástases Cerebrais	>3 2-3	0-1	2.6 Meses
Metástases Extracraniais	Presentes - Ausentes		

Fonte: (Hansen & Roach, 2010)

Existem contudo outros modelos prognósticos desenvolvidos para guiar os clínicos na tomada de decisão terapêutica que a seguir se descrevem:

O modelo do "**número de fatores de risco**", desenvolvido e validado por Chow et al., foi baseado na análise de 16 fatores potencialmente preditivos da sobrevivência entre 395 doentes referenciados para radioterapia paliativa em 1999. Foram encontrados 6 fatores com impacto na sobrevivência: localização do tumor primário, localização das metástases, índice de Karnofsky, fadiga, apetite e dispneia, através da utilização da escala de sintomas de Edmonton - ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale). Os fatores de risco apontados foram: tumor primário localizado noutra região anatómica que não a mama, metástases em outras localizações que não o osso apenas,  $IK \leq 50\%$ , fadiga entre 4 e 10 na escala de ESAS, falta de apetite entre 8 e 10, na escala de ESAS e dispneia entre 1 e 10 na escala de ESAS. Foi estimada para cada método a probabilidade de sobrevivência aos 3, 6 e 12 meses, tendo-se verificado uma probabilidade de estar vivo aos 3 meses, aos 6 meses e aos 12 meses de 80%, 64% e 41% respectivamente, no caso dos doentes com 0 a 3 fatores de risco; uma probabilidade de estar vivo de 51%, 25% e 10%, para os doentes com 4 fatores de risco e 29%, 13% e 3% respectivamente, para os doentes com 5 ou 6 fatores de risco. (Jones et al., 2014)

O modelo **TEACHH**, recentemente proposto por Krishnan et al. (2014) consiste num segundo modelo para ajudar a prever a sobrevivência dos doentes referenciados para radioterapia paliativa e é baseado numa avaliação do modelo proposto por Chow et al., num estudo de coorte com doentes que realizaram radioterapia paliativa em dois centros de radioterapia, em Toronto, no Canadá. (Jones et al., 2014; Krishnan et al., 2014)

Segundo o modelo de Chow et al., os doentes foram categorizados em três grupos de prognóstico através de três fatores clínicos: tipo de tumor (tumor de mama versus tumor noutra localização anatómica,  $IK (< 70\% \text{ vs } \geq 70\%)$ ) e localização das metástases (osso versus outra localização). O objetivo do estudo de Krishnan foi avaliar o modelo de Chow et al. e criar um novo modelo para prever a sobrevivência média e identificar os doentes que se situavam nos extremos do espetro prognóstico, ou seja, aqueles que apresentavam uma esperança de vida de menos de 3 meses e aqueles que apresentavam uma esperança de vida de mais de 1 ano. (Krishnan et al., 2014)

Descrevendo o estudo de Krishnan et al. (2014) foram recolhidos dados de todos os doentes tratados com radioterapia paliativa entre julho de 2008 e junho de 2010 em duas instituições de Boston, nos Estados Unidos (Brigham and Women's Hospital e o Dana-Farber Cancer Institute). Os dados recolhidos foram: idade, doença primária, localização das metástases, Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG PS), hospitalizações três meses antes da consulta de radioterapia, tempo decorrido entre o aparecimento da doença primária e o surgimento de metástases, tempo decorrido entre o surgimento das metástases e a consulta de radioterapia e número de ciclos de quimioterapia paliativa assim como de radioterapia realizados anteriormente. O resultado primário foi a sobrevida global definida como o tempo

decorrido entre o primeiro dia de radioterapia e a data da morte ou do último *follow up*. Após análise estatística, para avaliar a associação entre a esperança de vida e os três grupos de prognóstico identificados por Chow et al., verificou-se que o tumor primário mais comum foi o tumor do pulmão (42%) e a maioria dos doentes (60%) apresentava metástases ósseas por ocasião da primeira consulta de radioterapia. A sobrevida global mediana foi de 5,6 meses. Verificou-se também que os três fatores de risco identificados no modelo de Chow et al foram estatisticamente significativos na amostra em estudo. Da análise multivariada, foram encontrados 6 fatores de risco, que receberam o acrônimo TEACHH, como sendo fatores preditivos significantes da sobrevida global: o tipo de tumor (T), ECOG PS (E), idade do doente (age) (A), ciclos de quimioterapia prévios (C), hospitalizações prévias nos últimos 3 meses (H) e presença de metástases hepáticas (H). (op. cit.)

O modelo TEACHH foi considerado um método fácil e uma ferramenta preciosa na realização de prognósticos em doentes com doença metastizada e com indicação para radioterapia, que compreendem 20 a 40% dos doentes tratados nos departamentos de radioterapia, apesar de apresentar algumas limitações importantes, nomeadamente no que concerne aos valores laboratoriais e aos sintomas como a fadiga e o delirium, que foram incluídos noutros modelos. Contudo, é um modelo que veio incluir o número de hospitalizações prévias e de ciclos de quimioterapia como fatores preditivos da sobrevivência, constituindo-se como marcos da presença de doença progressiva, assim como a existência de metástases hepáticas e não apenas a presença de metástases ósseas ou não ósseas, como no modelo de Chow et al. (op. cit.)

Apesar disso, como referido no American College of Radiology, diferentes cenários requerem diferentes tratamentos paliativos. Por exemplo, um doente de 72 anos, com 6 metástases cerebrais sintomáticas, menores de 3 cm, resultantes de um tumor do pulmão de não pequenas células, com KPS de 60 e doença extracranial não controlada apresenta um prognóstico relativamente pobre e é um bom candidato a cuidados paliativos versus radioterapia hipofraccionada holocraneana. Por outro lado, uma doente de 48 anos, com uma metástase cerebral única de um tumor da mama, com recetores hormonais positivos, KPS de 90 e follow up de 10 anos após terapia definitiva e ausência de doença extracranial é uma boa candidata a uma terapia mais agressiva que pode combinar o tratamento com a técnica de radiocirurgia e/ou radioterapia holocraneana. (Jones et al., 2014)

## 6. Metodologia

Este estudo corresponde a uma Revisão Sistemática da Literatura subordinada ao tema, "*Suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa em doentes em fim de vida*", tendo como questão de partida: "*Que fatores intervêm no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa, em doentes em fim de vida?*"

Segundo Bento (2012,) a revisão sistemática da literatura é uma parte vital do processo de investigação, que envolve analisar, localizar, sintetizar e interpretar a investigação previamente realizada, e serve não apenas para definir bem um problema, como para se obter uma ideia precisa do estado atual dos conhecimentos acerca de determinado tema, suas lacunas e contribuição para o desenvolvimento do conhecimento. (Bento, 2012)

Já de acordo com Sapeta (2015) uma Revisão Sistemática da Literatura, não é uma simples revisão da literatura é, em si mesma, uma investigação, que pode partir de uma questão ou levantamento de hipóteses e segue sempre as mesmas regras na busca de dados novos em estudos e fontes primárias. (Polit & Beck, 2006 *apud* Sapeta, 2015)

Desta forma, foi possível integrar as ideias e as conclusões enunciadas num conjunto de estudos científicos, já realizados e publicados por outros autores, no âmbito da radioterapia paliativa em fim de vida, identificando as linhas de investigação convergentes e divergentes, reunindo consensos, e interpretar os mesmos, numa contínua produção do conhecimento e da evidência na área em estudo.

Com base na questão central desta revisão, anteriormente enunciada, foi definido o protocolo de pesquisa e os descritores de pesquisa, bem como os parâmetros utilizados para a seleção dos artigos: Participantes (P); Intervenções (I), Comparações (C); Resultados (Outcomes) (O) e Desenho do estudo (D), conforme a tabela nº 8 na página seguinte.

Tabela nº 8 - Protocolo de Investigação.

Protocolo de Investigação				Palavras-Chave
<b>P</b>	Participantes	Quem foi estudado?	Doentes em fim de Vida ou falecidos (somente adultos/idosos) Profissionais de Saúde	Palliative Radiotherapy, End-of-Life, End-Stage, Palliative Care, Life Expectancy, Decision-Making, Last 30 days, Radiotherapy, Quality of life,
<b>I</b>	Intervenções	O que foi estudado?	Tratamentos de Radioterapia Paliativa, Cuidados Paliativos	
<b>[C]</b>	Comparações	Podem existir ou não.	Quais?	
<b>O</b>	Resultados/ Outcomes	Resultados/efeitos / Consequências	Controlo de sintomas (dor/compressão/hemorragia) Distanásia/Tratamento fútil Morte do doente (por progressão da doença)	
<b>D</b>	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Estudos quantitativos encontrados na B-On., Google Académico e RCAAP	

Atendendo aos critérios de exclusão, foram excluídos da revisão os estudos que referiam a interrupção ou a suspensão de outras medidas terapêuticas em doentes em fim de vida, que não o tratamento de radioterapia (nomeadamente as medidas de ONR (Ordem de Não Reanimar), suspensão da hidratação, da alimentação ou dos tratamentos de quimioterapia, a não ser que o tratamento de radioterapia estivesse explícito), assim como os estudos referentes à suspensão do tratamento de radioterapia paliativa em doentes pediátricos ou jovens adultos e estudos que relatassem a interrupção do tratamento de radioterapia em fim de vida a pedido do doente ou da família, dado que o objetivo desta revisão é saber quais os fatores que levam os profissionais de saúde a suspender o tratamento de radioterapia paliativa em doentes fim de vida, com base em critérios clínicos, e não quando a suspensão é realizada a pedido do doente ou da família. Por fim, foram excluídos os estudos científicos que não se enquadravam no horizonte temporal definido para a pesquisa e portanto, tivessem sido publicados antes de 2010.

Foram incluídos na Revisão Sistemática da Literatura, todos os estudos de natureza quantitativa e qualitativa, pesquisados na B-On, que visavam as decisões clínicas tomadas no âmbito da radioterapia paliativa em doentes em fim de vida e portanto, que apresentavam resultados e directrizes para a tomada de decisão terapêutica, no que respeita à suspensão do tratamento nos últimos dias de vida, na

população adulta e/ou idosa com cancro em estado avançado e incurável, com indicação para radioterapia paliativa, publicados entre 2010-2015, com os termos "palliative radiotherapy" AND "end-of-life"; "palliative radiotherapy" AND "life expectancy"; "palliative radiotherapy" AND "end-stage" e "palliative radiotherapy" AND "decision-making".

Esta revisão sistemática compreende, para além publicações encontrados na biblioteca de conhecimento on-line B-On, aquelas encontradas no Google Académico e no RCAAP (Repositório Científico de Acesso Aberto Português), acerca da radioterapia paliativa em doentes em fim de vida, enquadradas no horizonte temporal de 2010 a 2015.

A pesquisa de artigos teve início a 15 de Julho de 2015 e terminou a 4 de Agosto de 2015, pois era necessário definir uma data para dar como terminada a pesquisa, que deve ser seletiva e integrar não uma compilação de artigos relacionados com o tema, mas aqueles mais relevantes. Segundo Bento (2012), sabe-se que é tempo de parar uma pesquisa quando se começa a encontrar repetidamente as mesmas referências e não se encontram novos recursos, ou seja, não se encontram ideias nem resultados novos. (Bento, 2012)

Detalhadamente, numa primeira fase foi realizada uma pesquisa avançada na B-On, com as palavras-chave "palliative radiotherapy" como descritores de pesquisa, a aparecer no título (em exato) tendo-se encontrado um número vasto de artigos contabilizados em 719 artigos. Ao se definir o espaço temporal, para os últimos 6 anos, a pesquisa reduziu para números mais animadores, tendo-se obtido 24 artigos acerca da radioterapia paliativa. Iniciou-se de seguida um refinamento da pesquisa, através da adição às palavras-chave "palliative radiotherapy", as palavras "end-of-life", através da palavra AND, a aparecerem no título (em exacto) e no horizonte temporal pré-definido, de 6 anos (entre 2010 e 2015). Para as opções idioma e tipo de material foi seleccionado *qualquer um*. Após o refinamento, a pesquisa originou 11 artigos de radioterapia paliativa em doentes em fim de vida. Foram, no entanto, realizadas outras pesquisas com outras palavras-chave, por exemplo "palliative radiotherapy" AND "decision-making", com os mesmos critérios de pesquisa, mas não foram encontrados resultados à data da pesquisa. Alteraram-se de novo as palavras-chave para "palliative radiotherapy" AND "end-stage", tendo-se encontrado mais 1 artigo que satisfazia os critérios de inclusão pré-estabelecidos. Foi ainda realizada outra pesquisa na qual foi utilizada a palavra-chave "life expectancy" juntamente com "palliative radiotherapy" que originou mais 4 artigos.

Após análise *on line* do título e do *Abstract* dos artigos pesquisados, verifica-se que alguns são repetidos e outros não se encontram disponíveis em texto integral, razão pela qual foi contactado directamente, por email, um autor para obtenção do texto integral de 1 artigo, o qual foi gentilmente cedido pela autora M. Ruth Lavergne (Canadá).

Complementarmente efectuou-se uma pesquisa no Google Académico, através das palavras-chave "radiotherapy" e "end-of-life", para o mesmo horizonte temporal, o que produziu um número vasto de publicações, com 67 300 resultados. Também foi

utilizada a palavra-chave “last 30 days” juntamente com a palavra “radiotherapy”. Dos artigos encontrados foram seleccionados mais 4 artigos, de texto integral, 2 da revista ELSEVIER, 1 da BioMed Central Palliative Care e 1 da Acta Oncológica, que mencionavam aspectos relacionados com a tomada de decisão em radioterapia paliativa em fim de vida, de acordo com os critérios de inclusão do estudo. Foram excluídos aqueles já obtidos através da B-On, por serem idênticos, e aqueles que se desviavam da questão de investigação. Dado o número elevado de documentos, era impossível trabalhar com todos, pelo que não foram seleccionados mais artigos.

A pesquisa no RCAAP foi realizada inicialmente através das palavras-chave "radioterapia paliativa" a aparecer no título, tendo esta pesquisa sido infrutífera. Foi realizada outra pesquisa com as palavras-chave "radioterapia" e "qualidade de vida" a aparecer no assunto, entre 2010 e 2015, tendo-se obtido 19 documentos, mas que não diziam respeito especificamente à radioterapia paliativa, tendo por isso sido desprezados, dado não se enquadrarem nos objetivos desta revisão. No entanto, ressalva-se aqui a sua pertinência na avaliação da qualidade de vida dos doentes com tumores da cabeça e pescoço, próstata e mama, após o tratamento de radioterapia, na avaliação da toxicidade provocada pelo tratamento. Foi realizada nova pesquisa com as palavras-chave "radioterapia" e "cuidados paliativos" a aparecer no assunto, para o horizonte temporal em estudo (2010-2015) tendo-se obtido uma única publicação. Tratou-se de uma tese de Mestrado em Cuidados Paliativos com o tema "Impacto da Radioterapia na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral", que foi lida integralmente, assim como os artigos seleccionados para a realização deste trabalho.

No final foram incluídas um total de 14 publicações, das quais 13 são artigos científicos de autores de referência (10 estudos quantitativos e 3 revisões sistemáticas da literatura) sendo a restante publicação uma Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, conforme se pode visualizar no capítulo Apêndices (apêndice A) onde consta a lista de publicações utilizadas, por autor, ano de publicação, origem, participantes no estudo e desenho do estudo.

## 7. Apresentação dos Resultados

### 7.1. - Estado da Arte

Para a realização desta revisão sistemática da literatura foram pesquisados na B-On um total de 719 artigos de radioterapia paliativa, 24 artigos após introdução do horizonte temporal predefinido para a realização da pesquisa (2010-2015) e 16 artigos após refinamento da mesma através dos descritores de pesquisa. Atendendo aos critérios de inclusão e exclusão, foram encontrados 9 artigos relevantes para o tema em estudo, como ilustra a figura nº 2.

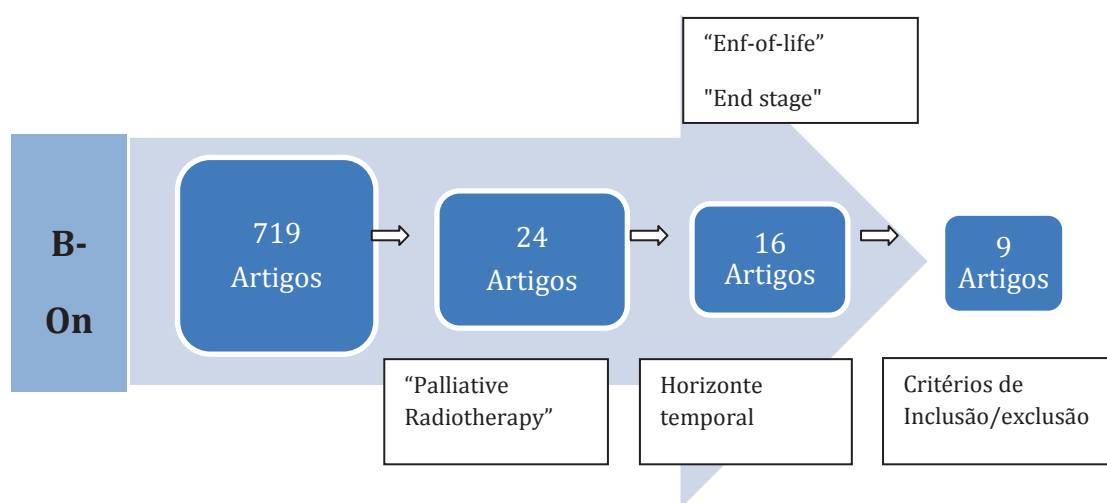


Figura nº 2- Representação esquemática do número de artigos encontrado na B-On.

Na figura seguinte, encontra-se o número total de publicações de acordo com a base de dados em que foram pesquisadas.

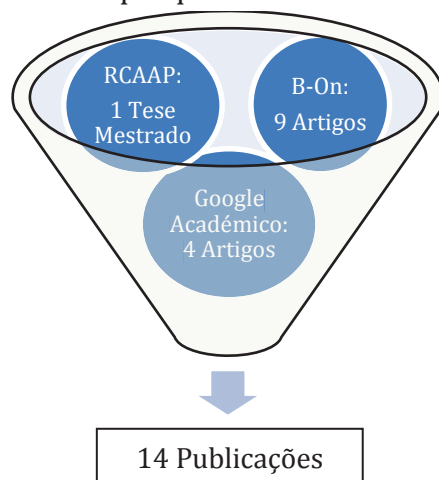


Figura nº 3- Número de publicações incluídas na Revisão Sistemática da Literatura.

Nos dois gráficos seguintes apresenta-se uma distribuição dos artigos por ano de publicação, e consoante o país de origem, onde se verifica que os estudos seleccionados dizem respeito maioritariamente ao ano de 2014, sendo portanto muito actuais e foram essencialmente desenvolvidos nos Estados Unidos (Canadá, Boston, Filadélfia, Illinois, Pensilvânia e Michigan) com 8 publicações, tendo os restantes seis artigos sido publicados na Europa, na qual a Alemanha liderou o grupo com 2 artigos. Em Portugal foi encontrada somente uma publicação acerca do tema em análise, tendo em conta as bases de dados utilizadas.

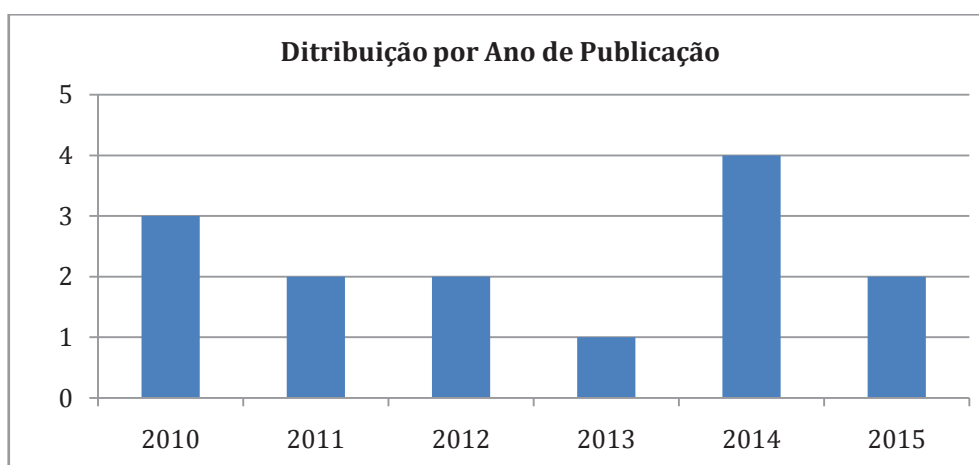


Gráfico nº 1 - Distribuição de artigos por ano de publicação.

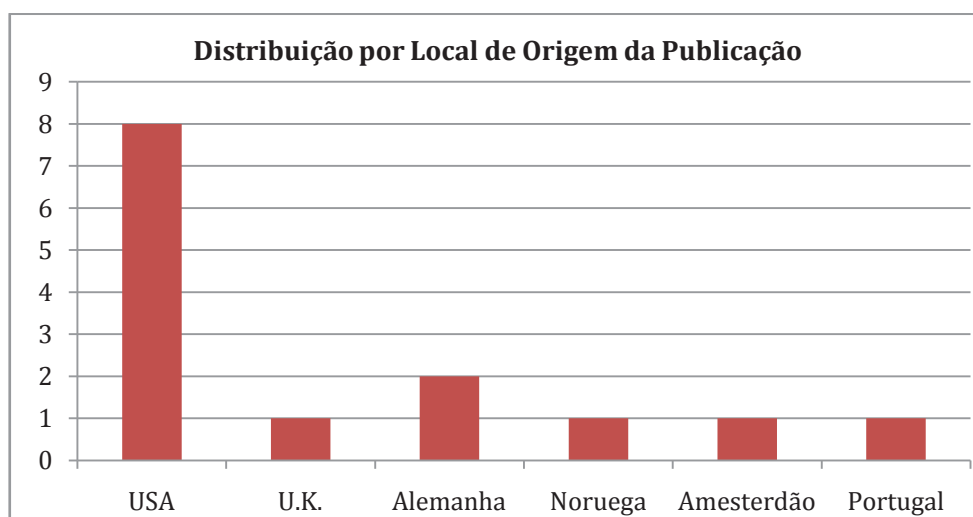


Gráfico nº 2 - Distribuição de artigos por local de origem da publicação.

## 7.2. Fatores que intervêm no processo de tomada de decisão em radioterapia paliativa

Na procura de respostas à pergunta de investigação, que orientou esta revisão sistemática da literatura, foram encontrados diversos fatores que intervêm no processo de tomada de decisão em radioterapia paliativa, segundo vários autores, que a seguir se apresentam.

Joshua Jones (2011), na sua própria revisão da literatura, enunciou as indicações para uma radioterapia paliativa mais agressiva, assim como aquelas sugestivas de uma abordagem menos agressiva e aquelas em que o tratamento estava contra-indicado, conforme a tabela nº 9. De acordo com este autor, se a performance status do doente é baixa ou a morte é iminente, a radioterapia está contra-indicada, assim como nos casos em que a probabilidade de ocorrência de efeitos secundários agudos é significativa, a re-irradiação de estruturas e órgãos excede as doses de tolerância dos mesmos e o tratamento impede a referenciação do doente para cuidados paliativos. (Jones, 2011)

Tabela nº 9 - Fatores que influenciam a tomada de decisão terapêutica.

<b>Indicações para RT altamente conformacional e maior número de frações</b>	<b>Indicações para uma abordagem menos agressiva (menor número de frações)</b>	<b>Indicação para cuidados paliativos, RT é contra-indicada</b>
Boa performance status (KPS>80%)	Performance status Pobre (KPS<50%)	Performance status muito pobre/morte iminente;
Doença sistémica controlada	Presença de doença sistémica	Presença de vários sintomas
Tratamento sistémico disponível	Pouco ou nenhum tratamento sistémico disponível	Ausência de tratamento sistémico disponível
Tumores radioresistentes (melanoma, renal)	Tumores não significativamente radioresistentes	
Tumores de grandes dimensões	Tumores de pequenas dimensões	
Grande probabilidade de ocorrência de efeitos secundários tardios	Baixa probabilidade de efeitos secundários tardios	Grande probabilidade de ocorrência de efeitos secundários agudos
Alta morbidade, possível recorrência	Baixa morbidade	
Alta morbidade associada a re-irradiações	Baixa morbidade	Re-irradiações excedem as tolerâncias dos tecidos normais
Pouco ou nenhum acesso a cuidados paliativos	Acesso a cuidados paliativos	RT impede a referenciação para cuidados paliativos

Fonte: (Jones, 2011)

Num estudo mais recente, Jones et al. (2014) também identificaram as circunstâncias nas quais o tratamento de radioterapia poderá estar contraindicado, tendo em conta vários fatores relacionados não apenas com o doente, mas também com o tratamento e com o Serviço de Saúde, cujos resultados se encontram esquematizados na tabela nº 10. Dos fatores relacionados com o doente, para além da morte iminente e da presença de múltiplos sintomas, o autor aponta a inabilidade do doente em assinar o consentimento informado e a impossibilidade de transportar o doente à radioterapia como fatores sugestivos da contra-indicação do tratamento. Também está desaconselhado o tratamento de radioterapia paliativa quando o tempo total de tratamento é muito longo, dispendioso e desnecessário. Dos fatores relacionados com o Serviço de Saúde, se o tratamento de radioterapia não existir na área residencial do doente ou houver problemas comunicacionais entre o Radioncologista e o Paliativista, o tratamento também está desaprovado. (Jones et al., 2014)

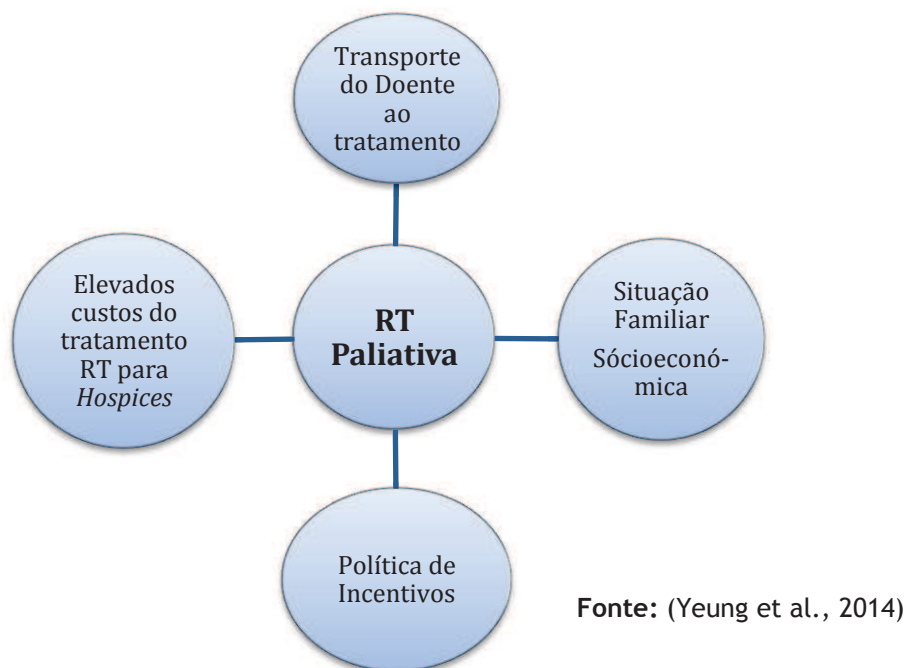
Tabela nº 10 - Radioterapia Paliativa: contraindicações

<b>Radioterapia Paliativa: contraindicações</b>	
<b>Fatores relacionados com o doente</b>	A morte é iminente. Múltiplos sintomas progressivos. Inabilidade do doente para assinar consentimento informado. Transporte do doente não é possível.
<b>Fatores relacionados com o tratamento</b>	Ocorrência de efeitos secundários que superam os benefícios. Re-irradiações ultrapassam a tolerância dos tecidos normais. Tempo Total de Tratamento (TTT) muito longo. Tratamento dispendioso e desnecessário.
<b>Fatores relacionados com o Serviço de Saúde</b>	Tratamento de Radioterapia não disponível. Problemas de comunicação entre o Médico Radioncologista e cuidados paliativos. Falta de equipamento tecnológico específico da Radioterapia.

Fonte: (Jones et al., 2014)

Heidi N. Yeung et al. (2014) identificaram igualmente os fatores que influenciam a tomada de decisão terapêutica e a escolha do tipo de fracionamento prescrito a doentes com necessidades paliativas e referiram que interfere com a tomada de decisão terapêutica, a necessidade de transporte do doente para o tratamento, a situação familiar e socioeconómica do mesmo, a política de incentivos existente na instituição, que premeia fracionamentos mais longos, e os elevados custos do tratamento de RT para os *Hospices*, que faz com que o internamento nestas instituições só seja financiado pelo governo para doentes com idades acima dos 65

anos e com uma sobrevivência expectável de 6 meses, como se pode visualizar na figura nº 4. (Yeung et al., 2014)



**Figura nº 4** - Fatores que influenciam a escolha do tipo de fracionamento prescrito em radioterapia paliativa, segundo Yeung et al. (2014).

De acordo com Katie Spencer et al. (2015) acerca dos fatores que influenciam a tomada de decisão terapêutica, esta é influenciada não apenas pela idade e sexo do doente, como pela necessidade de transporte ao tratamento, da localização anatômica da doença e do diagnóstico primário, assim como da existência de comorbilidades, da performance status do doente e da esperança de vida. O acesso a uma segunda opinião clínica oncológica e a existência de uma política de incentivos também parece influenciar a decisão clínica, a par da dificuldade dos médicos em realizar prognósticos, com tendência a sobrestimar o tempo de vida dos doentes, como se pode visualizar na figura nº 5. (Spencer et al., 2015)

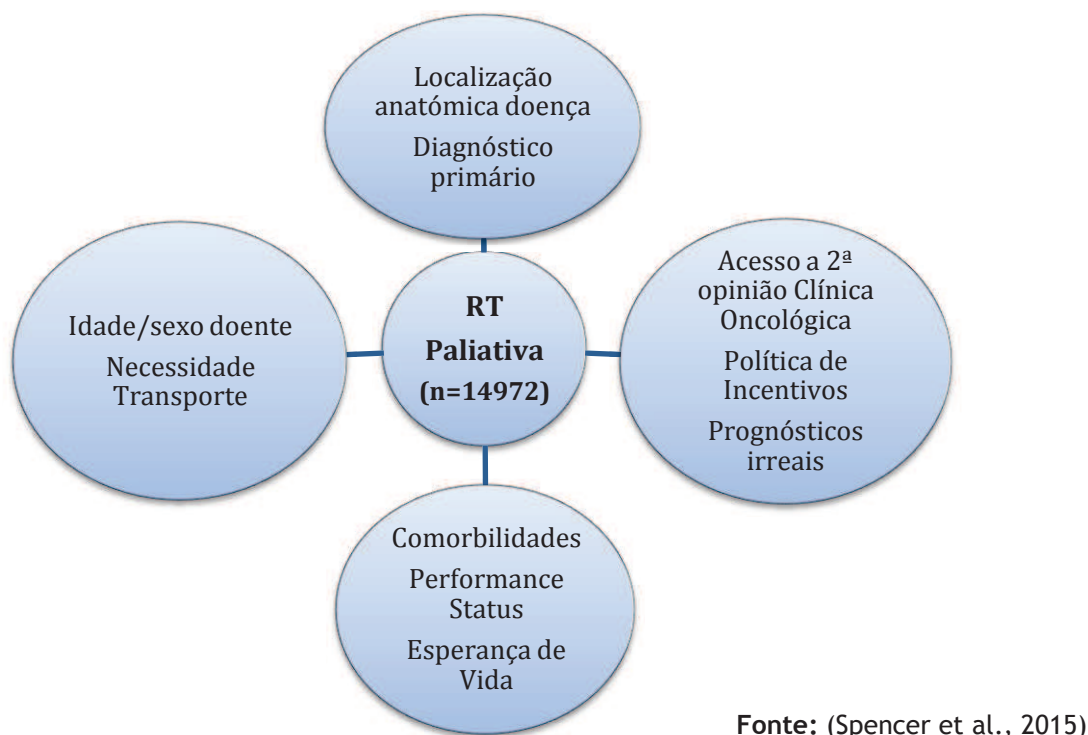
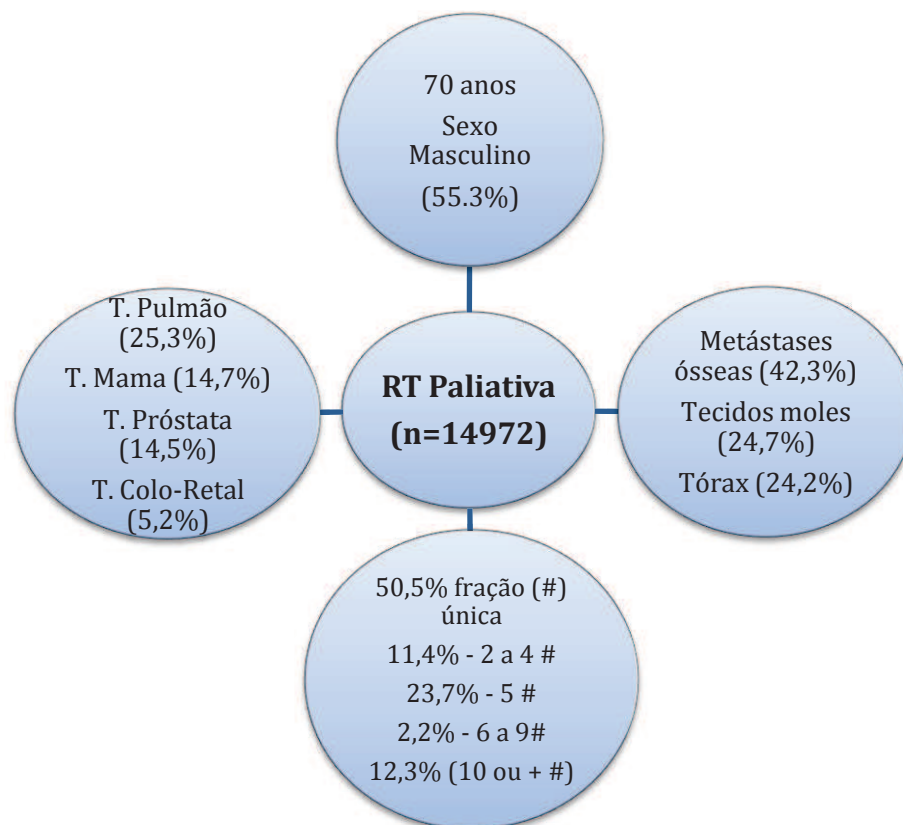


Figura nº 5 - Fatores que influenciam a tomada de decisão, segundo Spencer et al. (2015).

### 7.3. Caracterização de doentes que realizaram tratamentos de radioterapia paliativa, no fim de vida

Atendendo à caracterização dos doentes que realizaram tratamentos de radioterapia paliativa, no fim de vida, apresenta-se de seguida a caracterização dos doentes segundo os vários autores e os vários artigos pesquisados.

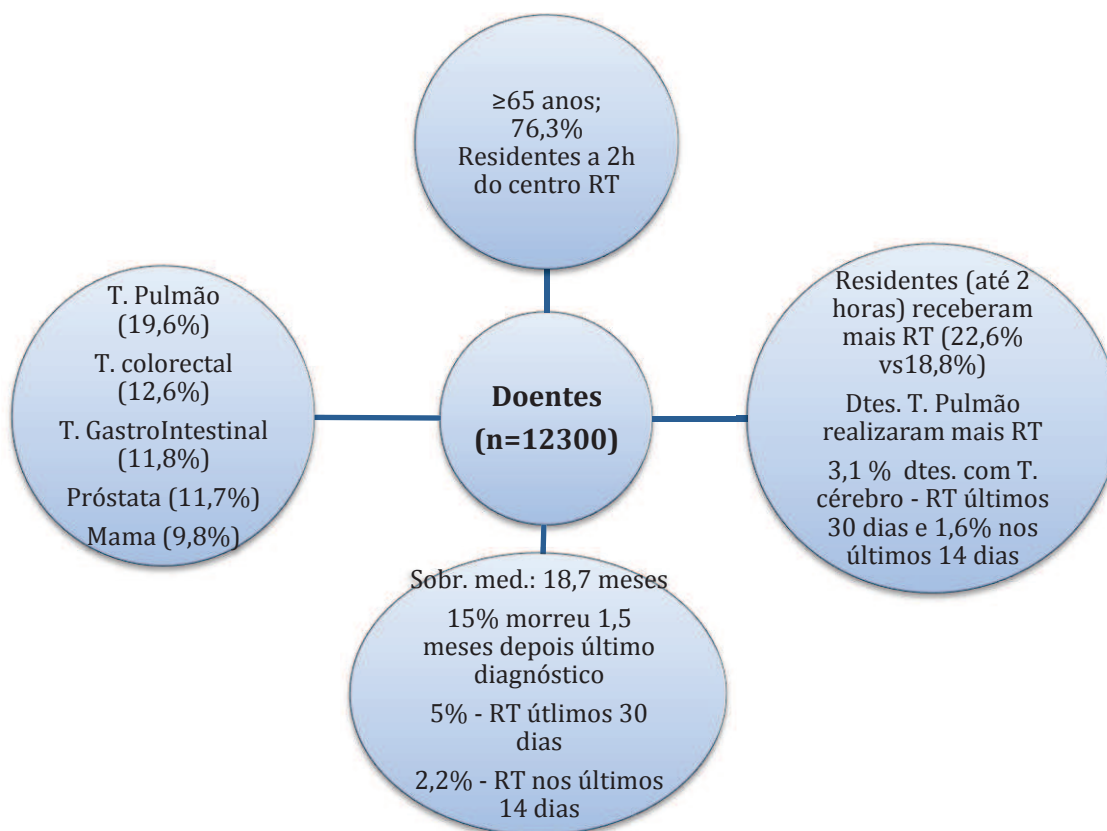
De acordo com o estudo de Spencer et al. (2015) os doentes apresentavam uma idade mediana de 70 anos e eram maioritariamente do sexo masculino. Os tumores primários mais frequentes encontrados na amostra em estudo, foram, por ordem decrescente, tumores do pulmão (25,3%), tumores da mama (14,7%), tumores da próstata (14,5%) e tumores colo-retais (5,2%). As localizações mais comuns a serem irradiadas foram o osso (42,3%), os tecidos moles (24,7%) e o tórax (24,2%), como se pode verificar na figura nº6. (Spencer et al., 2015)



Fonte: (Spencer et al, 2015)

**Figura nº 6** - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia paliativa, segundo Spencer et al. (2015).

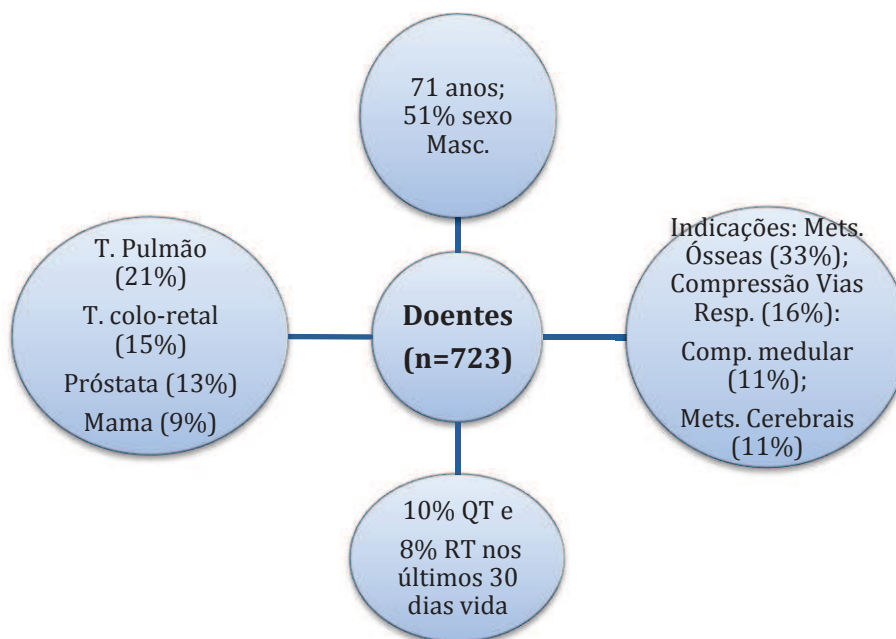
Segundo um estudo Canadano, de Jin Huang et al. (2014) onde se examinou as taxas de utilização da radioterapia paliativa nos últimos 14 e 30 dias de vida e os fatores associados à sua indicação terapêutica, em doentes com cancro já falecidos, a idade mediana encontrada foi  $\geq 65$  anos e 76,3% dos doentes residia a 2 horas de distância do centro de radioterapia. Verificou-se que as patologias primárias mais frequentes foram os tumores do pulmão e os tumores colorretais, com 19,6% e 12,6% respetivamente. Os doentes com tumores do pulmão foram aqueles que realizaram mais tratamentos de radioterapia no último mês de vida, assim como aqueles que viviam mais perto do centro de radioterapia. Verificou-se também que a percentagem de doentes que recebia tratamentos de radioterapia nos últimos 30 dias foi de 5% e a percentagem de doentes que realizou tratamentos de radioterapia, nos últimos 14 dias, foi de 2,2%, como demonstra a figura nº 7. (Huang et al., 2014)



Fonte: (Huang et al., 2014)

**Figura nº 7** - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia paliativa nos últimos 14 dias e nos últimos 30 dias de vida, segundo Jin Huang et al. (2014).

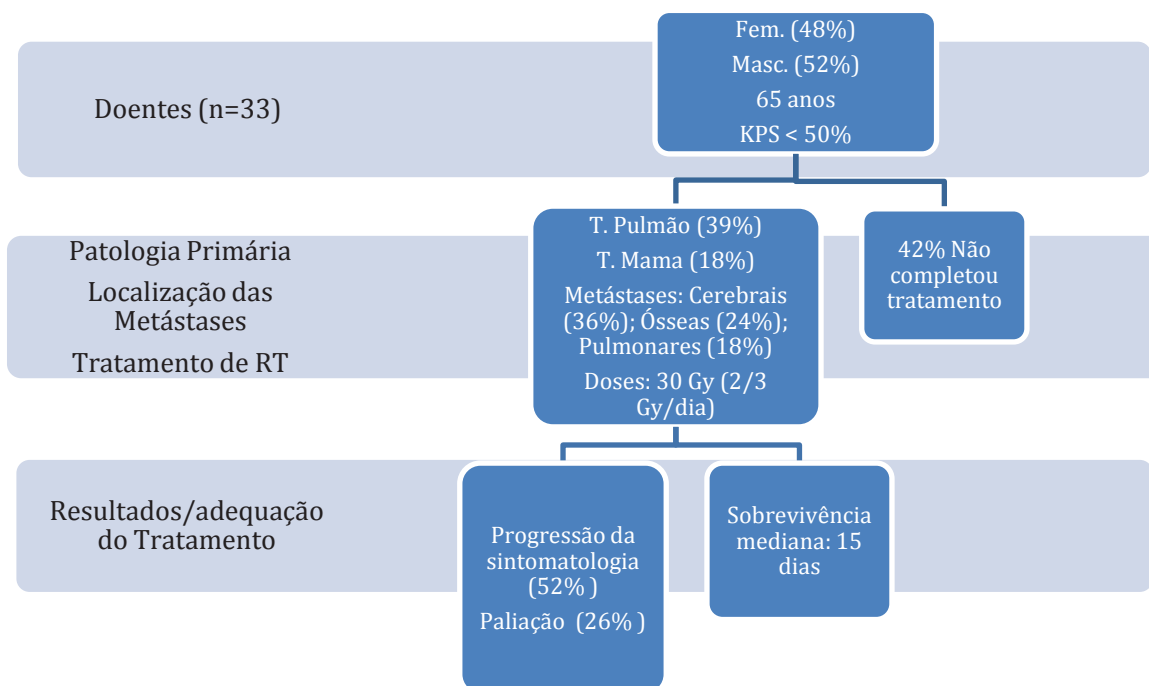
De acordo com um estudo Norueguês, que caracterizou os doentes submetidos a radioterapia e a quimioterapia nos últimos 30 dias de vida, os doentes observados tinham 71 anos e eram essencialmente do sexo masculino, embora a diferença para o sexo feminino fosse apenas de um ponto percentual. Os tumores mais frequentes encontrados na amostra foram os tumores do pulmão (21%) e os tumores colo-retais (15%) e o tratamento de radioterapia paliativa foi dirigido essencialmente a metástases ósseas (33%) e à compressão das vias respiratórias, com 16% dos casos. 11% das indicações respeitaram a compressões medulares e outras 11% a metástases cerebrais. Neste estudo verificou-se que 10% dos doentes realizaram tratamentos de quimioterapia nos últimos 30 dias de vida e 8% realizou radioterapia no mesmo período. Estes resultados encontram-se esquematizados na figura nº8. (Anshushaug et al., 2015)



Fonte: (Anshushaug et al., 2015)

**Figura nº 8** - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia e de quimioterapia nos últimos 30 dias de vida, segundo o estudo de Anshushaug et al. (2015).

À semelhança de outros estudos já apresentados, também no estudo de Gripp et al. (2010) os doentes que realizaram radioterapia paliativa, nos últimos 30 dias de vida, tinham 65 anos (mediana), eram essencialmente do sexo masculino (52%) e na sua maioria apresentavam como patologia primária tumor do pulmão (39%), seguido do tumor da mama (18%). O tratamento de radioterapia paliativa foi essencialmente dirigido a metástases cerebrais (36%) e a metástases ósseas (24%). Este autor especifica também o valor de KPS atribuído à maioria dos doentes incluídos na amostra, como sendo <50%. Dos 33 doentes incluídos no estudo, 42% não completou o tratamento, em 52% verificou-se progressão da sintomatologia e a paliação dos sintomas foi encontrada somente em 26% dos doentes. A sobrevivência mediana foi de 15 dias, conforme a figura seguinte. (Gripp et al., 2010)



Fonte: (Gripp et al., 2010)

**Figura nº 9** - Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia, segundo Gripp et al. (2010).

#### 7.4. Motivos que levaram à suspensão do tratamento de radioterapia paliativa

De acordo com dois estudos encontrados nesta pesquisa, foram identificados os motivos que conduziram à suspensão do tratamento de radioterapia paliativa, que a seguir se enunciam:

□ Segundo Kapadia et al. (2012) numa amostra de 1098 doentes com tumor do pulmão de pequenas células, em estado avançado e incurável, verificou-se que 17% dos doentes não terminou o tratamento inicialmente prescrito porque faleceu durante o mesmo, 10% suspendeu a pedido da família ou do próprio doente, 5% das suspensões deveu-se a progressão da doença, 4% a comorbilidades existentes, 3% à toxicidade terapêutica e 8% a outros motivos, não especificados, como se pode visualizar no gráfico seguinte. (Kapadia et al., 2012)

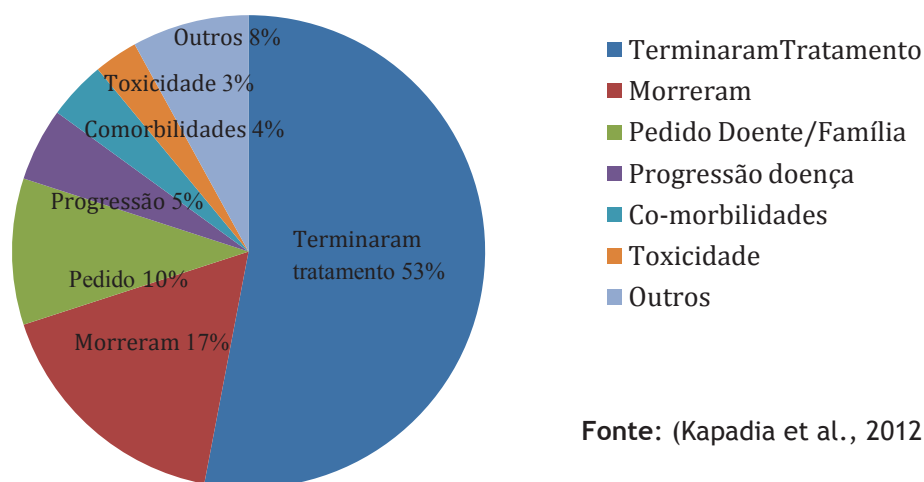


Gráfico n° 3 - Motivos que levaram à suspensão do tratamento de radioterapia paliativa, por Kapadia et al. (2012).

□ Segundo um outro estudo levado a cabo por Anshushaug et al. (2015) na Noruega, englobando várias patologias, verificou-se que os motivos que levaram à suspensão do tratamento de radioterapia foram os seguintes: performance status baixa (45%), morte do doente (27%), perfuração de órgão (9%), progressão da doença (9%) e sépticemia (9%), como ilustra o gráfico n° 4. (Anshushaug et al., 2015)

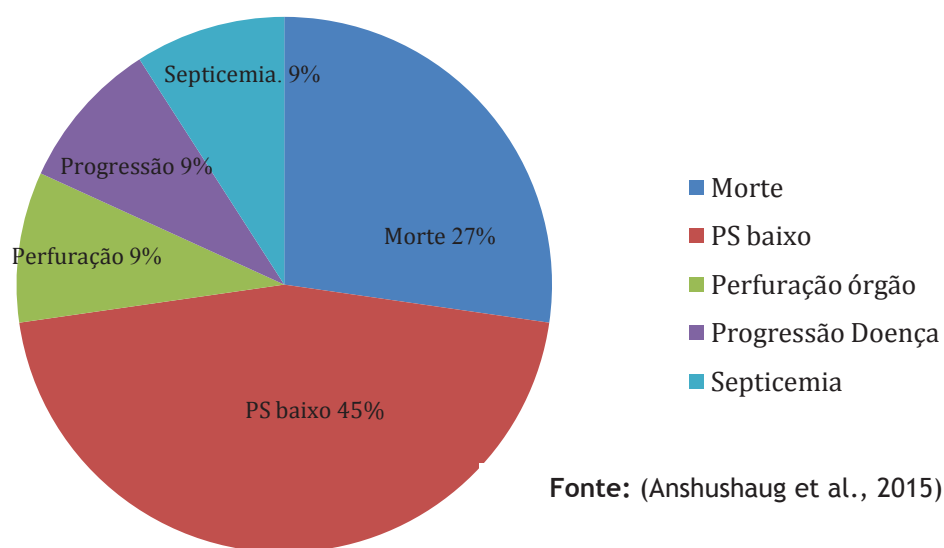


Gráfico n° 4 - Motivos que levaram à suspensão do tratamento de radioterapia, segundo o estudo de Malin Anshushaug et al. (2015)

## 7.5. Barreiras e dificuldades no processo de tomada de decisão em Radioterapia Paliativa

Como era objetivo específico desta revisão sistemática identificar as barreiras e os obstáculos existentes no processo de tomada de decisão em radioterapia paliativa, encontram-se na tabela nº 11 as barreiras e as dificuldades encontradas. De acordo com a literatura revista, a falta de conhecimento acerca das indicações da radioterapia paliativa no controlo sintomático, por parte de profissionais de outras especialidades, impede os doentes que podiam beneficiar do tratamento de serem referenciados para o mesmo. Por outro lado, os médicos são muito otimistas na realização de prognósticos e no que respeita ao fracionamento prescrito, o receio da toxicidade tardia associada à radioterapia, impede-os de prescrever fracionamentos hipofracionados.

Fracionamentos únicos ou com poucas frações podem não ser tão frequentemente prescritos devido às políticas do departamento (protocolos internos ou políticas de incentivos). Por último, a realização de tratamentos mais complexos a doentes com indicação para radioterapia paliativa consomem mais tempo a planear e tendem a atrasar o início do tratamento de radioterapia, colocando em causa o acesso mais atempado ao tratamento, e a atribuição de incentivos consoante o número de frações prescritas, em centros privados alemães, foi identificada como uma barreira à prescrição de fracionamentos hipofracionados, como se pode visualizar na tabela nº 11. (Berger et al., 2014a)

**Tabela nº 11 - Barreiras e dificuldades encontradas no processo de tomada de decisão terapêutica em Radioterapia, segundo Berger et al. (2014).**

<b>Barreiras encontradas no processo de decisão terapêutica em RT</b>	
<b>Profissional Médico</b>	Falta de conhecimento das indicações da RT no controlo de sintomas; Receio da toxicidade tardia associada a RT hipofracionada; Prognósticos demasiado otimistas.
<b>Departamento/serviço</b>	Política Departamental (Protocolos Internos); Política de Incentivos (Privados); Acesso a tratamentos de RT.
<b>Técnica de Irradiação/fracionamento</b>	Tratamentos complexos consomem mais tempo e atrasam o início de tratamento; "pagamentos" por fração.

(Fonte: Berger et al., 2014)

## 7.6. Modelos Prognósticos na decisão terapêutica em doentes com cancro em estado avançado e incurável

Com o intuito de sintetizar os modelos prognósticos que devem ser utilizados na tomada de decisão terapêutica, no que concerne à radioterapia paliativa, encontram-se listados na tabela nº 12 os modelos prognósticos mais utilizados no que respeita aos doentes com cancro em estado avançado e incurável, do qual o índice de Karnofsky é o mais utilizado, embora não sendo o mais completo. O Recursive Partition Analysis e o Graded Prognostic Assessment são essencialmente utilizados para os doentes com metástases cerebrais. O modelo do "número de fatores de risco" destaca-se por introduzir como fator de risco a localização do tumor primário e das metástases, assim como uma avaliação do doente que vai para além do IK, avaliando a fadiga, o apetite e a dispneia, com recurso à escala ESAS. O Modelo TEACHH, para além da doença primária, atribui importância às metástases diagnosticadas, nomeadamente as metástases hepáticas, como grandes responsáveis pela diminuição da sobrevivência do doente, e acrescenta a idade do doente e as hospitalizações ocorridas 3 meses antes da radioterapia, assim como o tempo decorrido entre a doença primária e o surgimento das metástases e o tempo decorrido entre o aparecimento destas e a data da primeira consulta de radioterapia como fatores a serem criteriosamente avaliados aquando da referenciação para radioterapia paliativa. Este último modelo avalia ainda o número de ciclos de quimioterapia e de radioterapia realizados anteriormente na atribuição do prognóstico.

**Tabela nº 12 - Modelos Prognósticos utilizados para guiar a decisão terapêutica em doentes com cancro em estado avançado e incurável (síntese).**

<b>Modelos Prognósticos</b>	
<b>Índice de Karnofsky (IK)</b>	Escala de desempenho que classifica os doentes de acordo com o grau de inaptidões e deficiências funcionais (100% - 0%)
<b>Recursive Partition Analysis</b>	Sistema de pontuações para classificar doentes com metástases cerebrais em categorias de sobrevivência
<b>Graded Prognostic Assessment</b>	Baseado na idade do doente, no índice de karnofsky, no número de metástases cerebrais e na presença ou ausência de doença metastática extracranial
<b>Modelo do "número de fatores de risco"</b>	6 fatores de risco: <ul style="list-style-type: none"> <li>• localização do tumor primário,</li> <li>• localização das metástases,</li> <li>• índice de karnofsky,</li> <li>• fadiga,</li> <li>• apetite</li> <li>• dispneia, avaliados pela escala ESAS.</li> </ul> São fatores de risco: tumor primário noutra região anatómica que não a mama, metástases em outras localizações que não o

	<p>osso, <math>IK \leq 50</math>, fadiga entre 4 e 10 na ESAS, falta de apetite entre 8 e 10 e dispneia entre 1 e 10.</p>
<p><b>Modelo TEACHH</b> (tipo de tumor (T), ECOG PS (E), idade do doente (age) (A), ciclos de quimioterapia prévios (C), hospitalizações prévias nos últimos 3 meses (H) e presença de metástases hepáticas (H).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idade</li> <li>• Doença primária,</li> <li>• Localização das metástases,</li> <li>• Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status (PS),</li> <li>• Hospitalizações 3 meses antes da RT,</li> <li>• Tempo decorrido entre a doença primária e o surgimento de metástases,</li> <li>• Tempo decorrido entre o surgimento das metástases e a consulta de RT,</li> <li>• Número de ciclos de quimioterapia paliativa assim como de radioterapia realizados anteriormente.</li> </ul>

Fonte: (Krishnan et al., 2014)

## 8. Discussão

Pela observação da distribuição das publicações incluídas nesta revisão sistemática da literatura, por local de origem do estudo, não surpreende serem os Estados Unidos com maior número de publicações na área da Radioterapia e dos Cuidados Paliativos, dado o desenvolvimento premente destes cuidados nos Estados Unidos, assim como em Inglaterra, o berço dos cuidados paliativos, apesar de nesta pesquisa só ter sido encontrado um estudo realizado neste país. (Sapeta & Lopes, 2006; “Revista de Cuidados Paliativos - APCP,” 2014)

Quando se trata de doentes em fim de vida, a tomada de decisões reveste-se de uma importância extrema, nomeadamente a decisão em prosseguir com o tratamento de radioterapia paliativa ou abortar esta decisão, referenciando o doente para cuidados paliativos, que é o tema central desta revisão da literatura. Não que uma abordagem seja impeditiva da outra, como já foi referenciado anteriormente. O modelo cooperativo de intervenção nas crises combina tanto um tratamento ativo, como o tratamento de radioterapia, como a intervenção paliativa, sendo o peso de cada uma das intervenções que se altera mediante as necessidades dos doentes. (Barbosa & Neto, 2010)

Como já referenciado ao longo deste trabalho, está demonstrada a eficácia da radioterapia paliativa, no alívio sintomático dos sintomas relacionados com o cancro, sendo esta largamente utilizada, seja na doença primária ou na doença metastática, melhorando a qualidade de vida dos doentes. (Spencer et al., 2015; Yeung et al., 2014)

No entanto, os efeitos da terapia não são imediatos. A literatura sugere que o tempo necessário para a obtenção de resultados na irradiação de metástases ósseas é de 14 dias, com taxas de resposta a rondar os 50 a 70%. (Spencer et al., 2015)

Estes resultados levam a que se coloque a seguinte questão: terão todos os doentes paliativos, com cancro em estado avançado e incurável, que realizar tratamentos de radioterapia, em qualquer circunstância? E quando o estado geral inicial dos doentes faz supor um prognóstico mais otimista, o que poderá levar o médico a suspender o tratamento de radioterapia e a abortar a decisão tomada inicialmente?

Para responder a estas perguntas temos que entrar em linha de conta com o prognóstico atribuído ao doente e com o balanço entre o potencial benefício do tratamento de radioterapia paliativa e os riscos para o doente. Mas se os efeitos benéficos da radioterapia só têm lugar semanas após o tratamento, quando a morte é iminente, estes efeitos encontram-se sobrevalorizados por um prognóstico que é à partida muitíssimo pobre, mas não é visto como tal, existindo múltiplos estudos prospetivos e revisões sistemáticas a confirmar que os clínicos são frequentemente imprecisos na realização destas estimativas. (Jones, 2011; Jones et al., 2014)

Quer os estudos de Lutz quer os estudos de Jones fazem referência à necessidade de um prognóstico mais preciso que permitiria aos doentes que vão viver mais tempo beneficiar da radioterapia enquanto aqueles com prognóstico mais pobre, fossem

referenciados para cuidados adequados no final da vida, ou seja, cuidados paliativos. Acontece que os profissionais de saúde são muito otimistas a realizar prognósticos, atrasando a referência dos doentes para esta especialidade. Outro problema encontrado nos estudos de Jones et al. (2014) diz respeito à informação escassa que é prestada aos doentes e seus familiares, de acordo com as suas necessidades e valores, nomeadamente a referência para Cuidados Paliativos, mostrando-se mais uma vez a importância da comunicação em saúde, mas principalmente nos cuidados paliativos, constituindo-se como um dos pilares deste tipo de intervenção. (Jones et al., 2014; Barbosa & Neto, 2010)

Como refere Sapeta et al. (2006) a comunicação surge como a trave mestre de todo o processo, sendo tema recorrente em diversos estudos e as dificuldades em manter uma comunicação terapêutica enraízam numa complexa rede de fatores, todos imersos no medo da morte e na dificuldade em lidar com o assunto, de onde brotam sentimentos de impotência, de raiva, revolta, culpa e sofrimento mútuo, aos quais se tem que responder terapêuticamente num profundo sentido de compaixão. (Sapeta & Lopes, 2006)

Quanto mais preciso for o prognóstico, melhor se determinará o potencial benefício do tratamento de radioterapia paliativa e se iniciarão conversas com o doente e família sobre o fim da vida. Deste modo, tanto o doente como a família poderão planear e decidir de forma mais informada e esclarecida, como irão vivenciar esta nova fase das suas vidas, podendo demonstrar as suas preferências e receios. (Krishnan et al., 2014)

Várias revisões têm sido feitas acerca das indicações para radioterapia paliativa, baseadas nos sintomas apresentados pelos doentes e no local da doença. Jones (2011) clarifica alguns dos fatores que podem influenciar a tomada de decisão terapêutica, na aceitação de um doente para radioterapia paliativa, que a seguir se enunciam. Segundo o autor, se o doente apresenta um valor de performance status muito pobre ou se a morte é iminente, o doente apresenta vários sintomas, não se encontra disponível nenhuma terapia sistémica e há grande probabilidade de ocorrência de efeitos secundários agudos, a radioterapia deve ser evitada, assim como nos casos em que as reirradiações excedem as doses de tolerância dos tecidos sãos. O mesmo autor foca também um ponto importante para não realizar o tratamento de radioterapia, referindo os casos em que este possa impedir a referência do doente para cuidados paliativos, sugerindo que este tipo de cuidados é mais adequado para a fase em que o doente se encontra e de onde se pode depreender a importância deste tipo de cuidados nos cuidados de saúde prestados aos doentes com doença crónica, avançada e incurável. (Jones, 2011)

Yeung et al. (2014) avaliaram a duração do tratamento de radioterapia antes da referência do doente para cuidados paliativos e concluíram que a decisão clínica é influenciada por múltiplos fatores, referindo a questão do transporte diário à radioterapia como um deles, exigindo esforços e custos consideráveis para o doente e seus familiares ou cuidadores, como já o referiram outros autores. Adicionalmente

são apontados os elevados custos do tratamento de radioterapia, estando limitado o seu uso em determinadas unidades de cuidados paliativos, tendo em conta o Serviço de Saúde Americano, no qual se baseiam estas afirmações, o que significa que esquemas longos de radiação podem atrasar a referenciação dos doentes para unidades de cuidados paliativos e faz com que um grande número de doentes seja sujeito a longos cursos de tratamento de radioterapia antes de dar entrada nos cuidados paliativos onde depois permanecem por tempo muito reduzido. Outro fator identificado pelo autor e que pode justificar as diferenças praticadas nos hospitais públicos e centros privados diz respeito à política de incentivos praticada, que faz com que doentes tratados em clínicas privadas realizem mais dias de tratamento. (Yeung et al., 2014)

No estudo de Spencer et al. (2015) são também apontados os fatores que podem influenciar a tomada de decisão terapêutica, no que respeita à indicação para radioterapia, e ao fracionamento prescrito. À semelhança de outros estudos, estes fatores são: a performance status, a localização anatómica da doença, o diagnóstico primário, a idade, as comorbilidades existentes, a esperança de vida estimada, o acesso a segunda opinião clínica oncológica, a necessidade de transporte e o tempo de viagem entre o domicílio e o centro para realizar o tratamento. Também neste estudo é apontada a questão dos incentivos financeiros como um fator que pode influenciar a decisão terapêutica. A maioria dos doentes apresentava idades à volta dos 70 anos, com tumor no pulmão e metástases ósseas realizaram, na sua maioria, tratamento com 4 ou menos frações, tendo 50,5% dos doentes que compunham a amostra realizado tratamento com dose única. Dado que 12,3% dos doentes morreu em 30 dias, após o início da radioterapia, estes resultados sugerem que a utilização de fracionamentos hipofracionados foi adequada para a amostra em causa. O mesmo aconteceu com os doentes afetados por metastização cerebral, e com prognóstico pobre, cuja mortalidade foi elevada, nomeadamente para aqueles com tumor primário desconhecido (24%) ou melanoma (21,9%). A mortalidade 30 dias após o início da radioterapia variou assim de modo significativo, consoante o diagnóstico da doença primária, a localização a tratar, o género e o padrão de fracionamento, uma vez que a utilização de esquemas mais longos também é responsável por maiores níveis de toxicidade aguda. São poucas as situações em que esquemas mais longos são conhecidos por melhorar a sobrevivência dos doentes. (Spencer et al., 2015)

Por outro lado, relativamente ao estudo de Anshushaug (2015), cujos doentes apresentavam maioritariamente metástases ósseas, com indicação para radioterapia paliativa antiálgica, dada a percentagem de doentes que não terminou o tratamento conforme prescrito porque faleceu (27%), ou porque apresentava um prognóstico muito pobre (45%), leva a concluir que a decisão em realizar radioterapia paliativa neste grupo de doentes não foi adequada e que maior atenção deveria ser dada a realização de estimativas quanto à sobrevivência dos doentes com cancro em estado avançado de forma a melhorar a prática clínica. (Anshushaug et al., 2015)

Atendendo à caracterização dos doentes que realiza radioterapia paliativa no último mês de vida, verifica-se que a idade mediana ronda os 65 anos, são doentes do

sexo masculino e a maior percentagem de doentes apresenta como diagnóstico primário, tumor no pulmão, e tem indicação para radioterapia paliativa para controlo sintomático de metástases ósseas.

Estes resultados não surpreendem dado que o cancro do Pulmão é das neoplasias com maior incidência em todo o mundo, tendo ocorrido em cerca 177.000 indivíduos, nos Estados Unidos, no ano de 1996. No sexo masculino é considerado o segundo tumor de maior incidência, sendo ultrapassado pelos tumores da próstata, e no sexo feminino é o terceiro mais frequente, após o cancro colorretal e o da mama. É tão-somente o tipo de cancro que mais mata, com 58.700 mortes, nos Estados Unidos, em 1996, independentemente do sexo e cuja tendência aumentou ao longo dos anos. (Santoro, 1998)

Em 2006, o cancro do pulmão foi o segundo mais comum para homens e mulheres e o mais mortal para ambos os sexos, com o número de casos a aumentar para o sexo feminino em cerca de 1% ao ano, enquanto no sexo masculino a incidência diminuiu 1,8% por ano. A sobrevivência observada no programa SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results) aos 5 anos, nos Estados Unidos, foi de 15%. (Halperin et al., 2008)

Em Portugal, verifica-se também um aumento progressivo e gradual dos tumores da mama, cólon e pulmão, sendo preocupante o aumento significativo da incidência de cancro no pulmão, dada a sua letalidade, com uma taxa bruta de 54,24 por 100 000 habitantes no sexo masculino, em 2009, segundo dados do registo oncológico nacional, para esse ano, mostrando a necessidade da implementação de medidas preventivas, nomeadamente antitabágicas. (DGS, 2014)

No que respeita à suspensão propriamente dita do tratamento de radioterapia paliativa, Kapadia et al. (2012) num estudo cujo objetivo foi determinar a taxa ótima de utilização da radioterapia em doentes com tumor do pulmão de não pequenas células, em fim de vida, refere que 53% dos doentes completou o tratamento prescrito, enquanto 17% morreu durante o mesmo, 10% suspendeu a pedido do doente ou da família, 5% das suspensões deveu-se a progressão da doença, 4% a existência de comorbilidades e 3% a toxicidade terapêutica. Oito por cento ficou a dever-se a outras razões não especificadas. O autor deste estudo concluiu que as estimativas feitas acerca da esperança de vida dos doentes tinham sido irrealistas, com uma precisão na ordem dos 20 a 30% e que apesar dos Estados Unidos e da França sugerirem que o tratamento standard para doentes com tumor do pulmão de não pequenas células incurável, consiste na realização de 10 frações de radioterapia, inquéritos realizados pela Europa, Canadá e Austrália são a favor do uso da fração única e dos esquemas com 5 frações, uma vez que ao diminuírem a frequência de visitas ao serviço de radioterapia, diminuem os custos diretos e indiretos associados ao tratamento. Não obstante, fracionamentos mais curtos são mais adequados para doentes em fim de vida. (Kapadia et al., 2012)

No caso dos doentes que apresentam metastização óssea, a radioterapia é considerada a terapêutica mais comum, mostrando-se eficaz no controlo da dor,

providenciando os diversos esquemas terapêuticos um alívio similar da mesma, como demonstrado por diversos ensaios clínicos randomizados. Poucas áreas foram tão bem estudadas como a eficácia demonstrada pelo uso da fração única versus múltiplas frações no alívio da dor óssea. Estudos indicam que 60 a 80% dos doentes responde ao tratamento, mesmo quando se trata de tumores radiorresistentes como o tumor de células renais, devendo nestes casos, aumentar-se a dose por fração. Dado que os efeitos do tratamento ocorrem em média 3 semanas após o tratamento, deve ser instituída terapêutica farmacológica para a dor, que permita ao doente realizar o tratamento confortavelmente. Segundo recomendações da OMS, estes fármacos devem incluir anti-inflamatórios não esteroides, opioides, corticoides, ansiolíticos e antidepressivos. Estudos revelam que 20 a 40% dos doentes pode também experienciar um aumento da intensidade da dor após o início da radioterapia, que pode ser minimizada com a administração de fármacos adequados, razão pela qual são necessárias medidas paliativas nestes doentes. (Johnstone & Lutz, 2014; Meeuse et al., 2010)

No único estudo encontrado em Portugal, no RCAAP, acerca do impacto da radioterapia paliativa em doentes com metastização cerebral, o autor concluiu que após a radioterapia o estado geral dos doentes deteriorou-se, com agravamento dos sintomas apresentados inicialmente e que este agravamento ficou a dever-se aos efeitos secundários do tratamento, razão pela qual as indicações para radioterapia holocraneana devessem ser mais refinadas, sobretudo para doentes com mau prognóstico. (Fernandez, 2012)

Acerca destas conclusões, e uma vez que a amostra deste estudo era constituída, maioritariamente, por doentes com tumor primário do pulmão, como aliás se pode observar também em diversos estudos internacionais, estes apresentam um prognóstico desfavorável. Não obstante, a amostra era ainda constituída por doentes com tumor no ovário, tumor no rim e melanoma, que são tumores radiorresistentes, e de crescimento insidioso, que podem apresentar uma resposta incompleta ao tratamento com radiações, com conseqüente agravamento progressivo do estado geral, para além dos efeitos secundários da terapia com radiações, que embora cada vez mais segura e controlada não está isenta de efeitos adversos. Cerca de 60 % dos doentes com tumor do pulmão de pequenas células e 30 a 40% dos casos de tumor do pulmão de não pequenas células apresenta-se ao diagnóstico com um estadio IV, com metastização hematogénica para o SNC (sistema nervoso central), fígado, ossos e glândulas adrenais. (Halperin et al., 2008)

Os resultados deste estudo realizado em Portugal vieram corroborar a ideia de outros autores internacionais de que é necessário proceder a uma avaliação mais rigorosa do estado geral dos doentes e otimizar os critérios e indicações para radioterapia paliativa, principalmente quando o prognóstico é pobre, como atestado pelos vários estudos incluídos nesta revisão.

Dos artigos pesquisados para a realização desta revisão da literatura houve pouca ou nenhuma referência ao Técnico de Radioterapia no processo de tomada de decisão terapêutica, dado sobretudo ao facto desta ser clínica. Contudo a participação deste

profissional é crucial dentro da equipa multidisciplinar que presta cuidados ao doente oncológico em radioterapia paliativa, dado ser este que acompanha o doente diariamente na realização dos tratamentos.

Segundo o decreto-lei 295 de 21 de dezembro de 1999, cabe ao Técnico de Radioterapia o desenvolvimento de atividades terapêuticas através da utilização de radiação ionizante para tratamento de doenças malignas ou benignas, incluindo o pré-diagnóstico e o *follow-up* do doente; preparação, verificação; utilização de normas e técnicas de proteção e segurança radiológica, assim como prestar serviços e cuidados de saúde que promovam o bem-estar e a qualidade de vida do doente, procurando obter a sua participação esclarecida no seu processo de prevenção, cura e reabilitação ou reinserção social. Deve ainda assegurar na sua atividade, a qualidade, o rigor e a humanização dos cuidados, assim como desenvolver atividades de gestão, ensino e investigação. (“Decreto-Lei 295/1999 de 21 de Dezembro,” 1999)

Como refere Salgado (2007), numa sociedade particularmente tecnológica, da qual depende o tratamento de radioterapia, é imperativo que se reconheça a necessidade de uma compreensão do contexto cultural e da experiência vivida pelo doente, da própria doença, principalmente em contexto de fim de vida. Cada fase do tratamento é envolta em representações culturais e emocionais próprias e o impacto do diagnóstico não está circunscrito a uma única crise, perdurando após o tratamento. Os sentimentos de medo/pânico, ansiedade, stress e depressão são comuns no doente oncológico e podem ser avassaladores quando o doente se aproxima do final da vida. (Salgado, 2007)

## 9. Conclusão

A revisão da literatura cumpriu os objetivos propostos, na medida em que permitiu dar resposta à questão de investigação, identificando os fatores que intervêm no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de radioterapia paliativa, em doentes em fim de vida, quando a decisão em suspender provém do profissional de saúde, assim como identificar os obstáculos e as dificuldades existentes nesse processo.

Esta revisão baseou-se particularmente em artigos de natureza quantitativa, que tiveram por base uma componente estatística, medindo numericamente as características de uma determinada situação. Tratou-se de estudos retrospectivos que se propuseram a avaliar e a caracterizar os doentes com cancro, em estado avançado e incurável, que morreram durante ou após os tratamentos de radioterapia paliativa, inferindo acerca da adequabilidade e do benefício deste tratamento em doentes em fim de vida.

Os diversos estudos mostraram que existe evidência clínica acerca da eficácia e eficiência do tratamento de radioterapia paliativa com 60 a 80% dos doentes a apresentar uma resposta favorável ao tratamento e 25 a 30% dos doentes a evidenciar uma resposta completa após a radioterapia, mesmo no caso de reirradiações. Os estudos mostraram ainda que uma única fração de 8 Gy, quando comparada com os esquemas multifracionados, mostrou-se igualmente eficaz no controlo da dor, apesar de pouco utilizada pelos clínicos em geral.

No entanto, verifica-se com frequência doentes com prognósticos desfavoráveis e esperança de vida curta a realizar tratamentos de radioterapia paliativa, com esquemas longos, sem obtenção de qualquer benefício, quando deveriam estar a receber cuidados paliativos, com todos os constrangimentos que essa situação provoca nos profissionais de saúde que, diariamente, assistem à degradação dos seus corpos débeis e os submetem a tratamentos que, apesar de não invasivos, são causadores de desconforto. Não obstante, alguns estudos referem que existem doentes que passam mais de metade do tempo de vida que lhes resta a realizar tratamentos de radioterapia enquanto deveriam estar no conforto do seu leito, ou no domicílio, a privar com os seus familiares e entes queridos.

Da realização desta revisão sistemática, constata-se que apesar da referenciação para radioterapia paliativa, esta decisão pode necessitar ser revista e o tratamento inicialmente prescrito ser suspenso, ou o fracionamento alterado, se o estado geral dos doentes se deteriorar ou os doentes apresentarem um prognóstico muito pobre, devendo por isso este ser o mais preciso possível. Acontece que os médicos são frequentemente imprecisos na realização de prognósticos, mostrando-se muito otimistas, quando um prognóstico mais próximo do real permitiria aos doentes que vão viver mais tempo beneficiar do tratamento de radioterapia paliativa, enquanto aqueles com prognóstico mais reservado pudessem ser referenciados mais atempadamente para cuidados especializados, como os cuidados paliativos. Destaca-se ainda que os clínicos devem guiar as suas decisões mediante as indicações

constantes nas guidelines baseadas na evidência e recorrendo à utilização de modelos prognósticos na avaliação dos doentes propostos para radioterapia paliativa, de forma a tornar esta tarefa o menos subjetiva possível.

Respondendo à questão de investigação, são diversos os fatores que influenciam a tomada de decisão em radioterapia paliativa, desde aqueles relacionados com o doente àqueles relacionados com o tratamento em si e com o Serviço de saúde vigente. Verificou-se que quando o prognóstico do doente é pobre, este apresenta múltiplos sintomas ou a morte é iminente, este é incapaz de assinar o consentimento informado e o seu transporte para o tratamento não é possível, o tratamento de radioterapia não está indicado. Dos fatores relacionados com o tratamento, se os efeitos secundários superam os benefícios, a reirradiação de estruturas e órgãos excede as doses de tolerância, o esquema terapêutico requerido é muito longo ou demasiado dispendioso, comparativamente à necessidade, o doente não deveria realizar tratamento. Por último, se o tratamento de radioterapia não se encontra disponível na zona residencial do doente, não existe tecnologia especializada nesta área ou a comunicação entre o médico Radioncologista e os cuidados paliativos é inexistente, a radioterapia também não deveria estar indicada.

Complementarmente, existem outros fatores que influenciam a tomada de decisão terapêutica, nomeadamente financeiros, quando o número de frações prescritas ao doente aumenta consoante os incentivos recebidos, situação que poderá ser observada em instituições privadas, como alguns artigos científicos denunciaram. Como é evidente, esta situação resulta de má prática clínica, nomeadamente quando o que está em causa são doentes em fim de vida, vulneráveis e com os quais o estabelecimento de uma aliança terapêutica é determinante.

A localização anatómica da doença, a doença primária, a idade do doente, a existência de comorbilidades, assim como o acesso a uma segunda opinião oncológica, o tempo de viagem até um serviço de radioterapia e a esperança de vida estimada constituem também fatores que influenciam a tomada de decisão quanto à indicação para radioterapia e o tipo de fracionamento prescrito.

Quanto às barreiras e dificuldades encontradas no processo de tomada de decisão, foram apontadas como barreiras: a falta de conhecimento por parte de alguns médicos acerca das indicações para radioterapia paliativa, atrasando ou simplesmente não referenciando o doente para tratamento quando este está indicado; o receio da toxicidade tardia associada a radioterapia hipofracionada, recorrendo a prescrições com elevado número de tratamentos, e os prognósticos demasiado otimistas que levam doentes com prognósticos de vida muito curtos a realizar tratamentos sem qualquer benefício, numa recusa em aceitar o fim da vida e encarando o tratamento com radiações como a opção terapêutica de última linha. A política do departamento, assim como a política de incentivos existente nos serviços privados ou o difícil acesso aos tratamentos de radioterapia, por falta de referência ou inexistência desta valência na zona geográfica em que o doente reside, constituem também barreiras estruturais ao tratamento de radioterapia. Por

último, a realização de planeamentos complexos, associados a técnicas de irradiação mais complexas, com maior consumo de tempo disponibilizado para a sua realização, são apontadas como responsáveis pelo atraso no início dos tratamentos de radioterapia fazendo com que os doentes piorem o seu estado geral enquanto aguardam pelo início da terapia. Os estudos também demonstraram que os doentes seguidos por equipas de cuidados paliativos realizavam menos tratamentos de radioterapia e de quimioterapia nos últimos dias de vida e com melhor controlo de sintomas, razão pela qual está altamente recomendada a referenciação destes doentes para os cuidados paliativos, assim como o tratamento multidisciplinar, envolvendo várias especialidades e profissionais de saúde.

Os estudos incluídos nesta revisão da literatura continham, no entanto, algumas limitações, como os próprios autores o referiram. Contudo, sugere-se que os resultados aqui apresentados sejam testados noutros serviços, nomeadamente nos serviços de radioterapia e realizadas mais investigações nesta área em Portugal. O modelo TEACHH, por exemplo, é um modelo que requer validação externa para avaliar a sua precisão em diferentes amostras de doentes com cancro avançado e incurável, com indicação para radioterapia. O facto de só existir até à presente data uma publicação em Portugal acerca do impacto da radioterapia paliativa na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral, mostra a pertinência e o carácter inovador desta revisão, devendo o tema da mesma ser debatido e discutido mais amplamente na comunidade científica, no sentido de se prestar tratamentos de melhor qualidade aos doentes e mais condizentes com as suas necessidades e preferências.

## Parte VI

### 10. Conclusão Geral

Os cuidados paliativos assentam em quatro pilares fundamentais, sem os quais não era possível prestar cuidados de qualidade ao doente com doença avançada e progressiva, em intenso sofrimento e que são: o controlo sintomático, a comunicação, o apoio à família e a equipa multidisciplinar.

Em oncologia, o processo de referenciação de um doente com necessidades paliativas para radioterapia é complexo, assim como a decisão em suspender o tratamento nos doentes em fim de vida. Certo é que os vários estudos mostraram evidência clínica acerca da eficácia e eficiência do tratamento de radioterapia, nomeadamente em situações de emergência, como a compressão medular, dor não controlada e dispneia provocada pelo síndrome da veia cava superior, permitindo assim ao doente com prognóstico de vida limitado viver com mais qualidade de vida até ao fim dos seus dias. Os estudos revelaram também que 1 única fração de 8 Gy é igualmente eficaz no controlo da dor provocada por metastização óssea, apesar de pouco utilizada pelos clínicos nos diversos centros oncológicos, pelo que deverá ser mais equacionada, principalmente nos doentes mais sintomáticos e complexos. De igual forma, os critérios de referenciação para radioterapia também devem ser repensados nos doentes em fim de vida.

Verifica-se que existem doentes com prognósticos desfavoráveis e esperança de vida curta a realizar tratamentos de radioterapia paliativa, com esquemas longos, sem obtenção de qualquer benefício, que deve ser objeto de reflexão por parte da comunidade científica, assim como as decisões devem ser baseadas nas guidelines. Os artigos também revelaram que doentes seguidos por equipas de cuidados paliativos realizam menos radioterapia e quimioterapia nos últimos dias de vida e com melhor controlo de sintomas. Tal facto não se evidenciou muito durante o estágio, pensando-se talvez que se a intervenção da EIHS CP fosse mais precoce, se verificassem alterações mais evidentes a este nível. Contudo, foi inequívoca a importância e a mais valia da intervenção da EIHS CP para a melhoria sintomática, quer dos doentes seguidos em regime de internamento, quer daqueles seguidos no domicílio ou em contexto de consulta externa. Ficou evidente também a possibilidade dos doentes poderem vir a morrer no domicílio, junto dos seus familiares queridos e num ambiente conhecido e caloroso, com os sintomas controlados e com acesso às intervenções necessárias e adequadas à fase da vida em que se encontravam.

Dentro da equipa multidisciplinar que presta cuidados ao doente oncológico, o Técnico de Radioterapia é aquele que detém autonomia técnica para a realização do tratamento de radioterapia e acompanha o doente todos os dias durante a realização do mesmo, prestando-lhe os cuidados necessários, avaliando a sintomatologia, e prestando aconselhamento e apoio emocional, assente numa relação de empatia.

Baseado nesta avaliação, é dever deste profissional informar o médico das alterações verificadas no estado do doente e sugestivas da progressão da doença, baseado nos seus conhecimentos e nas competências adquiridas ao longo da sua formação pré e pós-graduada, assim como na sua experiência pessoal e profissional. O papel do Técnico de Radioterapia na equipa multidisciplinar é assim fundamental na apreciação dos doentes, no seu acompanhamento e encaminhamento para nova avaliação clínica quando, no seu entender, os doentes apresentarem mau estado geral e agravamento do estado clínico. Idealmente os profissionais de saúde dos serviços de radioterapia deveriam realizar formação na área dos cuidados paliativos, particularmente na área do controlo sintomático e na comunicação com o doente em fim de vida e sua família. A intervenção do Técnico de Radioterapia na redução dos níveis de ansiedade e do medo sentidos pelo doente é crucial para o seu bem-estar assim como para promover a esperança no doente em fim de vida. Assim, é imprescindível que os Técnicos de Radioterapia e outros profissionais de saúde, que prestam cuidados de saúde aos doentes oncológicos em fim de vida, realizem formação em áreas que promovam a relação e desenvolvam competências ao nível da comunicação em saúde, apontada nos vários estudos como insuficiente e claramente prejudicadora de todo o processo terapêutico e decisional.

O grande desafio neste percurso, enquanto Técnica de Radioterapia, prendeu-se com o facto de não existir na EIHS CP um Técnico de Radioterapia para orientar todo este processo, no entanto, salienta-se o facto de tal não ter sido impeditivo à aquisição de competências em cuidados paliativos.

Terminado este relatório, que representa o culminar de quase 2 anos de aprendizagem e esforço, o sentimento não poderia ser outro do que aquele de missão cumprida. Os objetivos foram atingidos e as competências alcançadas ao longo de um percurso todo ele muito enriquecedor e que certamente irá melhorar a prática assistencial junto daqueles que enfrentam a mais difícil das jornadas, o fim da vida.

Futuramente, apesar do objetivo auspicioso, pretendo escrever um livro que reúna todos os casos clínicos observados em estágio e que sirva para divulgar cada vez mais os cuidados paliativos assim como inspirar outros profissionais na área, para que estes cuidados cheguem a cada vez mais doentes com necessidades paliativas e para que o fim da vida seja humanamente apoiado e os doentes venham a falecer com mais dignidade.

## 11. BIBLIOGRAFIA

Alves. (2012). Carcinomatose peritoneal de neoplasias do tubo digestivo. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10216/72423>

Anshushaug, M., Gynnild, M. A. A. S., & Kaasa, S. (2015). Characterization of patients receiving palliative chemo- and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway, (November 2013), 395–402. doi:10.3109/0284186X.2014.948061

APCP. (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Apcp.Com.Pt*. Retrieved from [http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio\\_da\\_Saude\\_Proposta\\_vf\\_enviado.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf)

Barbosa, A., & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição.). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bento, A. (2012). Como fazer uma revisão da literatura: Considerações teóricas e práticas. *Revista JA*, nº65, (pp. 42–44).

Berger, B., Ankele, H., Bamberg, M., & Zips, D. (2014a). Patients who die during palliative radiotherapy, (May 2013), 217–220. doi:10.1007/s00066-013-0471-6

Berger, B., Ankele, H., Bamberg, M., & Zips, D. (2014b). Patients who die during palliative radiotherapy. Status survey. *Strahlenther. Onkol.*, 190(2), 217–220. doi:10.1007/s00066-013-0471-6

Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos, uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2.

Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos* (Universida.). Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora.

Clark, D., Have, H. ten, & Janssens, R. (2000). “Common threads? Palliative care service developments in seven European countries.”

Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho. (2006). *Diário Da República - I Série-A*, 3856–3865.

Decreto-Lei 295/1999 de 21 de Dezembro. (1999). *Diário Da República - I Série-A*, 9083–9100. Retrieved from [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/DL\\_564.99 - Estabelece o estatuto legal da carreira deTDT.PDF](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/DL_564.99_-_Estabelece_o_estatuto_legal_da_carreira_de_TDT.PDF)  
<http://www.materiasespeciais.com.br/saude/boletins/acre.pdf>

DGS. (2011). Dor como 5.º Sinal Vital- Registo sistemático da intensidade da Dor, 5–6.

DGS. (2014). Doenças Oncológicas em números – 2014. *Direção-Geral Da Saúde*. Retrieved from [www.dgs.pt/.../portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2014-pdf.asp](http://www.dgs.pt/.../portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2014-pdf.asp)

Diário da República, 2ª Série - N. 154 - 12 de Agosto. (2014). *Diário Da República, 2ª Série*, 2–3.

Direcção Geral da Saúde. (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 14/DGDG, 1–19. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Dirac??o-Geral+da+Sa?de#1>

EAPC. (2007). Curriculum in Palliative Care for Undergraduate medical Education - Recommendations of the EAPC, 2007, 1–24. doi:ISBN: 978-88-902961-3-0

Farias, M. L. F. de. (2005). A hipercalcemia nas malignidades: aspectos clínicos, diagnósticos e terapêuticos. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 49(5), 816–824. doi:10.1590/S0004-27302005000500024

Fernandez, G. da S. (2012). *Impacto da radioterapia na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral*. Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina. Retrieved from

<http://hdl.handle.net/10451/10745>

Fisch, M., & Burton, A. (2006). *Cancer Pain Management*. Hardcover.

Gripp, S., Mjartan, S., Boelke, E., & Willers, R. (2010). Palliative radiotherapy tailored to life expectancy in end-stage cancer patients. *Cancer*, *116*(13), 3251–3256. doi:10.1002/cncr.25112

Halperin, Edward C.; Perez, Carlos A.; Brady, L. W. (Ed.). (2008). *Principles and Practice of Radiation Oncology*.

Hansen, E. K., & Roach, M. (2010). *Handbook of Evidence Based Radiation Oncology*.

Huang, J., Wai, E. S., Lau, F., & Blood, P. A. (2014). Palliative radiotherapy utilization for cancer patients at end of life in British Columbia: retrospective cohort study.(Research article)(Report). *BMC Palliative Care*, *13*, 49.

Infarmed. (2009). Bula do Medicamento. Retrieved June 13, 2016, from <http://www.folheto.net/transtec-35-%C2%B5gh-buprenorfina-bula-do-medicamento/>

Johnstone, C., & Lutz, S. T. (2014). External beam radiotherapy and bone metastases. *Annals of Palliative Medicine*, *3*(2), 114–122. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2014.04.06

Jones, J. (2011). Too Much, Too Little, or Just the Right Amount: Finding the Balance in Palliative Radiotherapy. *Current Problems in Cancer*, *35*(6), 325–336. doi:10.1016/j.currproblcancer.2011.10.007

Jones, J. a, Lutz, S. T., Chow, E., & Johnstone, P. (2014). Palliative Radiotherapy at the End of Life: A Critical Review. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *64*(5), 295–310. doi:10.3322/caac.21242.

Kapadia, N., Mamet, R., Zornosa, C., Niland, J., D'Amico, T. A., & Hayman, J. (2012). Radiation therapy at the end of life in patients with incurable nonsmall cell lung cancer. *Cancer*, *118*(17), 4339–4345. doi:10.1002/cncr.27401

Krishnan, M. S., Epstein-Peterson, Z., Chen, Y., Tseng, Y. D., Wright, A. A., Temel, J. S., ... Balboni, T. A. (2014). Predicting life expectancy in patients with metastatic cancer receiving palliative radiotherapy: The TEACHH model. *Cancer*, *120*(1), 134–141. doi:10.1002/cncr.28408

Lavergne, M., Johnston, G., Gao, J., Dummer, T., & Rheaume, D. (2011). Variation in the use of palliative radiotherapy at end of life: Examining demographic, clinical, health service, and geographic factors in a population-based study. *Palliat. Med.*, *25*(2), 101–110. doi:10.1177/0269216310384900

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. (2012). Diário da República N.º 172 - I Série.

Loblaw, D. A., Mitera, G., Ford, M., & Laperriere, N. J. (2012). A 2011 updated systematic review and clinical practice guideline for the management of malignant extradural spinal cord compression. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, *84*(2), 312–317. doi:10.1016/j.ijrobp.2012.01.014

Lutz, S., Berk, L., Chang, E., Chow, E., Hahn, C., Hoskin, P., ... Hartsell, W. (2011). Palliative radiotherapy for bone metastases: An ASTRO evidence-based guideline. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, *79*(4), 965–976. doi:10.1016/j.ijrobp.2010.11.026

Lutz, S. T., Berk, L. B., Chang, E. L., Chow, E., Hahn, C. A., Hoskin, P. J., ... Konski, Andre, A. (2011). Palliative Radiotherapy for bone Metastases: An ASTRO Evidence-Based Guideline. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, *79*(4), 965–976.

Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em portugal. *Patient Care, Outubro*, 32–38.

Meeuse, J. J., Van Der Linden, Y. M., Van Tienhoven, G., Gans, R. O. B., Leer, J. W. H., & Reyners, A. K. L. (2010). Efficacy of radiotherapy for painful bone metastases during the last 12 weeks of life: Results from the dutch bone metastasis study. *Cancer*, 116(11), 2716–2725. doi:10.1002/cncr.25062

Moreira, I. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar* (2ª Edição.). FORMASAU, Formação e Saúde, Lda.

Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos.

Neto, I. G. (2010). Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 17(May), 278–281.

OPSS. (2013). Relatório Primavera 2013 Duas faces da Saúde.

Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer*. Fundação Francisco Manuel Santos.

Ponte, Diana; Ferreira, Kelly; Costa, N. (2012). THE ODOR CONTROL IN MALIGNANT WOUNDS. *APT Feridas*.

Portela, Luís; Neto, I. (1999). *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal.

Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (2010). *Ministério Da Saúde de Portugal*, 1–26.

Querido, A. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Universidade de Lisboa, FML.

Quintino, V. (2015). *Avaliação da Eficácia da Radioterapia Paliativa em Doentes com Metástases Ósseas*. Instituto Politécnico de Lisboa.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlioger, T. De, Firth, P., ... Conno, F. De. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6).

*Regulamento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos*. (n.d.).

*Regulamento Interno da Unidade Assistência Domiciliária*. (n.d.).

Revista de Cuidados Paliativos - APCP. (2014), 1, 1–150.

Rosenthal, S., Carignan, J. R., & Smith, B. D. (1995). *Oncologia Prática - Cuidados com o Paciente* (2 edição.). Revinter.

Ryan K, Connolly M, Charnley K, Ainscough A, Crinion J, Hayden C, Keegan O, Larkin P, Lynch M, McEvoy D, McQuillan R, O'Donoghue L, O'Hanlon M, Reaper-Reynolds S, Regan J, Rowe D, W. M. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. (D. H. S. Executive, Ed.).

Salgado, N. (2007). A Radioterapia no Tratamento Oncológico: Prática Clínica e Sensibilidade Cultural. *Interações*, 22, 39–57.

Santoro, I. L. (1998). Câncer de pulmão, 266–276.

Sapeta, P. (1997). *A família face ao doente terminal hospitalizado, o caso particular do Hal*. Universidade de Évora.

Sapeta, P. Formação Avançada em Cuidados Paliativos: Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Estudo de um Caso. (2013). Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.11/2315>

- Sapeta, P. (2015). Prática Baseada na Evidência, Revisão Sistemática da Literatura. In *Investigação I e II, 4º Mestrado em Cuidados Paliativos*. ESALD.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2006). Cuidar em fim de vida : fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Referência*, 4, 35–60. Retrieved from <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/174420.PDF>
- Sizoo, E. M., Pasman, H. R. W., Buttolo, J., Heimans, J. J., Klein, M., Deliens, L., ... Taphoorn, M. J. B. (2011). Decision-making in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *European Journal of Cancer*, 48(2), 226–232. doi:10.1016/j.ejca.2011.11.010
- Soediono, B. (1989). Improving Quality in Ontario's Cancer System - progress in cancer service delivery and performance. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53, 160. doi:10.1017/CBO9781107415324.004
- Spencer, K., Morris, E., Dugdale, E., Newsham, A., Sebag-montefiore, D., Turner, R., ... Crellin, A. (2015). 30 day mortality in adult palliative radiotherapy – A retrospective population based study of 14 , 972 treatment episodes. *Radiotherapy and Oncology*, 115(2), 264–271. doi:10.1016/j.radonc.2015.03.023
- Terret, C., Albrand, G., Moncenix, G., & Droz, J. P. (2011). Karnofsky Performance Scale (KPS) or Physical Performance Test (PPT)? That is the question. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 77(2), 142–147. doi:10.1016/j.critrevonc.2010.01.015
- WHO. (n.d.). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved July 9, 2016, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yarnold, J. R. (2015). 8 Gy single fraction radiotherapy for the treatment of metastatic skeletal pain: randomised comparison with a multifraction schedule over 12 months of patient follow-up On behalf of the Bone Pain Trial Working Party. *Radiotherapy and Oncology*, 52(2), 111–121. doi:10.1016/S0167-8140(99)00097-3
- Yeung, H. N., Mitchell, W. M., Roeland, E. J., Xu, B., Mell, L. K., Le, Q.-T., & Murphy, J. D. (2014). Palliative Radiation Before Hospice: The Long and the Short of It. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1070–1079. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.04.004



## 12.APÊNDICES



## Apêndice A - Lista de Publicações incluídas na Revisão Sistemática da Literatura



Título Artigo	Autores	Referência Ano/País	Participantes	Desenho do estudo/Recolha de dados
1 - "Palliative radiotherapy for bone metastases: An ASTRO evidence-based guideline"	Lutz, S., Berk, L., Chang, E., Chow, E., Hahn, C., Hoskin, P., Hartsell, W.	<i>International Journal of Radiation Oncology Biology. Physics</i> 2011/	"Palliative radiotherapy"; "Bone Metastases" "Pain Control"	Revisão Sistemática da Literatura
2 - "Palliative Radiotherapy at the End of Life: A Critical Review"	Jones, J. a, Lutz, S. T., Chow, E., & Johnstone, P	<i>CA: A Cancer Journal for Clinicians</i> . 2014; Filadélfia	"Palliative radiotherapy" "End-of-life"	Revisão Sistemática da Literatura
3 - "Palliative Radiation Before Hospice: The Long and the Short of It."	Yeung, H. N., Mitchell, W. M., Roeland, E. J., Xu, B., Mell, L. K., Le, Q.-T., & Murphy, J. D.	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i> . 2014; California, San Diego	6982 Doentes	Estudo de Coorte Quantitativo. Base dados Medicare.
4- "Characterization of patients receiving palliative chemo- and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway".	Anshushaug, M., Gynnild, M. A. A. S., & Kaasa, S.	<i>Acta Oncológica</i> , 2015; Noruega	723 Doentes	Estudo Quantitativo. Registos Médicos Hospitalares.
5 - "Patients who die during palliative radiotherapy".	Berger, B., Ankele, H., Bamberg, M., & Zips, D.	Springer, 2014; Alemanha	52 Doentes (falecidos)	Estudo Quantitativo, Retrospectivo

6 – “Palliative radiotherapy tailored to life expectancy in end-stage cancer patients”.	Gripp, S., Mjartan, S., Boelke, E., & Willers, R.	<i>Cancer</i> , 2010 Alemanha	33 Doentes (falecidos)	Estudo Quantitativo. Registos Médicos Hospitalares.
7 – “Palliative radiotherapy utilization for cancer patients at end of life in British Columbia: retrospective cohort study”.	Huang, J., Wai, E. S., Lau, F., & Blood, P. A.	<i>BMC Palliative Care</i> 2014 Canadá	12 300 doentes (falecidos)	Estudo de Coorte, Quantitativo, Retrospetivo. Cancer Agency information systems.
8 – “Too Much, Too Little, or Just the Right Amount: Finding the Balance in Palliative Radiotherapy”.	Jones, J.	<i>Current Problems in Cancer</i> ; 2011, USA	“Palliative Radiotherapy”: Radiotherapy indications”; “Palliative Care”	Revisão Sistemática da literatura
9- “Radiation therapy at the end of life in patients with incurable nonsmall cell lung cancer”.	Kapadia, N., Mamet, R., Zornosa, C., Niland, J., D’Amico, T. A., & Hayman, J.	<i>Cancer</i> , 2012 Michigan	1 098 Doentes (Falecidos)	Estudo quantitativo. Base dados Medicare.
10 – “ Decision-making in the end-of-life phase of high-grade glioma patients.”	Sizoo, E. M., Pasman, H. R. W., Buttolo, J., Heimans, J. J., Klein, M., Deliens, L., Taphoorn, M. J. B.	<i>European Journal of Cancer</i> , 2011, Amesterdão	155 Doentes (Falecidos) 101 Médicos 50 Familiares	Estudo de Coorte, Quantitativo, Retrospetivo. Questionário.

11 – “30 day mortality in adult palliative radiotherapy – A retrospective population based study of 14 , 972 treatment episodes”.	Spencer, K., Morris, E., Dugdale, E., Newsham, A., Sebag-montefiore, D., Turner, R., Crellin, A.	<i>Radiotherapy and Oncology</i> , 2015; United Kingdom	14 972 Tratamentos Realizados a 11 096 Doentes	Estudo de Coorte Quantitativo, Retrospectivo. Sistema electrónico de registos Hospitalar.
12 – “Predicting life expectancy in patients with metastatic cancer receiving palliative radiotherapy: The TEACHH model”.	Krishnan, M. S., Epstein-Peters on, Z., Chen, Y., Tseng, Y. D., Wright, A. A., Temel, J. S., Balboni, T. A.	<i>Cancer</i> , 2014; Boston	862 Doentes	Estudo Quantitativo, Retrospectivo. Registos Médicos Hospitalares.
13 – “Variation in the use of palliative radiotherapy at end of life: Examining demographic, clinical, health service, and geographic factors in a population-based study”.	Lavergne, M., Johnston, G., Gao, J., Dummer, T., & Rheaume, D.	<i>Palliat. Med.</i> , 25(2), 101–110, 2011, Canadá	13 494 Doentes (falecidos)	Estudo Quantitativo, Retrospectivo. Registos Oncológicos.
14 – “Impacto da radioterapia na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral”.	Fernandez, G. da S.	Repositório da Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina; 2012, Lisboa	39 Doentes	Estudo Quantitativo; Tese de Mestrado; Questionários de avaliação da QdV.



## Apêndice B - Publicação da Sessão de Formação



25 de Maio de 2016  
Horas: 14h00

Duração: 2 horas

## Sessão Clínica

Local: Serviço de Radioterapia

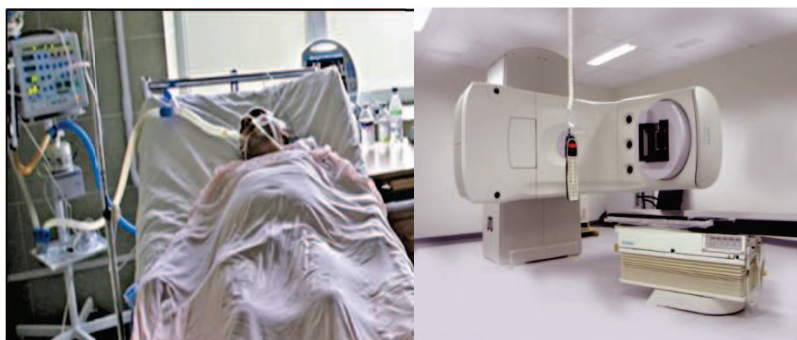
### Programa:

- Definição de Cuidados Paliativos (C.P.), segundo a OMS;
- C.P. na Europa;
- Os Pilares dos CP;
- O papel da Radioterapia Paliativa nos C.P.;
- Fatores que intervêm no processo de tomada de decisão em RT paliativa;
- Motivos que levam à suspensão da RT paliativa.

**Formadora:** Vera Quintino, Técnica de Radioterapia, Serviço de Radioterapia.

Mestranda do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, ESALD, IPCB.

### *Suspensão do Tratamento de Radioterapia Paliativa em doentes em fim de vida*



Requerendo o tratamento de Radioterapia um posicionamento preciso e uma imobilização rigorosa dos doentes pode, por vezes, causar mais desconforto e dor aos doentes mais debilitados. Deste modo, é de extrema importância que os profissionais do Serviço de Radioterapia estejam sensibilizados para avaliar o estado geral dos doentes com necessidades paliativas e inferir acerca do real benefício e adequabilidade do tratamento de Radioterapia Paliativa em fim de vida.

Tendo em conta o número elevado de doentes oncológicos com doença avançada e incurável e portanto, com necessidades paliativas a realizar Radioterapia, é imprescindível a formação nesta área para os profissionais que a integram.

A prática paliativa não é específica dos serviços de Cuidados Paliativos, pelo que qualquer serviço de saúde que preste cuidados a doentes com necessidades paliativas pode e deve promover ações paliativas. Para tal é imprescindível o desenvolvimento de competências nesta área, através da realização de cursos de formação básica em Cuidados Paliativos e formação mais diferenciada e avançada consoante o serviço.

**Destinatários:** Técnicos de Radioterapia, Enfermeiros e Médicos do Serviço de Radioterapia.

**Não Necessita Inscrição!**



## Apêndice C - Questionário de Avaliação Inicial



## Cuidados Paliativos num Serviço de Radioterapia

### Questionário de Avaliação Inicial

A prática paliativa não é específica dos serviços de cuidados paliativos, pelo que qualquer serviço de saúde que preste cuidados a doentes com necessidades paliativas pode e deve promover ações paliativas. Para tal é imprescindível o desenvolvimento de competências nesta área, através da realização de formações e cursos de formação básica em cuidados paliativos.

Tendo em conta o número elevado de doentes oncológicos com doença avançada e incurável e portanto, com necessidades paliativas a realizar radioterapia, é imprescindível a formação nesta área para os profissionais que a integram. Para divulgar esta área do saber, tão importante nos dias de hoje, dado o envelhecimento da população e o aparecimento de cada vez mais casos de doença oncológica, e para sensibilizar os profissionais para esta temática, peço a colaboração de todos para o preenchimento deste questionário que tem por objetivos avaliar a perceção que os profissionais de saúde do Serviço de Radioterapia têm no que respeita aos cuidados paliativos e ao papel da Radioterapia no controlo sintomático e avaliar as práticas do serviço na área dos Cuidados Paliativos.

Na qualidade de investigadora, cabe-me assegurar que este trabalho de investigação respeitará os princípios éticos e deontológicos, a confidencialidade e o anonimato dos dados fornecidos assim como as normas internas da instituição.

Agradeço antecipadamente e fico ao dispor para qualquer esclarecimento.

#### 1. Assinale com uma x:

Sexo Masculino

Sexo Feminino

#### 2. Idade:

2.1. < 30 anos

2.2. 31-40

2.3. 41-50

2.4. 51-60

2.5. ≥61 anos

#### 3. Relativamente à sua classe profissional indique:

Médico

Enfermeiro

Técnico de RT

**4. Há quantos anos desempenha funções com doentes oncológicos?**

- 4.1. (0-5)
- 4.2. (6-10)
- 4.3. (11-15)
- 4.4. (16-20)
- 4.5. Mais de 20 anos

**5. Tem formação específica em cuidados paliativos?**

- 5.1. Não
- 5.2. Sim, Formação Básica
- 5.3. Sim, Formação Avançada

6. Assinale o grau de concordância com cada uma das afirmações seguintes, em que 1 significa fortemente em desacordo, 2 significa em desacordo, 3 não concordo nem discordo, 4 concordo e 5 concordo fortemente.

**6.1. Cuidados Paliativos:**

	1	2	3	4	5
6.1.1. São cuidados ativos prestados a doentes com doença incurável e progressiva, com o intuito de melhorar a qualidade de vida do doente e família mediante identificação e tratamento rigoroso dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais.					
6.1.2. São cuidados que devem ser iniciados o mais precocemente possível, logo após o diagnóstico de doença incurável.					
6.1.3. São cuidados que não antecipam nem atrasam a morte.					
6.1.4. No controlo sintomático podem e devem ser aplicadas medidas farmacológicas e não farmacológicas.					
6.1.5. São cuidados que têm em conta os desejos dos doentes relativamente ao sítio onde estes querem ser cuidados até ao fim da vida.					
6.1.6. A Radioterapia paliativa tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida através do controlo de sintomas provocados pela doença oncológica avançada tais como a dor, sinais de compressão e hemorragia.					
6.1.7. 2/3 dos óbitos por cancro necessitariam de Cuidados Paliativos.					
6.1.8. Ações paliativas são cuidados de saúde prestados por qualquer serviço não especializado em C.P., mas com formação básica nesta área, com o intuito de efetuar o controlo sintomático, estabelecer comunicação adequada com o doente e família e prestar apoio na tomada de decisão.					
6.1.9. A Radioterapia é um tratamento eficaz no controlo da dor provocada por metastização óssea, mas os seus efeitos só ocorrem 2 a 3 semanas depois de terminar o tratamento.					
6.1.10. Se um doente apresenta um prognóstico pobre, encontra-se muito debilitado e apresenta múltiplos sintomas e comorbilidades, a RT não está indicada.					

**6.2. Trabalho em Equipa:**

	1	2	3	4	5
6.2.1. No serviço realizam-se reuniões para revisão, discussão e partilha de experiências no cuidar dos doentes em fim de vida.					
6.2.2. Está previsto um plano anual de formação para todos os membros da equipa e respetivos certificados de participação.					
6.2.3. A equipa que presta cuidados ao doente é interdisciplinar e inclui profissionais com formação em cuidados paliativos e inclui médicos, enfermeiros, assistentes sociais, Técnicos de Radioterapia, psicólogos, assistentes espirituais ou outros.					
6.2.4. Na prestação de cuidados ao doente todos sabem as suas responsabilidades e funções na equipa.					
6.2.5. No serviço existe um plano de monitorização e melhoria da qualidade.					

**6.3. Controlo de sintomas:**

	1	2	3	4	5
6.3.1. No serviço procede-se ao registo da intensidade dos sintomas prevalentes.					
6.3.2. No serviço é efetuado um registo do estado do doente, do prognóstico, sintomas psicossociais, estado funcional ou outros sintomas geradores de sofrimento nas 48h após admissão.					
6.3.3. Na fase final da vida os doentes encontram-se hospitalizados.					
6.3.4. O tratamento efetuado ao doente é baseado em <i>guidelines</i> .					
6.3.5. É feita a reavaliação regular do plano de cuidados (terapêutica/tratamento de RT).					

**6.4. Apoio à família:**

	1	2	3	4	5
6.4.1. No serviço existe um espaço dedicado a reuniões entre a equipa e os familiares dos doentes.					
6.4.2. No serviço existe um protocolo de acolhimento para o doente e a família.					
6.4.3. A opinião e a satisfação dos doentes e família é alvo de monitorização.					
6.4.4. É realizada uma avaliação regular das necessidades/problemas do doente e da família.					
6.4.5. É realizada formação à família ou cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente.					

**6.5. Comunicação:**

	1	2	3	4	5
6.5.1. Os objetivos dos cuidados são discutidos com o doente.					
6.5.2. O doente tem conhecimento acerca da sua situação clínica.					
6.5.3. As preferências do doente acerca do local de prestação de cuidados são tidas em conta.					
6.5.4. É prestada informação ao doente que o capacite para tomada de decisões devidamente informado, informando-o do processo da sua doença, prognóstico, benefícios e efeitos negativos das intervenções propostas.					
6.5.5. É colocada a possibilidade de referenciação para cuidados paliativos, ao doente que se preveja vir a falecer no espaço de 1 ano, voltando a insistir caso este recuse inicialmente a proposta.					



## Apêndice D - Questionário de Avaliação Final



## Cuidados Paliativos num Serviço de Radioterapia Avaliação Final

**1. Assinale com uma x:**

Sexo Masculino

Sexo Feminino

**2. Idade:**

2.1. ≤ 30 anos

2.2. 31-40

2.3. 41-50

2.4. 51-60

2.5. ≥61 anos

**3. Relativamente à sua classe profissional indique:**

Médico

Enfermeiro

Técnico de RT

**4. Há quantos anos desempenha funções com doentes oncológicos?**

4.1. (0-5)

4.2. (6-10)

4.3. (11-15)

4.4. (16-20)

4.5. Mais de 20 anos

**5. Tem formação específica em cuidados paliativos?**

5.1. Não

5.2. Sim, Formação Básica

5.3. Sim, Formação Avançada

**6. Preencheu o questionário de avaliação inicial?**

6.1. Sim

6.2. Não

7. Assinale o grau de concordância com cada uma das afirmações seguintes, em que 1 significa fortemente em desacordo, 2 significa em desacordo, 3 não concordo nem discordo, 4 concordo e 5 concordo fortemente.

### 7.1. Cuidados Paliativos:

	1	2	3	4	5
7.1.1. São cuidados ativos prestados a doentes com doença incurável e progressiva, com o intuito de melhorar a qualidade de vida do doente e família mediante identificação e tratamento rigoroso dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais.					
7.1.2. São cuidados que devem ser iniciados o mais precocemente possível, logo após o diagnóstico de doença incurável.					
7.1.3. São cuidados que não antecipam nem atrasam a morte.					
7.1.4. No controlo sintomático podem e devem ser aplicadas medidas farmacológicas e não farmacológicas.					
7.1.5. São cuidados que têm em conta os desejos dos doentes relativamente ao sítio onde estes querem ser cuidados até ao fim da vida.					
7.1.6. A Radioterapia paliativa tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida através do controlo de sintomas provocados pela doença oncológica avançada tais como a dor, sinais de compressão e hemorragia.					
7.1.7. 2/3 dos óbitos por cancro necessitariam de Cuidados Paliativos.					
7.1.8. Ações paliativas são cuidados de saúde prestados por qualquer serviço não especializado em C.P., mas com formação básica nesta área, com o intuito de efectuar o controlo sintomático, estabelecer comunicação adequada com o doente e família e prestar apoio na tomada de decisão.					
7.1.9. A Radioterapia é um tratamento eficaz no controlo da dor provocada por metastização óssea, mas os seus efeitos só ocorrem 2 a 3 semanas depois de terminar o tratamento.					
7.1.10. Se um doente apresenta um prognóstico pobre, encontra-se muito debilitado e apresenta múltiplos sintomas e comorbilidades, a RT não está indicada.					

## Apêndice E - Questionário de Avaliação da Sessão de Formação



## Questionário de Avaliação da Sessão de Formação

### Tema da Sessão de Formação: "Suspensão da Radioterapia Paliativa em doentes em fim de vida"

A sua opinião acerca da sessão de formação é importante, pelo que se solicita que responda as seguintes questões assinalando com um X cada item numerado de 1 a 5, em que 1 significa insuficiente e 5 significa excelente.

#### 1. Relativamente à sessão de formação como avalia a:

Metodologia letiva utilizada.	1	2	3	4	5
Espaço físico onde decorreu a formação.	1	2	3	4	5
Relevância do tema para o formando.	1	2	3	4	5
Duração da Formação.	1	2	3	4	5
Avaliação global da formação.	1	2	3	4	5

#### 2. Relativamente à Formadora como classifica:

Atitude pedagógica da formadora.	1	2	3	4	5
Domínio do tema.	1	2	3	4	5
Clareza na exposição dos conteúdos.	1	2	3	4	5
Material bibliográfico disponibilizado.	1	2	3	4	5
Adequabilidade dos recursos utilizados.	1	2	3	4	5

#### 3. Críticas/ Aspetos a Melhorar:

-----

-----

-----

-----



## Apêndice F - Apresentação da Sessão de Formação



## Cuidados Paliativos

### Suspensão da Radioterapia Paliativa em doentes em fim de vida - RSL

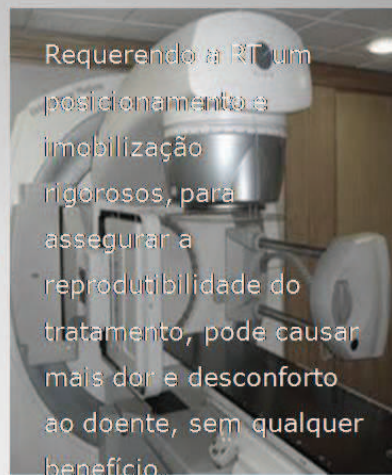


Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Saúde  
Dr. Lopes Dias

Vera Quintino, 2016  
Mestranda do Curso de Mestrado em CP

## Justificação do tema

- Na prática clínica verifica-se um elevado número de doentes com necessidades paliativas em tratamento.
- Debilitados, um mau prognóstico,
- **Dor não controlada,**
- Sofrimento,
- astenia, magreza extrema
- outras comorbilidades...



Requerendo a RT um posicionamento e imobilização rigorosos, para assegurar a reprodutibilidade do tratamento, pode causar mais dor e desconforto ao doente, sem qualquer benefício...

## SUMÁRIO

- Conceito e Fundamentação dos Cuidados Paliativos (C.P);
- C.P. na Europa e em Portugal – em que ponto estamos?;
- Programa Nacional de C.P.;
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
- A importância da RT nos C.P. e o papel do Técnico de RT - RSL;
- Doente em fim de vida a realizar RT Paliativa - RSL;
- Fatores que levam à suspensão da Radioterapia Paliativa - RSL;
- Conclusões

## Objetivos Gerais:

**No final da sessão o formando deverá ser capaz de:**

- Explicar o que são os CP, os seus princípios e a quem se destinam, segundo a definição da OMS;
- Conhecer diferentes modelos de organização em CP, indicando aquele que representará a melhor estratégia a seguir;
- Avaliar o doente em fim de vida, a realizar tratamentos de Radioterapia Paliativa, repensando a forma de atuar, à luz dos princípios dos CP;
- Participar, de forma sustentada, e com base nas suas competências, no processo de decisão relativamente à suspensão do tratamento de radioterapia em doentes em fim de vida.

## Onde se morre hoje em dia?

- Mais de 60 % dos óbitos ocorre em meio hospitalar;
- Em 1984, dos 100 000 óbitos anuais, 60% deram-se no domicílio;
- Em 2008, este valor desceu para 29,9%;
- As mortes na rua, estrada, nos lares contam com 10%.

Fonte: INE

A morte "mudou-se para o hospital, mas este não assumiu as consequências desta transferência" – "O Hospital é um deslugar..." (Ferreira da Silva, 2011).

## Como se morre hoje em dia?



## Cuidados Paliativos

- O termo deriva do latim, *pallium*, que significa manto, capa, o que faz ressaltar a essência dos C.P.: promover o alívio dos efeitos de doenças incuráveis, como um manto para aquecer aqueles que têm frio.
- São cuidados que vão muito além do controlo de sintomas, integrando quer o doente quer a família e aspetos fisiológicos, psicológicos e espirituais;
- São prestados por uma equipa multidisciplinar;
- Devem ser iniciados o mais precocemente possível, após o diagnóstico de doença incurável.

## Cuidados Paliativos



A Organização Mundial de Saúde (**O.M.S.**) definiu pela primeira vez, em 1990, o conceito de **Cuidados Paliativos**, sendo estes considerados uma prioridade em saúde, que se podem definir como uma abordagem que visa melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e famílias que enfrentam os problemas originados por doenças graves, **incuráveis** e com prognóstico reservado através da prevenção e **alívio do sofrimento**, assim como preparação e gestão do fim da vida e **apoio no luto**, mediante identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.

## Cuidados Paliativos - Porquê?

- Envelhecimento da População;
- ↑ doenças crónicas e ↑ morbilidade;
- Cura nem sempre possível ➔ Inevitabilidade da morte – processo natural da vida;
- Necessidade de formar os profissionais saúde para lidar com a dor, sofrimento e morte;
- Ajudar a viver com dignidade e qualidade até ao fim, minorando e aliviando o **sofrimento**.

## Cuidados Paliativos – Para quem?

- Malformações congénitas (crianças ou adultos);
- Cancro (doença aguda, crónica e terminal);
- AVCs;
- Insuficiências de órgão (insuf. Hepática, renal)
- Doença cardíaca ou pulmonar avançada;
- Doenças neurodegenerativas;
- Demências;
- Traumatismos graves, lesões crónicas e limitativas;



## Princípios dos CP

- Afirmar a vida e encarar a morte como processo natural;
- Não antecipar nem atrasar a morte;
- O sofrimento deve ser minimizado seja ele qual for;
- O doente vale pelo que é e vale até ao fim;
- As componentes psicossociais e espirituais devem ser integradas nos cuidados prestados;
- O doente deve ser aceite pelos seus valores e prioridades e respeitado na sua autonomia;
- A dor e o medo perante a morte, devem ser medicamente e humanamente apoiados e aliviados;
- A fase final da vida pode encerrar momentos de

reconciliação, crescimento pessoal e espiritual entre os envolvidos.

## Fontes de Sofrimento

- Dor/outros sintomas incapacitantes
- Tristeza/angústia/Depressão
- Solidão/perda papéis sociais
- Culpabilidade
- Desânimo/desespero
- Stress/Ansiedade e Medo
- Incapacidade/dependência
- Anorexia/alterações imagem corporal
- Perda do sentido da vida
- Luto

É frequente ouvir estes doentes dizer que "não têm medo de morrer, têm é medo de sofrer".

**Sofrimento é subjetivo!**

## Pilares dos CP



Comunicação  
(Relação de  
Ajuda)



Controlo  
Sintomas

Equipa  
multidisciplinar



Apoio à  
Família



## Cuidados Paliativos na Europa...

- As primeiras iniciativas de intuito paliativo tiveram lugar em Londres, em 1967 através da criação do **St. Christopher's Hospice**, fundado por **Cicely Saunders**, de forma a proporcionar aos doentes terminais uma qualidade de vida condigna até ao fim.
- Cicely Saunders, Enfermeira de base, forma-se em Medicina e dedica todo o seu trabalho a doentes em fim de vida.



## Cuidados Paliativos na Europa

- A Cicely Saunders deve-se o conceito de **DOR TOTAL**.

↓  
A DOR não é apenas física e deve ser tratada  
em todas as suas vertentes: Física,  
Psicológica,  
Espiritual e Social.



EXPERIÊNCIA MULTIDIMENSIONAL e SUBJETIVA

Num estudo prospetivo alargado + de **60%** dos doentes com cancro apresentava dor e **17%** apresentava dor relacionada aos tratamentos!

Loblaw DA et al, 2012

## Cuidados Paliativos na Europa

- Itália (1980)**
- Alemanha (1983)**
- Espanha (1984)**
- Bélgica (1985)**
- Madrid (1990)**
- Portugal (1990)**



## Cuidados Paliativos em Portugal

- Em Portugal os CP surgiram no início dos anos 90, apesar da visão paliativa já constar em textos médicos do séc. XVI;
- Surgem da urgência no tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada;



Necessidade de garantir a continuidade dos cuidados a estes doentes

## Cuidados Paliativos em Portugal

- A primeira referência de uma organização estruturada de C.P. remonta a 1992 - **Unidade de tratamento da Dor no Hospital do Fundão** com internamento para doentes com doença oncológica avançada, atual Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão;
- Em **1994**, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto surge a primeira Unidade de C.P., inicialmente com 5 camas e em instalações provisórias, coabitando com o serviço de Radioterapia.



## Programa Nacional de C.P. (PNCP)

- Documento orientador aprovado pelo Ministro da Saúde, a 15 de Junho de 2004, a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (SNS).
- Os C.P. desenvolvem-se em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de U.C.P.
- Este tipo de cuidados são essenciais, e requerem apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como obrigação social.

PROGRAMA NACIONAL DE  
CUIDADOS PALIATIVOS

## Programa Nacional de C.P.

- **Critérios:** obrigatoriedade de certificação e formação avançada em C.P., por parte dos profissionais responsáveis, bem como a acessibilidade a fármacos considerados fundamentais pela OMS (opióides).



## Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

- Criada através do **Decreto-Lei nº 101/2006**, de 6 de Junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do trabalho e da Solidariedade Social, teve por objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, onde se incluía a prestação de C.P.;
- Esta rede inclui unidades e equipas distribuídas quer pelos hospitais, quer pelos centros de saúde ou outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade, como as misericórdias;
- Tentar alcançar uma boa cobertura geográfica;
- Financiamento: Ministério da Saúde.

## Cuidados Paliativos em Portugal



- Actualmente existem **87** equipas em Portugal Continental, Açores e Madeira.
- 15 estão localizadas em Lisboa e 8 no Porto;
- Cerca de 3/4 tem gestão pública e um quarto é gerido por instituições privadas, apesar da maioria ter acordos com o Serviço Nacional de Saúde;
- Há **31** unidades de internamento em cuidados paliativos. A maioria (19 unidades), está sob gestão de entidades privadas;
- São conhecidos **54** hospitais que dispõem de apoio intra-hospitalar por parte de equipas de cuidados paliativos;
- **22** equipas prestam apoio domiciliário.

Fonte: Perfis Regionais de Cuidados Paliativos, APCP, 2016

## Cuidados Paliativos em números...

- 27 unidades de internamento (serviço público): 359 camas (ratio de 34,6 camas/10 milhões de habitantes);
- Tx cobertura nacional de **38,2%**;
- Tipologia de agudos: 5 Unidades com 89 camas (ratio 8,6 camas/10 milhões de habitantes);
- Tx cobertura nacional com **31,4%**;
- **Assimetrias regionais.**
- Tipologia não agudos: 270 camas (ratio de 26 camas/10 milhões de habitantes);
- Tx cobertura nacional de **41,2%**.

APCP, 2016

## Estimativa de Necessidades:

### Segundo Gómez-Batiste:

- Doenças crónicas e evolutivas são responsáveis por 60% da mortalidade;
- 2/3 dos óbitos por **cancro** necessitariam de C.P.;
- 20 a 25 % dos óbitos devem-se a **doenças oncológicas**;
- 1- 1,5 Equipas de C.P. para 100 000 habitantes;
- Existirão 1000 doentes paliativos para 1 000 000 de habitantes;
- 100 camas para 1 000 000 de habitantes.

(Gómez-Batiste)

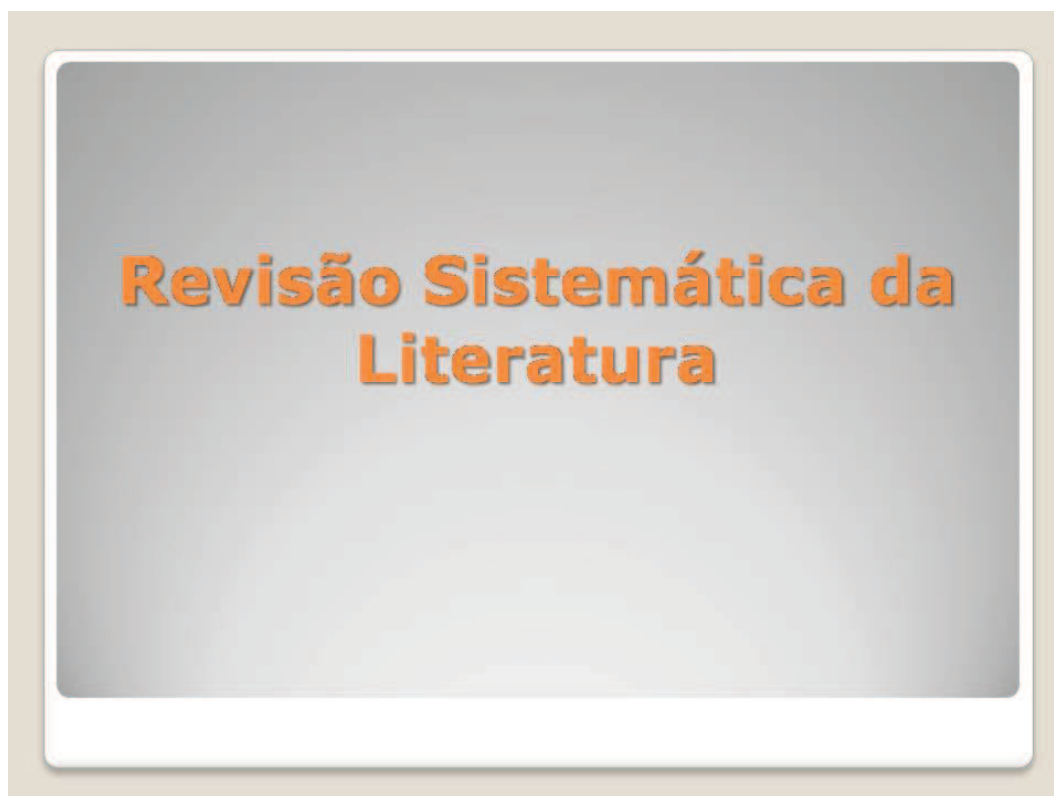
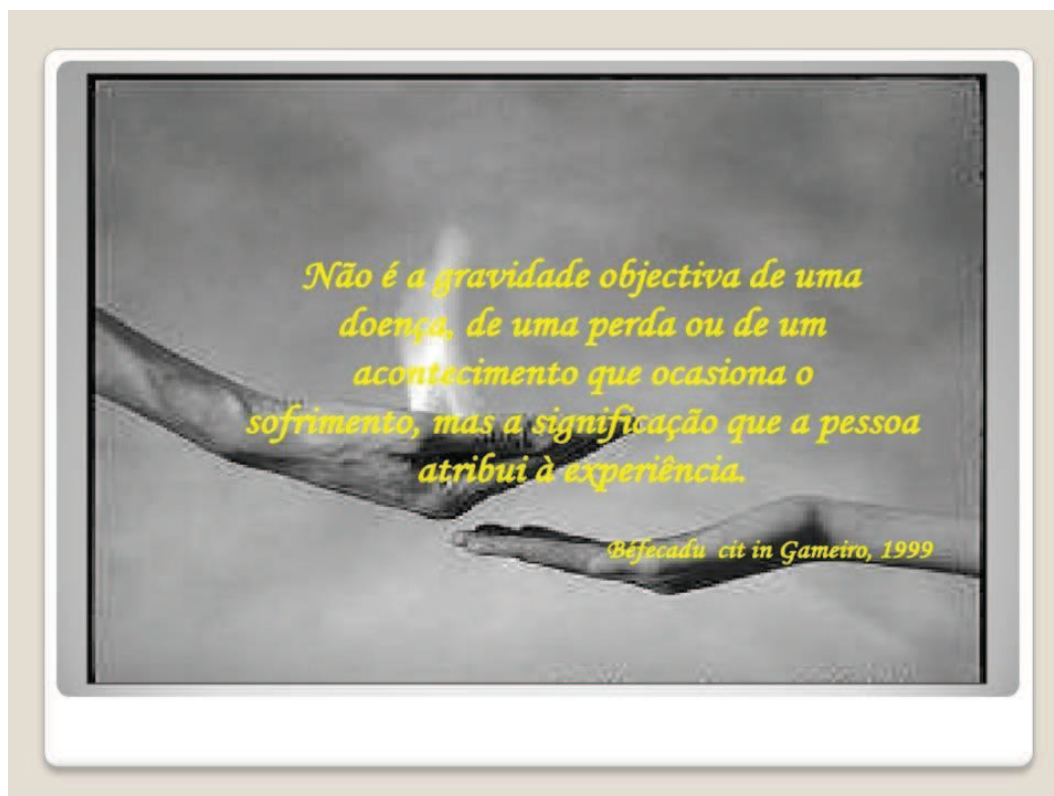
## Cuidados Paliativos

- Com a melhoria contínua dos cuidados surgiu o **Modelo Cooperativo com intervenções nas crises**, para os cuidados paliativos de excelência, salvaguardando a permanente colaboração e articulação entre dois tipos de intervenção (curativa e paliativa) desde o início do processo da doença. Os C.P. não se esgotam no momento da morte do doente, prestando apoio à família no luto.



## Níveis de diferenciação de cuidados

- Ações Paliativas** – cuidados prestados por qualquer serviço não especializado em C.P., no sentido de efectuar o **controlo sintomático** através de medidas farmacológicas e/ou não farmacológicas, comunicação adequada e apoio na tomada de decisão. Devem ter formação básica em C.P.
- Cuidados Paliativos gerais** – prestados por profissionais dos Cuidados Saúde Primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida.
- Cuidados Paliativos Especializados** – prestados em serviços ou equipas especializadas em CP que requerem um significado nível de diferenciação, vocacionados para doentes mais complexos. Requerem uma equipa interdisciplinar.
- Cuidados de Excelência** – disponibilizam CP num largo espectro de tipologias, são núcleo de formação, investigação e disseminação de novas técnicas.



## REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

- Uma Revisão Sistemática da Literatura, não é uma simples revisão da literatura é, em si mesma, uma investigação, que pode partir de uma questão ou levantamento de hipóteses e segue sempre as mesmas regras na busca de dados novos em estudos e fontes primárias.

(Polit & Beck, 2006 *apud* Sapeta, 2015)

## Quando suspender a RT? - RSL

- Questão de partida: *"Que fatores intervêm no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa, em doentes em fim de vida?"*



## Objetivo Geral

- Estudar quais os fatores que intervêm no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa, em doentes em fim de vida, pelo Profissional de Saúde.



## Objetivo Específico:

- Identificar as dificuldades e os obstáculos que interferem no processo de tomada de decisão, na suspensão do tratamento de Radioterapia Paliativa, em doentes em fim de vida.

### Pertinência do tema

- Relevante para a melhoria dos cuidados prestados;
- Permite inferir acerca das situações em que o tratamento deva ser suspenso e o doente encaminhado para UCP;
- Evitar o encarniçamento terapêutico.

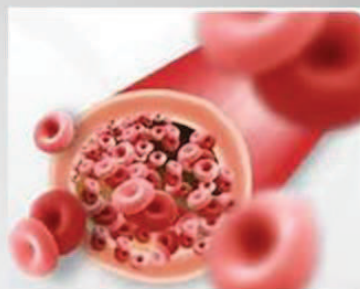
## RT Paliativa

- **Objetivo:** controlar o crescimento tumoral, manter função ou mobilidade e melhorar a qualidade de vida dos doentes, através do alívio de sintomas presentes na doença avançada e metastática.
- **Porém...** o alívio dos sintomas não é imediato, podendo surgir 2 a 3 semanas após o tratamento, como o demonstram os vários estudos publicados nesta área.

## RT Paliativa - Exemplos

### RT Hemostática/Emergência em RT:

- (T. bexiga, cabeça e pescoço, recto, ginecológicos e tumores ulcerados e na vizinhança de grandes artérias);
- Pode ser fatal!



## RT Paliativa

### Compressão

#### Medular/Emergência:

- risco de paraplegia e incontinência;
- 5 a 10 % dos dtes Onc.
- **90 %** doentes apresenta **Dor** localizada/Neuropática:



## RT Paliativa - Compressão Medular:

- **RT é o Tratamento de eleição!**
- **Vários esquemas:**
  - **3 Gy/fracção, 10 frações (30 Gy)**
  - **4 Gy/fracção, 5 frações (20Gy)**
  - **8 Gy/fracção única (esquema preferencial, recomendações ASTRO, 2010.)**
- Taxa de re-irradiação:
  - 11-42% (se fez fracção única) vs 0-24% outros esquemas



## RT Paliativa

### Síndrome da Veia Cava

#### Superior/Emergência em RT!

- (Dispneia e sensação de asfixia)
- 3 a 8 % dos tumores de Pulmão e Linfomas.
- Pode não ser fatal!

#### Apresentação:

- Edema da face
- Ingurgitamento jugular
- Edema em estola
- Dispneia/ Confusão mental

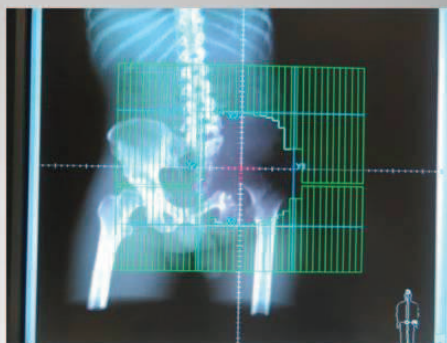


## RT Paliativa – anti-álgica

- Metástases ósseas;
- Dor não controlada;
- Prevenção fraturas

#### Esquemas terapêuticos:

- 10 #, 3 Gy/# (30 Gy);
- 5 #, 4 Gy/ # (20 Gy);
- 8 Gy/#.



## RT Paliativa – anti-álgica

- Metástases ósseas;
- Dor não controlada;
- Prevenção fraturas



### Esquemas terapêuticos:

- 10 #, 3 Gy/# (30 Gy);
- 5 #, 4 Gy/ # (20 Gy);
- 8 Gy/#.

## Quando suspender a RT? - RSL

- Diversos autores estudaram os casos em que a RT paliativa estava indicada, alguns recorreram a modelos prognósticos para a tomada de decisão na referenciação e no que respeitava ao tipo de fracionamento utilizado.

*Revista Cancer*

*Current Problems in cancer*

*Radiotherapy and Oncology*

*International Journal of Radiation Oncology Biology*

*Acta Oncológica*

*Journal of Pain and Symptom Management.*

*Springer*

*European Journal of Cancer*

...

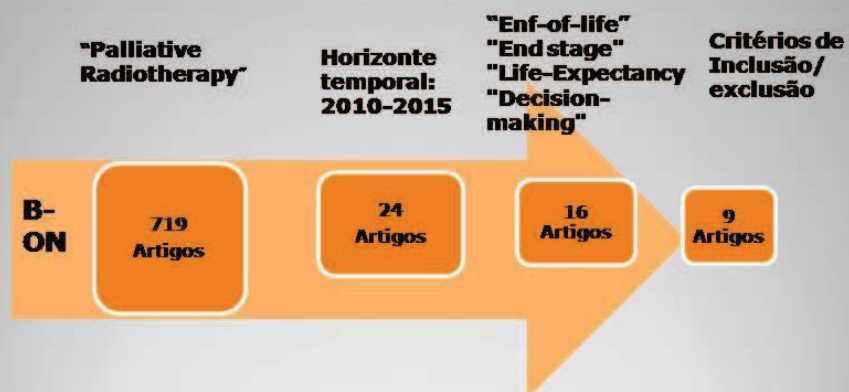
## METODOLOGIA

- **Horizonte temporal:** 2010/2015 (6 anos)
- **Crítérios de Inclusão:** todos estudos científicos, quantitativos/qualitativos acerca do tema em análise, no período temporal definido.
- **Crítérios de Exclusão:**
  - interrupção ou a suspensão de outras medidas terapêuticas (ONR, suspensão alimentação, hidratação;
  - Doentes Pediátricos;
  - Suspensão do tratamento a pedido da família/doente;

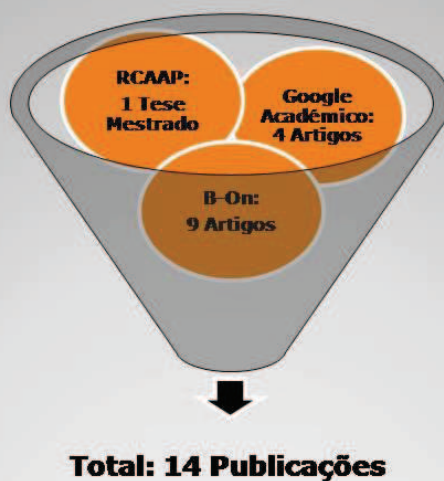
## METODOLOGIA

Protocolo de Investigação			Palavras chave
<b>P (Participantes)</b>	Quem foi estudado?	Doentes em Fim de Vida ou falecidos (somente adultos/idosos) Profissionais de Saúde	<b>Palliative Radiotherapy, End-of-Life, End-Stage, Palliative Care, Life Expectancy, Decision-Making, Last 30 days, Radiotherapy.</b>
<b>I (Intervenções)</b>	O que foi feito?	Tratamentos de RT Paliativa Cuidados Paliativos	
<b>[C ](Comparações)</b>	Podem existir ou não	Quais?	
<b>O (Outcomes/ Resultados)</b>	Resultados/ efeitos ou consequências	Controlo de sintomas (dor/compressão/hemorragia) Distanásia/Tratamento fútil Morte por progressão da doença	
<b>D (Desenho)</b>	Como é que a evidência foi recolhida?	Estudos quantitativos Encontrados na B-On, Google Académico e RCAAP	

## Apresentação de Resultados

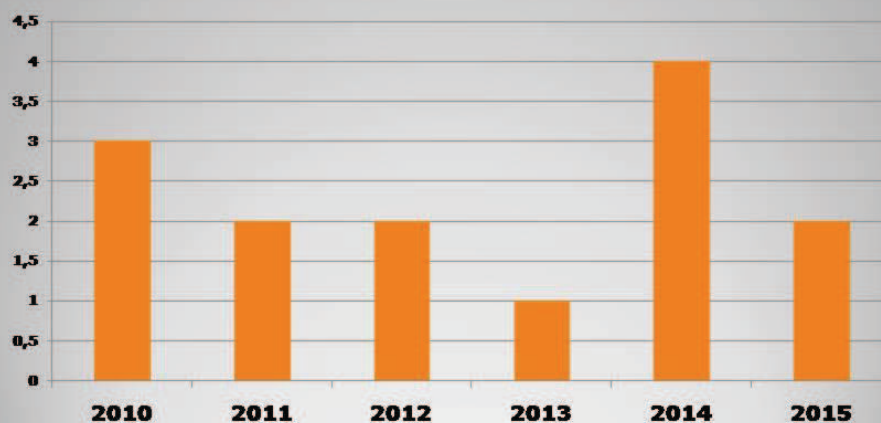


## Total de Publicações RSL



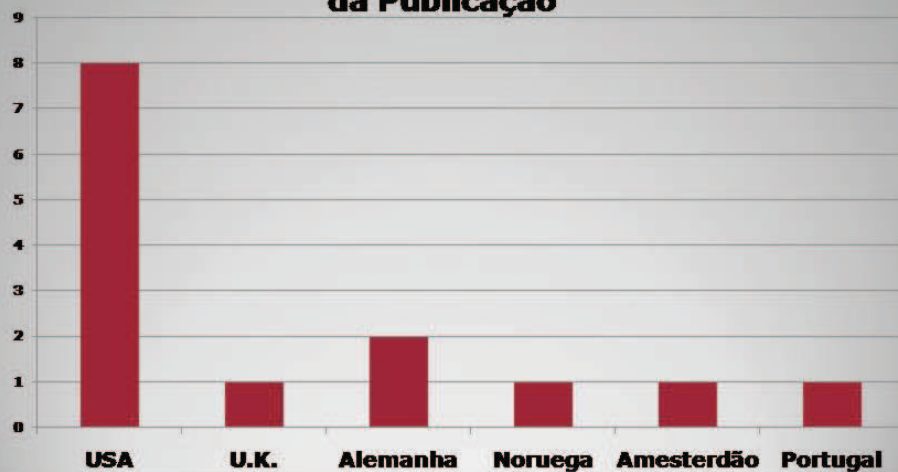
## Apresentação de Resultados

### Distribuição dos Artigos por Ano de Publicação



## Apresentação de Resultados


### Distribuição dos artigos por Local de Origem da Publicação



Indicações para RT (PROCESSO DECISÃO)	Indicações para uma abordagem menos agressiva	Indicação para cuidados paliativos
Boa performance status (KPS>80%)	Performance status pobre (KPS<50%)	Performance status muito pobre/morte iminente;
Doença sistêmica controlada	Presença de doença sistêmica	Presença de vários sintomas
Tratamento sistêmico disponível	Pouco ou nenhum tratamento sistêmico disponível	Ausência de tratamento sistêmico disponível
Tumores radioresistentes (melanoma, renal)	Tumores não significativamente radioresistentes	
Tumores de grandes dimensões	Tumores de pequenas dimensões	
Grande probabilidade de ocorrência de efeitos secundários tardios	Baixa probabilidade de efeitos secundários tardios	Grande probabilidade de ocorrência de efeitos secundários agudos
Alta morbidade, possível recorrência	Baixa morbidade	
Alta morbidade associada a re-irradiações	Baixa morbidade	Re-irradiações excedem as tolerâncias dos tecidos normais
Pouco ou nenhum acesso a cuidados paliativos	Acesso a cuidados paliativos	<b>RT impede a referência para cuidados paliativos!</b>

## Tipo de fracionamento - RSL

Segundo recomendações da **ASTRO**:

- Nos doentes com baixa taxa de sobrevida, um esquema multifracionado origina maior ocorrência de efeitos secundários adversos, comparativamente aos esquemas curtos;
- Os esquemas terapêuticos usados em RT paliativa constituem **Indicadores de Qualidade;** 
- Baixas taxas podem indicar pouca utilização da RT, sugerindo que existem doentes que podiam beneficiar de radioterapia paliativa e não são referenciados para tal, enquanto taxas muito altas podem indicar que há doentes que realizam radioterapia paliativa sem qualquer benefício terapêutico.

(Lutz et al., 2011)

## Apresentação de Resultados

- Fatores que influenciam o fracionamento prescrito:



Yeung et al., 2014

## Tipo de fracionamento - RSL

- Esquemas de tratamento muito longos, exigem sacrifícios aos doentes e aos seus cuidadores, nomeadamente no transporte aos tratamentos de radioterapia, com pouco ou nenhum benefício em determinadas situações;
- O tratamento com 1 única fração deveria assim ser considerado mais frequentemente dada a sua eficácia no controlo da dor óssea, podendo durar cerca de 12 meses.

(Jones et al., 2014) (Yarnold, 2015)

## Processo de tomada de decisão

- A inexactidão do prognóstico dificulta o processo, constatando-se que 80% dos doentes passa mais de metade do tempo que lhe resta a fazer um tratamento do não vai obter nenhum benefício. (Jones, 2011) (Spencer et al., 2015) (Berger et al., 2014)
- Segundo Jones et al. (2014), uma **estimativa do prognóstico** deveria incluir:
  - previsão clínica da sobrevivência do doente;
  - valor indicativo da performance status;
  - sintomas apresentados pelo doente e valores laboratoriais.

Jones et al., 2014

## Processo de tomada de decisão

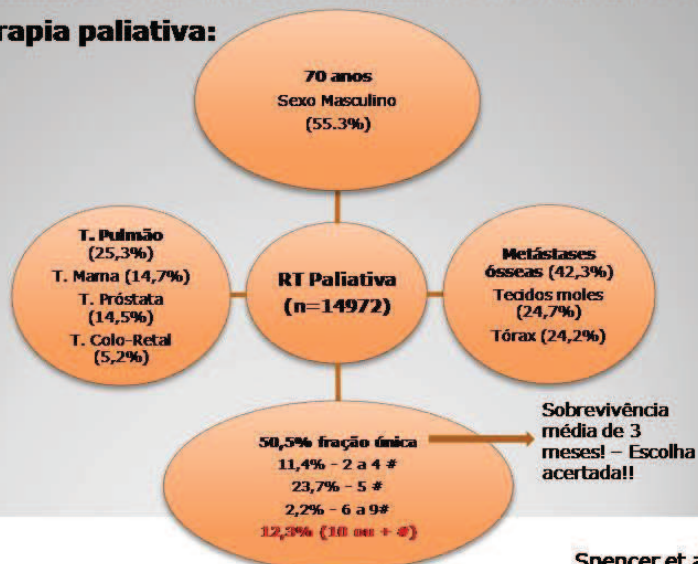
- **Fatores que influenciam a tomada de decisão:**



Spencer et al., 2015

## Processo de tomada de decisão

- **Caracterização de doentes submetidos a tratamentos de radioterapia paliativa:**



Spencer et al., 2015

## Processo de tomada de decisão

### Nos Estados Unidos:

- Uso QT nos últimos 14 dias de vida;
- Admissões em UCI no último mês de vida;
- Mais do que 1 ida à emergência nos últimos dias de vida;
- Admissão em unidades de CP por tempo inferior a três dias ou nenhuma referência a este tipo de unidades



### Indicadores de baixa Qualidade de Cuidados

- A morte ocorrida **30 dias** após o início da Radioterapia é um indicador clínico para avaliar a prevenção de possíveis danos causados ao doente em Radioterapia Paliativa.

(Jones et al., 2014) (Spencer et al., 2015)

## Processo de tomada de decisão

- % de doentes a receber QT e RT nos **últimos 30 dias de vida é elevada**, cujos benefícios são questionáveis, como o refere um estudo publicado na Acta Oncológica, defendendo:
- Tratamento individualizado;
- Avaliação dos benefícios **VS** riscos para o doente;
- Decisão por uma Equipa multidisciplinar;
- Importância da comunicação com o doente/família



**Alternativas à RT Paliativa!!**



## Processo de tomada de decisão

- Doentes submetidos a tratamentos de RT e de QT nos **últimos 30 dias de vida:**



(Anshushaug et al., 2015)

## Processo de tomada de decisão

- Único estudo publicado em Portugal acerca dos benefícios da radioterapia paliativa foi publicado em 2012 . Tratou-se de uma Tese de Mestrado com o título: “**Impacto da Radioterapia na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral**”.



**Objetivo:** Avaliar a evolução da qualidade de vida de doentes com metastização cerebral, a realizar tratamentos de RT holocranena no IPOLFG.

(Fernandez,2011)

## Processo de tomada de decisão

- **G. Fernandez** avaliou a qualidade de vida dos doentes antes do tratamento de radioterapia, 1 mês e 3 meses após o tratamento;
- **N** = 39 doentes
- Tumores **mama, pulmão, ovário, tumor no rim e melanoma**;
- 8 não completaram a RT por progressão da doença e agravamento do estado geral;
- Dos 18 doentes avaliáveis por TC e RMN, 3 meses após o tratamento, **11** doentes obtiveram um valor de **performance status inferior** à que **tinham anteriormente** e **apenas 5** obtiveram uma **classificação superior** à inicial;
  - O autor refere que **não verificou na amostra analisada qualquer melhoria sintomática, pelo contrário!...**

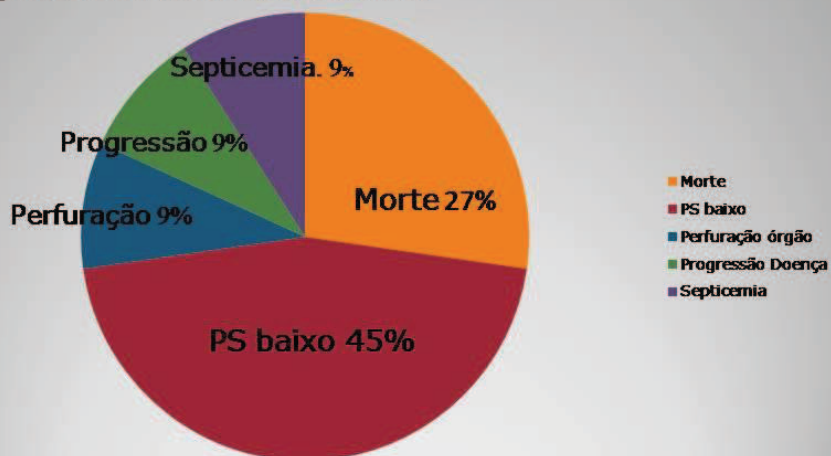
## Processo de tomada de decisão

- **Fernandez** verificou um agravamento dos sintomas no que se refere à saúde global e qualidade de vida, funcionamento cognitivo, falta de apetite, sonolência e perda de cabelo, com tendência à deterioração no funcionamento físico, na comunicação e na fraqueza nas pernas, que relacionou com os tratamentos de radioterapia!
- A sobrevivência média observada foi de apenas 3 meses, pelo que o autor concluiu haver necessidade de **refinar os critérios de indicação para radioterapia holocraneana, sobretudo em doentes com pior prognóstico.**

(Fernandez, 2012)

## Processo de tomada de decisão

### Suspensão do tratamento de RT:



## Papel do Técnico de RT

- Cuidado acrescido no posicionamento/imobilização do doente;
- Privilegiar o **conforto** do doente;
- **Ser crítico** ao estado geral do doente e comunicar ao médico qualquer alteração do estado geral do doente, que sugira agravamento do estado, por forma a equacionar-se a suspensão do tratamento de RT/instauração de medicação adequada.



## Conclusões

- Segundo a OMS, os Cuidados Paliativos são considerados uma **prioridade em saúde** e podem definir-se como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam os problemas originados por doenças graves, incuráveis e com prognóstico reservado através da prevenção e alívio do sofrimento, assim como preparação e gestão do fim da vida e apoio no luto, mediante identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais apresentados pelos doentes, sendo prestados por uma equipa multidisciplinar.

## Conclusões

- A revisão da literatura cumpriu os objetivos propostos e revelou que o **processo de referenciação para RT é complexo**, assim como a decisão em suspender o tratamento nos doentes em fim de vida!
- Vários estudos mostraram **evidência clínica acerca da eficácia e eficiência do tratamento de RT**, nomeadamente em situações de emergência como a compressão medular, dor não controlada e dispneia provocada pelo síndrome da veia cava superior;
- Os estudos revelaram também que 1 única fração de 8 Gy, é igualmente eficaz no controlo da dor, apesar de pouco utilizada pelos clínicos nos diversos centros oncológicos;

## Conclusões

- Verifica-se que existem doentes com **prognósticos desfavoráveis e esperança de vida curta** a realizar tratamentos de radioterapia paliativa, com esquemas longos, **sem** obtenção de qualquer benefício... REFLEXÃO!!!
- Comprova-se que as decisões a tomar devem ser baseadas na **evidência (Guidelines)**;
- Doentes seguidos por equipas CP realizam menos RT e QT nos últimos dias de vida e com melhor controlo de sintomas;
- Necessidade de repensar os critérios de referenciação para RT paliativa em doentes em fim de vida.

## Obrigada pela vossa atenção!



## Referências bibliográficas

- Anshushaug, M., Gynild, M. A. S., & Kaasa, S. (2015). Characterization of patients receiving palliative chemo- and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway, (November 2013), 395–402. doi:10.3109/0284186X.2014.948061
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição.). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bento, A. (2012). Como fazer uma revisão da literatura: Considerações teóricas e práticas. *Revista JM*, nº65, (pp. 42–44).
- Berger, B., Ankele, H., Bamberg, M., & Zips, D. (2014). Patients who die during palliative radiotherapy, (May 2013), 217–220. doi:10.1007/s00066-013-0471-6
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos, uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2.
- Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho. (2006). *Diário Da República - I Série-A*, 3856–3865.
- Decreto-Lei 295/1999 de 21 de Dezembro. (1999). *Diário Da República - I Série-A*, 9083–9100. Retrieved from [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/DL\\_295\\_99\\_-\\_Estabelecimento do estatuto legal da carreira de TDT.PDF](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/DL_295_99_-_Estabelecimento%20do%20estatuto%20legal%20da%20carreira%20de%20TDT.pdf)<http://www.materiasespeciais.com.br/saude/boletins/acre.pdf>
- Direcção Geral da Saúde. (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 14/DGCG, 1–19. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=initle:Direc?o=Ger+da+Sa?de#1>
- EAPC. (2007). Curriculum in Palliative Care for Undergraduate medical Education - Recommendations of the EAPC, 2007, 1–24. doi:ISBN: 978-88-902961-3-0
- Fernandez, G. da S. (2012). *Impacto da radioterapia na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral*. Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10451/10745>
- Gripp, S., Mjartan, S., Boelke, E., & Willers, R. (2010). Palliative radiotherapy tailored to life expectancy in end-stage cancer patients. *Cancer*, 116(13), 3251–3256. doi:10.1002/cncr.25112
- Halperin, Edward C.; Perez, Carlos A.; Brady, L. W. (Ed.). (2008). *Principles and Practice of Radiation Oncology*.
- Hansen, E. K., & Roach, M. (2010). *Handbook of Evidence Based Radiation Oncology*.
- Huang, J., Wai, E. S., Lau, F., & Blood, P. A. (2014). Palliative radiotherapy utilization for cancer patients at end of life in British Columbia: retrospective cohort study.(Research article)(Report). *BMC Palliative Care*, 13, 49.
- Johnstone, C., & Lutz, S. T. (2014). External beam radiotherapy and bone metastases. *Annals of Palliative Medicine*, 3(2), 114–122. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2014.04.06
- Jones, J. (2011). Too Much, Too Little, or Just the Right Amount: Finding the Balance in Palliative Radiotherapy. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 325–336. doi:10.1016/j.cuprobincancer.2011.10.007
- Jones, J. a, Lutz, S. T., Chew, E., & Johnstone, P. (2014). Palliative Radiotherapy at the End of Life: A Critical Review. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(5), 295–310. doi:10.3322/caac.21242.
- Kapadia, M., Mamet, R., Zomosa, C., Niland, J., D'Annico, T. A., & Hayman, J. (2012). Radiation therapy at the end of life in patients with incurable nonsmall cell lung cancer. *Cancer*, 118(17), 4339–4345. doi:10.1002/cncr.27401
- Krishnan, M. S., Epstein-Peterson, Z., Chen, Y., Tseng, Y. D., Wright, A. A., Temel, J. S., ... Balboni, T. A. (2014). Predicting life expectancy in patients with metastatic cancer receiving palliative radiotherapy: The TEACH model. *Cancer*, 120(1), 134–141. doi:10.1002/cncr.28408

## Referências bibliográficas

- 11. Aresthusaug, M., Grynald, M. A. A. S., & Kaasa, S. (2015). Characterization of patients receiving palliative chemo- and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway, (November 2013), 395–402. doi:10.3109/0284186X.2014.948061
- 12. Barbosa, A., & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- 13. Benito, A. (2012). Como fazer uma revisão da literatura: Considerações teóricas e práticas. *Revista IA*, nº65, (pp. 42–44).
- 14. Berger, B., Ankele, H., Bamberg, M., & Zips, D. (2014). Patients who die during palliative radiotherapy, (May 2013), 217–220. doi:10.1007/s00066-013-0471-6
- 15. Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos, uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2.
- 16. Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho. (2006). *Diário Da República - I Série-A*, 3856–3865.
- 17. Decreto-Lei 295/1999 de 21 de Dezembro. (1999). *Diário Da República - I Série-A*, 9083–9100. Retrieved from [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/DL\\_295\\_1999\\_Estabelece\\_o\\_estatuto\\_legal\\_da\\_careira\\_de\\_TOT.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/DL_295_1999_Estabelece_o_estatuto_legal_da_careira_de_TOT.pdf) (http://www.medicinaspecials.com.br/saude/boletins/acsc.pdf)
- 18. Direcção Geral da Saúde. (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 14/DGDC, 1–19. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&intitle=Directo?o-Geral+da+Saude#1>
- 19. EAPC. (2007). Curriculum in Palliative Care for Undergraduate medical Education – Recommendations of the EAPC, 2007, 1–24. doi:ISBN: 978-88-902961-3-0
- 20. Fernandez, G. da S. (2012). *Impacto da radioterapia na qualidade de vida dos doentes com metastização cerebral*. Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10451/10745>
- 21. Grigg, S., Mjartana, S., Boelke, E., & Willers, R. (2010). Palliative radiotherapy tailored to life expectancy in end-stage cancer patients. *Cancer*, 116(13), 3251–3256. doi:10.1002/cncr.25112
- 22. Halperin, Edward C.; Perez, Carlos A.; Brady, L. W. (Ed.). (2008). *Principles and Practice of Radiation Oncology*.
- 23. Hansen, E. K., & Roach, M. (2010). *Handbook of Evidence Based Radiation Oncology*.
- 24. Huang, J., Wai, E. S., Lau, F., & Blood, P. A. (2014). Palliative radiotherapy utilization for cancer patients at end of life in British Columbia: retrospective cohort study. (Research article)(Report). *BMC Palliative Care*, 13, 49. doi:10.3979/bjcp.2014.04.06
- 25. Johnstone, C., & Lutz, S. T. (2014). External beam radiotherapy and bone metastases. *Annals of Palliative Medicine*, 3(2), 114–122. doi:10.3979/bjcp.2014.04.06
- 26. Jones, J. (2011). Too Much, Too Little, or Just the Right Amount: Finding the Balance in Palliative Radiotherapy. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 325–336. doi:10.1016/j.cup.2011.10.007
- 27. Jones, J. a, Lutz, S. T., Chow, E., & Johnstone, P. (2014). Palliative Radiotherapy at the End of Life: A Critical Review. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(5), 295–310. doi:10.3322/caac.21242
- 28. Kapadia, N., Mamet, R., Zuzma, C., Miland, J., D'Amico, T. A., & Hayman, J. (2012). Radiation therapy at the end of life in patients with incurable non-small cell lung cancer. *Cancer*, 112(17), 4339–4345. doi:10.1002/cncr.27401
- 29. Krishnan, M. S., Epstein Peterson, Z., Chen, Y., Tseng, Y. D., Wright, A. A., Tomel, J. S., ... Balhuni, T. A. (2014). Predicting life expectancy in patients with metastatic cancer receiving palliative radiotherapy: The TEACH model. *Cancer*, 120(1), 134–141. doi:10.1002/cncr.28408
- 30. Lavergne, M., Johnston, G., Gao, J., Dummer, T., & Rheauame, D. (2011). Variation in the use of palliative radiotherapy at end of life: Examining demographic, clinical, health service, and geographic factors in a population-based study. *Palliat. Med.*, 25(2), 101–110. doi:10.1177/0269216310389490
- 31. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. (2012). *Diário da República* n.º 172 - I Série.
- 32. Lutz, S., Beak, I., Chang, E., Chow, E., Hahn, C., Heckin, P., ... Hartsell, W. (2011). Palliative radiotherapy for bone metastases: An ASTRO evidence-based guideline. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 79(4), 965–976. doi:10.1016/j.ijrobp.2010.11.026
- 33. Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care, Outubro*, 32–38.

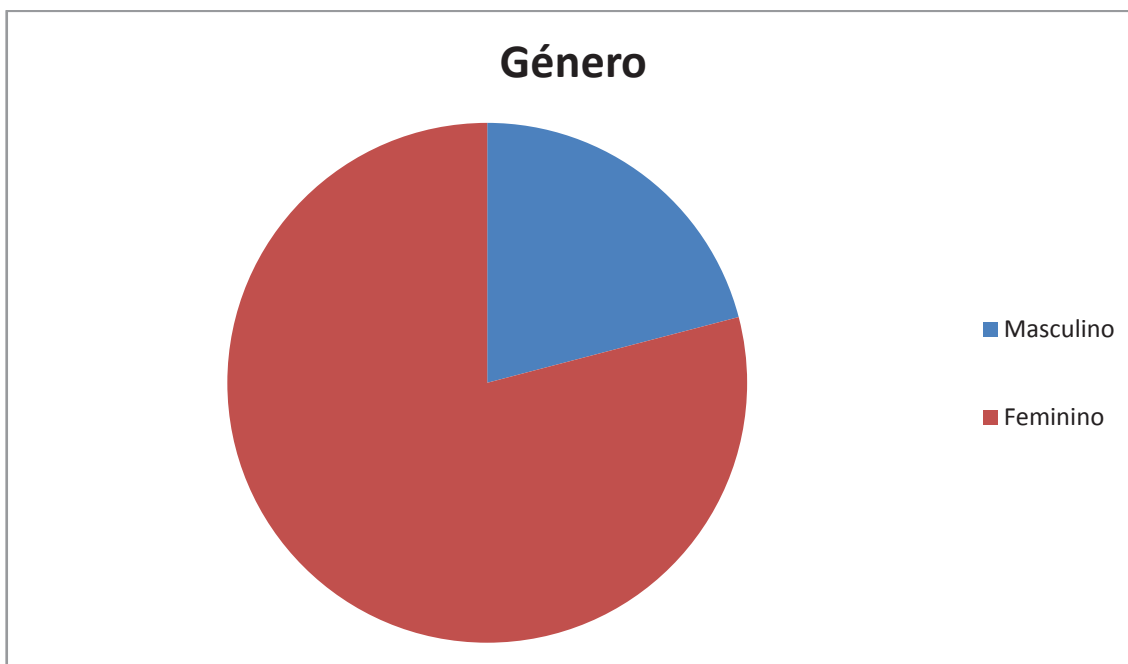
## Referências bibliográficas

- 1. Meuse, J., van Der Linden, Y., van Tienhoven, G., Gans, R., Leer, J., & Reyners, A. (2010). Efficacy of Radiotherapy for Painful Bone Metastases During the Last 12 Weeks of Life. *Cancer*, 116(11), 2716–2725. doi: 10.1002/cncr.25062
- 2. Moreira, I. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar* (2ª Edição). FORMASAU, Formação e Saúde, Lda.
- 3. Neto, I. G. (2010). Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 17(May), 278–281.
- 4. Oncológicas, D. (2014). Doenças Oncológicas em números – 2014. *Direção-Geral Da Saúde*. Retrieved from [www.dgs.pt/.../portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2014.pdf](http://www.dgs.pt/.../portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2014.pdf)
- 5. OPSS. (2013). Relatório Primavera 2013 Duas faces da Saúde.
- 6. Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer*. Fundação Francisco Manuel Santos.
- 7. Programa nacional de cuidados paliativos. (2010). *Ministério Da Saúde de Portugal*, 1–26.
- 8. Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlioger, T. De, Farth, P., ... Conno, F. De. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6).
- 9. Revista de Cuidados Paliativos – APCP. (2014), 1, 1–150.
- 10. Rosenthal, S., Carignan, J. R., & Smith, B. D. (1995). *Oncologia Prática – Cuidados com o Paciente* (2 edição.). Revinter.
- 11. Salgado, N. (2007). A Radioterapia no Tratamento Oncológico: Prática Clínica e Sensibilidade Cultural. *Interações*, 22, 39–57.
- 12. Santoro, I. L. (1998). Câncer de pulmão, 266–276.
- 13. Sapeta, P. (1997). *A família face ao doente terminal hospitalizado, o caso particular do Hal*. Universidade de Évora.
- 14. Sapeta, P. Formação Avançada em Cuidados Paliativos: Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Estudo de um Caso. (2013). Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.11/2315>
- 15. Sapeta, P. (2015). Prática Baseada na Evidência, Revisão Sistemática da Literatura. In *Investigação 1 e II, 4º Mestrado em Cuidados Paliativos*. ESALD.
- 16. Sapeta, P., & Lopes, M. (2006). Quidam em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Referência*, 4, 35–60. Retrieved from <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/174420.PDF>
- 17. Sizo, E. M., Pasman, H. R. W., Buttolo, J., Heijmans, J. J., Klein, M., Delfens, L., ... Taphoorn, M. J. B. (2011). Decision-making in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *European Journal of Cancer*, 48(2), 226–232. doi:10.1016/j.ejca.2011.11.010
- 18. Spencer, K., Morris, E., Dugdale, E., Newsham, A., Sebag-montefiore, D., Turner, R., ... Orellan, A. (2015). 30 day mortality in adult palliative radiotherapy – A retrospective population based study of 14, 972 treatment episodes. *Radiation Therapy and Oncology*, 115(2), 264–271. doi:10.1016/j.radonc.2015.03.023
- 19. Terret, C., Albrand, G., Moncenix, G., & Droz, J. P. (2011). Karnofsky Performance Scale (KPS) or Physical Performance Test (PPT)? That is the question. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 77(2), 142–147. doi:10.1016/j.critrevonc.2010.01.015
- 20. Yarnold, J. R. (2015). 8 Gy single fraction radiotherapy for the treatment of metastatic skeletal pain: randomised comparison with multifraction schedule over 12 months of patient follow-up on behalf of the Bone Pain Trial Working Party. *Radiation Therapy and Oncology*, 52(2), 111–121. doi:10.1016/0167-8140(99)00097-3
- 21. Young, H. M., Mitchell, W. M., Roeland, E. J., Xu, B., Mell, L. K., Le, Q.-T., & Murphy, J. D. (2014). Palliative Radiation Before Hospice: The Long and the Short of It. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1070–1079. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.04.004

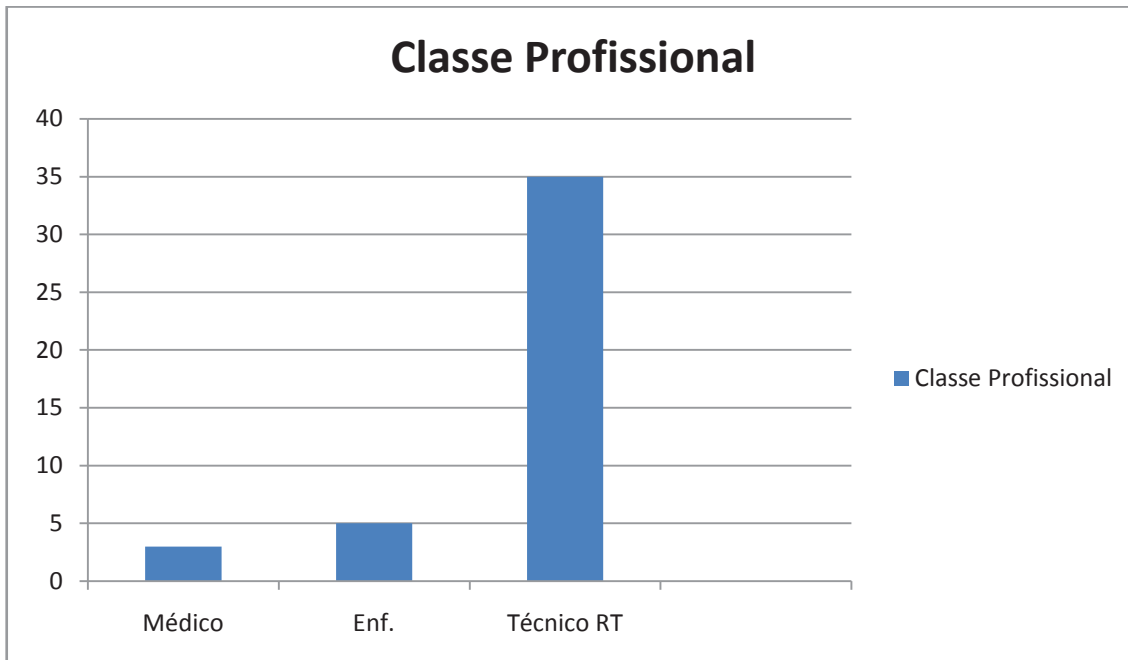
## Apêndice G - Apresentação dos Resultados da Sessão de Formação



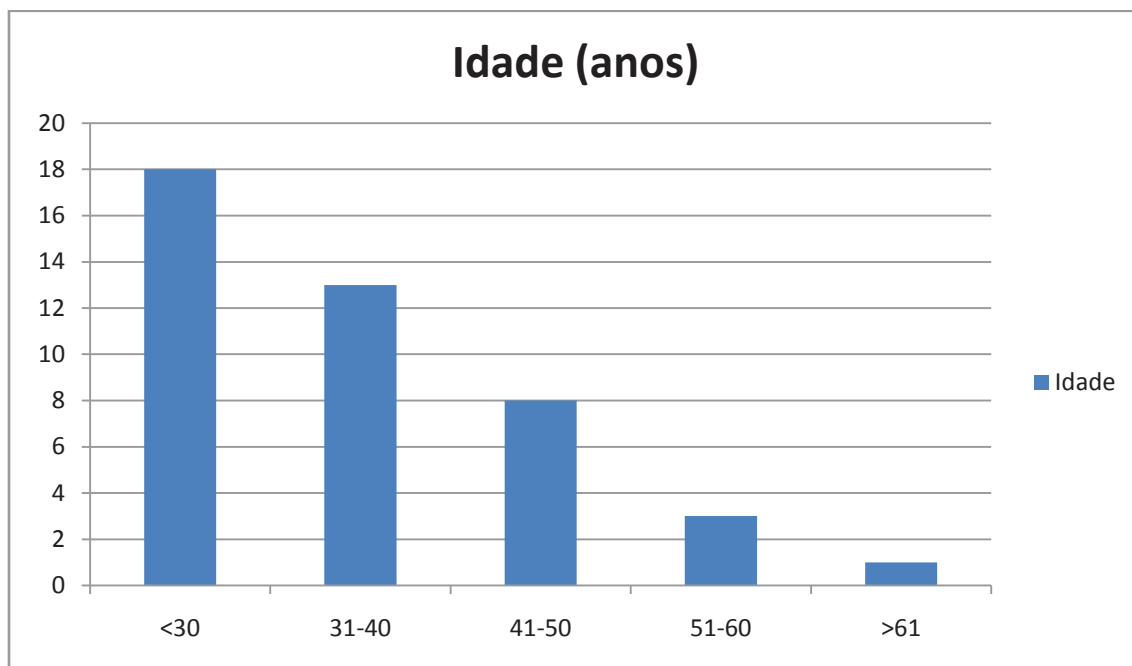
## 1. Caracterização da Amostra quanto ao género



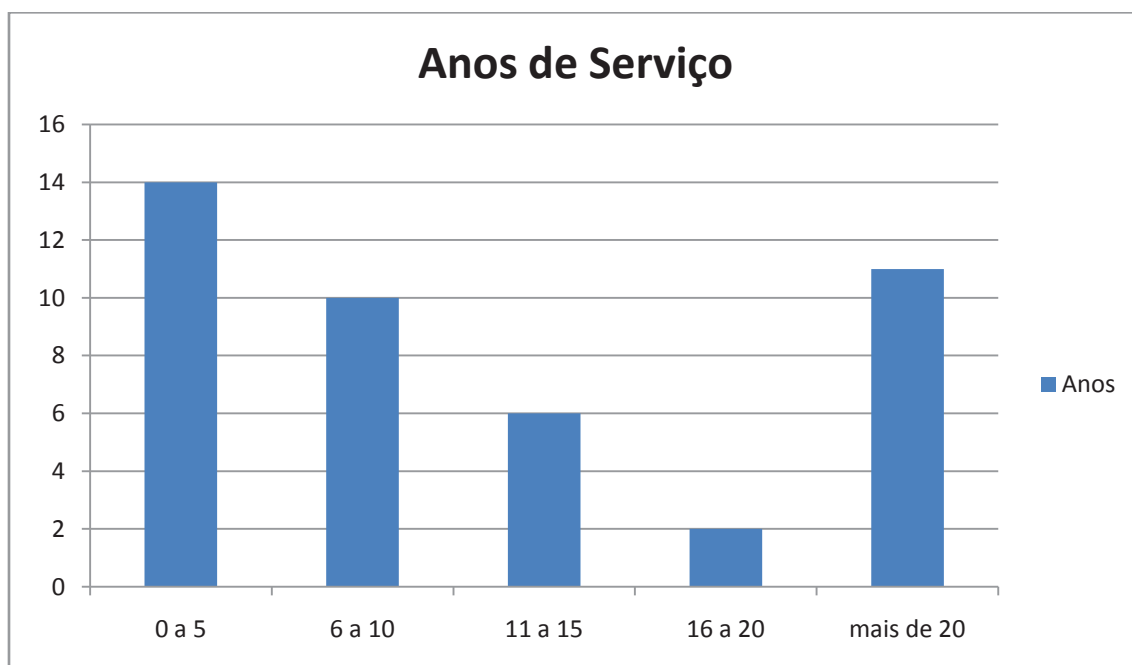
## 2. Caracterização da amostra quanto à classe profissional



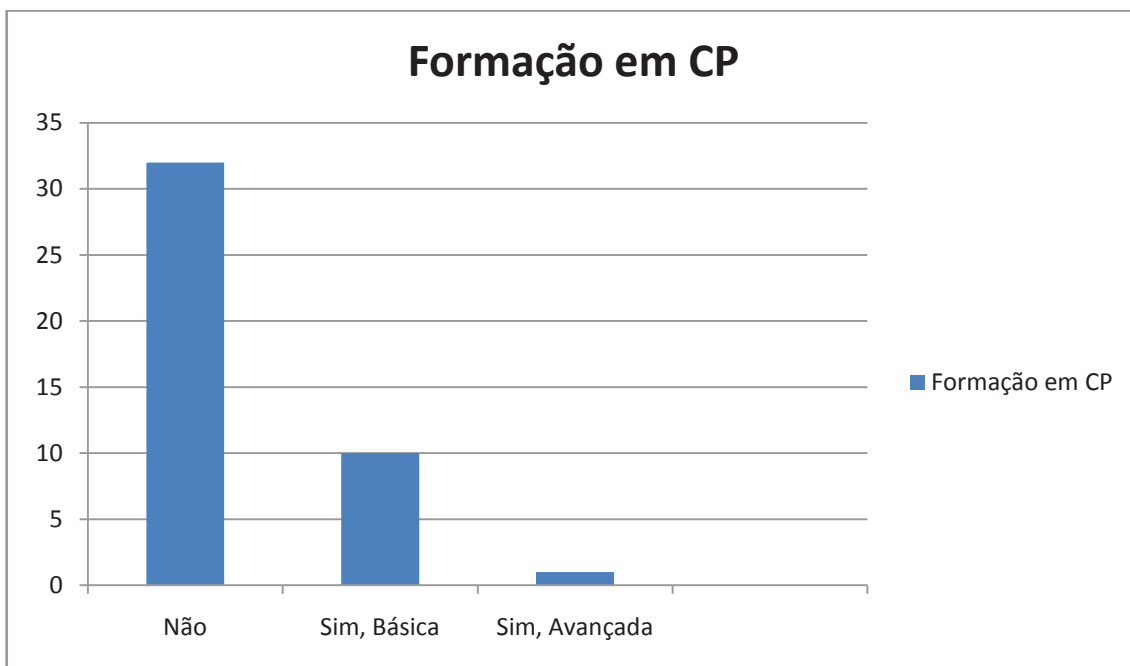
### 3. Caracterização da amostra quanto à idade



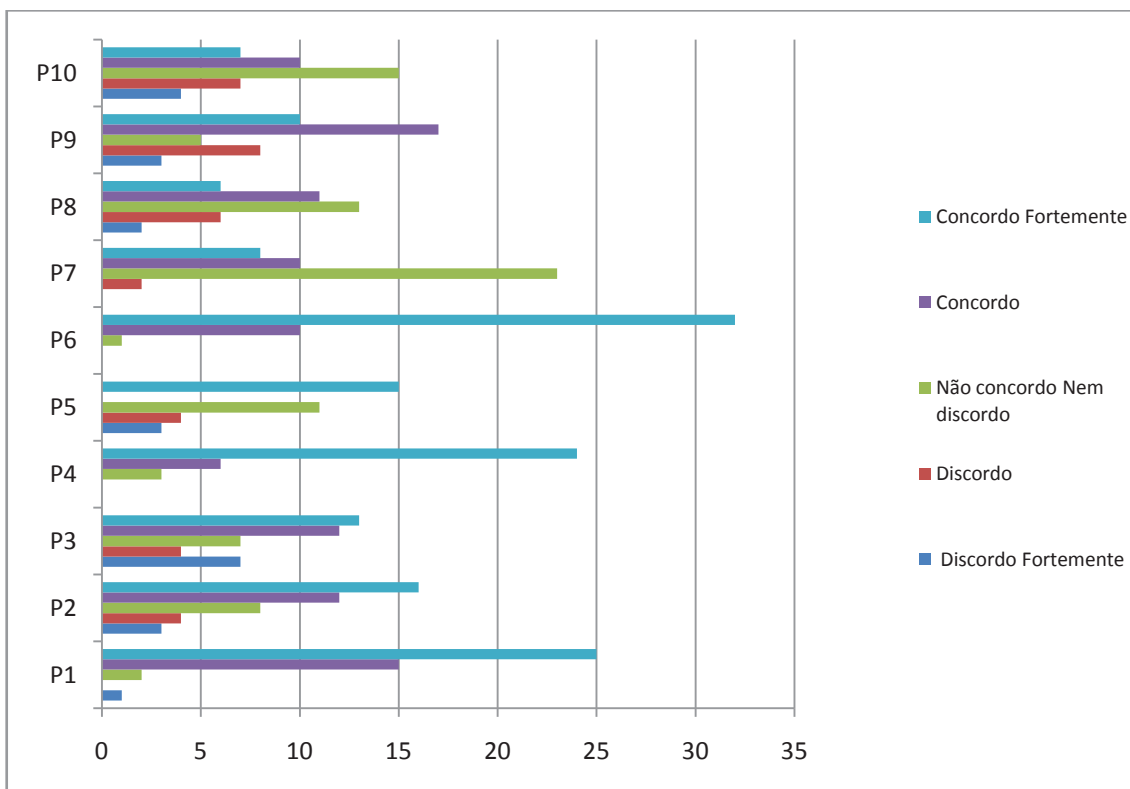
### 4. Caracterização da amostra quanto aos anos de serviço



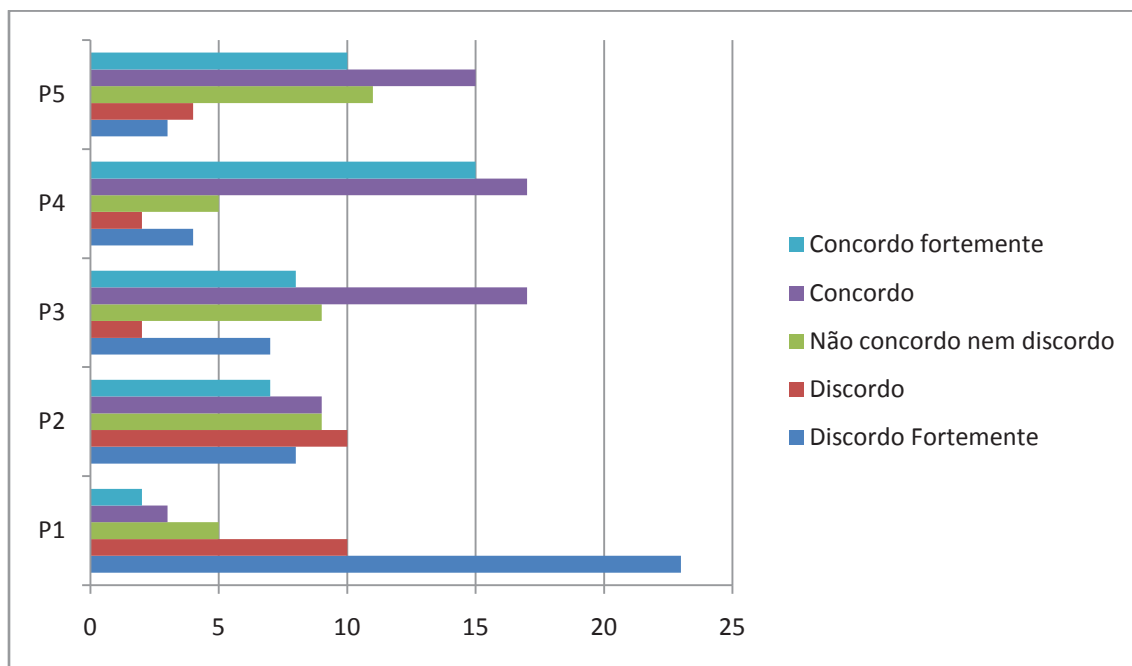
### 5. Caracterização da amostra quanto à formação em Cuidados Paliativos



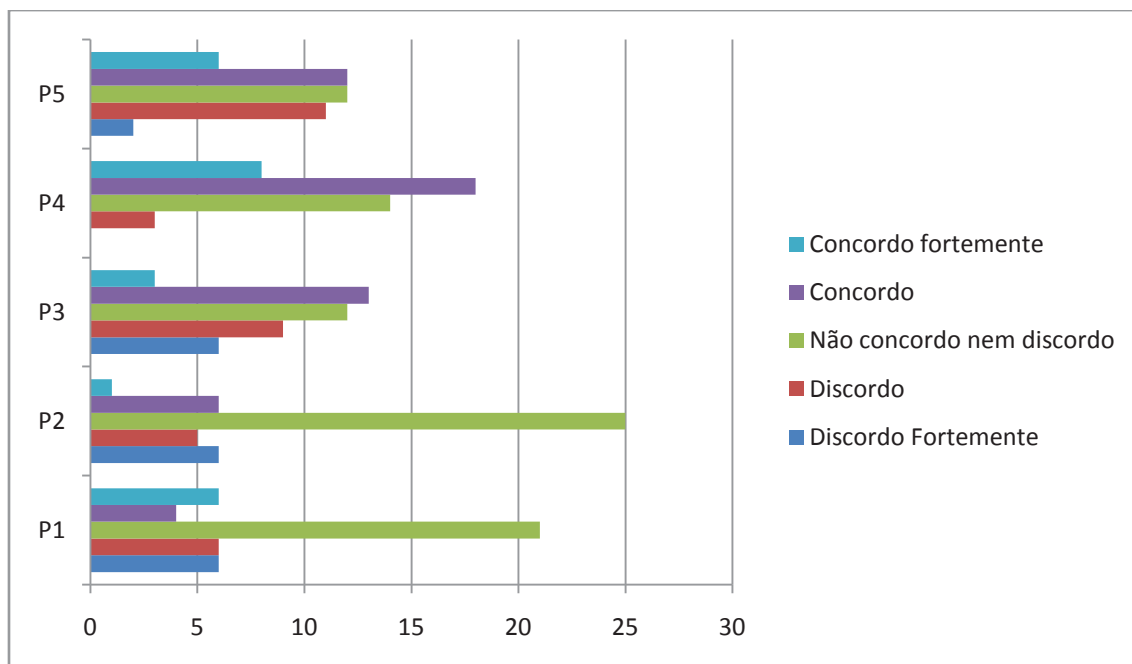
### 6. Apresentação das respostas dadas no grupo 6 (Cuidados Paliativos)



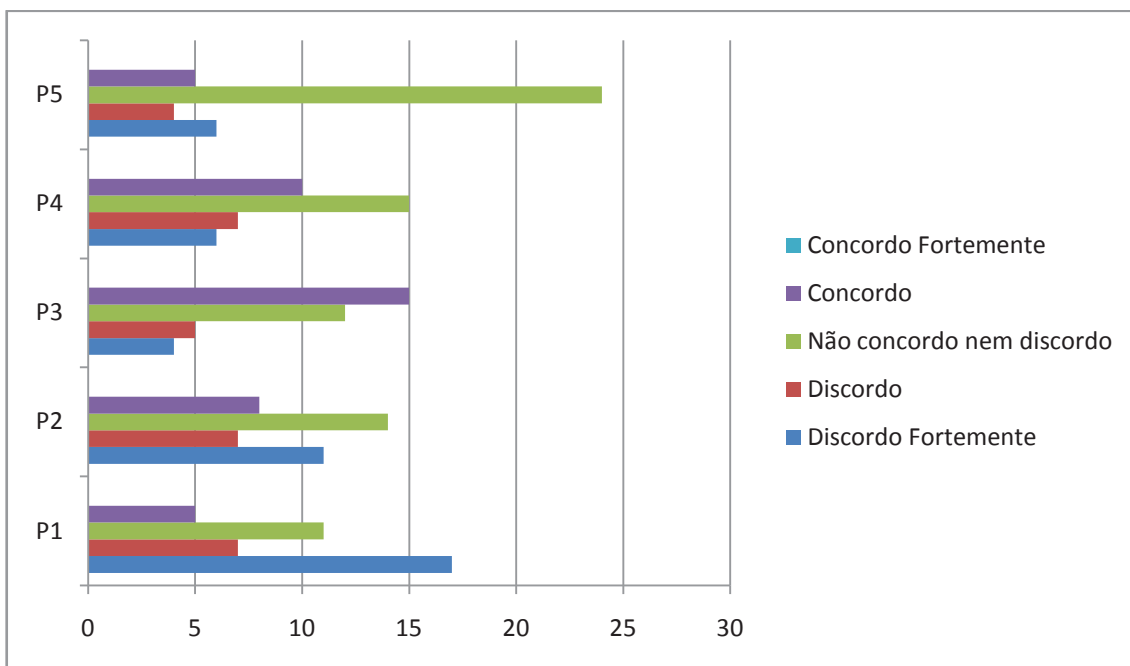
### 7. Apresentação das respostas dadas no grupo 7 (Equipa Multidisciplinar)



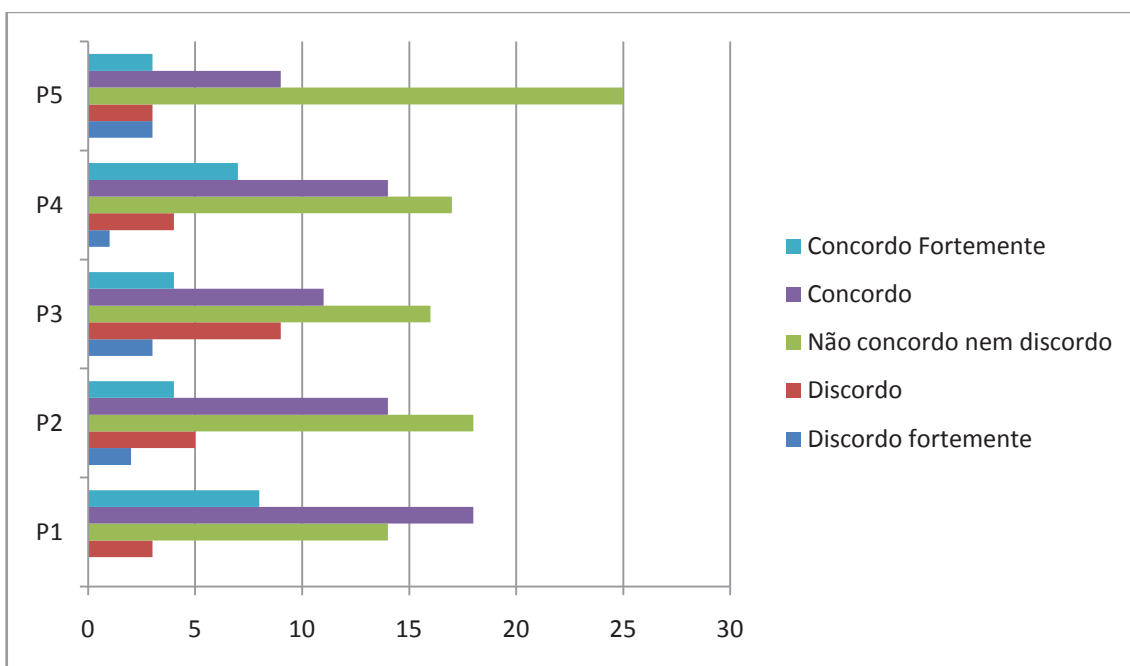
### 8. Apresentação das respostas dadas no grupo 8 (Controlo de Sintomas)



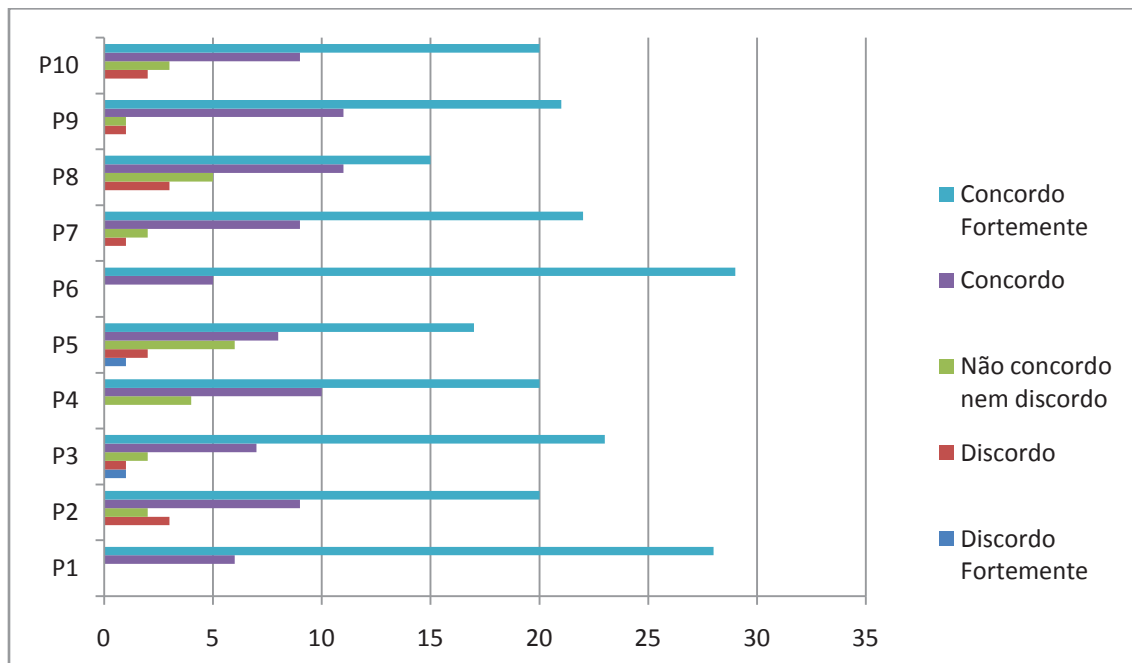
### 9. Apresentação das respostas dadas no grupo 9 (Apoio à família)



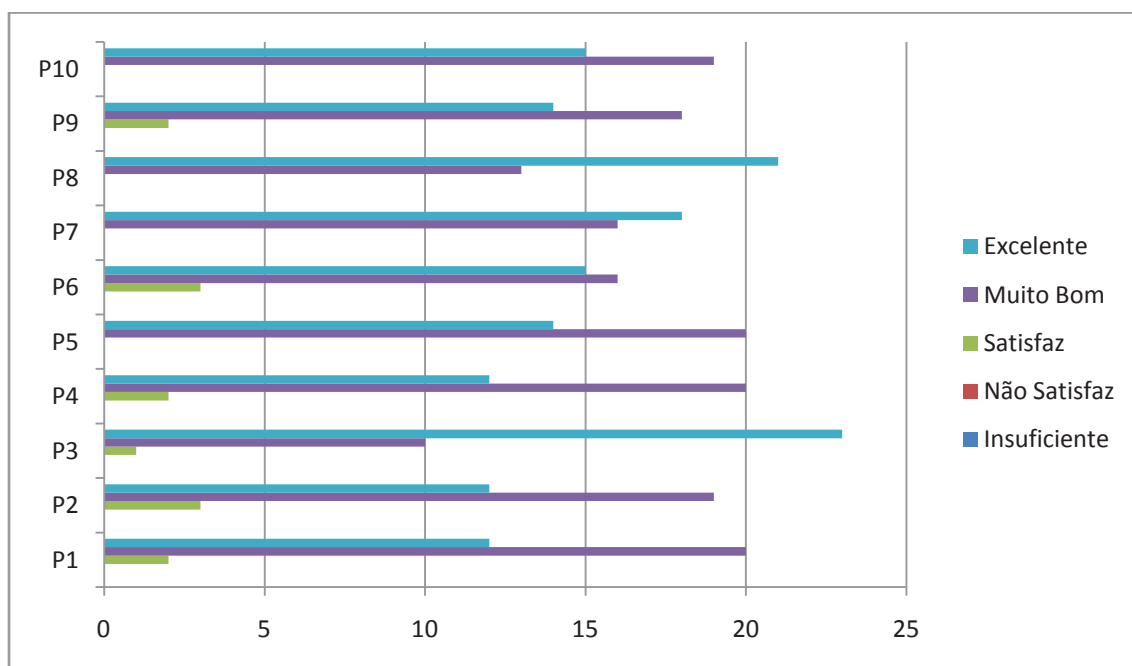
### 10. Apresentação das respostas dadas no grupo 10 (Comunicação)



### 11. Apresentação dos resultados relativos ao grupo Cuidados Paliativos após a formação em serviço



### 12. Apresentação dos resultados da avaliação da sessão de formação e do formador



## 13. ANEXOS



## Anexo A - Folha de Admissão na EIHSCP



**Identificação do Doente:** \_\_\_\_\_  
 Profissão: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_  
 C Saúde: \_\_\_\_\_ M.Família \_\_\_\_\_  
 Pedido de Observação \_\_\_\_/\_\_\_\_/20\_\_  
 Observação \_\_\_\_/\_\_\_\_/20\_\_  
 Data internamento \_\_\_\_/\_\_\_\_/20\_\_  
 Alta \_\_\_\_/\_\_\_\_/20\_\_  
 Destino: \_\_\_\_\_  
 Cuidador Principal: \_\_\_\_\_ Afinidade: \_\_\_\_\_ Tel. \_\_\_\_\_

### Referenciação

Clínico Assistente: \_\_\_\_\_ Contato: \_\_\_\_\_ Serviço: \_\_\_\_\_  
 Resumo do processo clínico: (data de diagnóstico, localização, estágio inicial, terapêuticas efetuadas e respetivas datas, estágio atual, terapêutica atual)  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

### História da doença atual:

Antecedentes pessoais: (Com referência obrigatória à história de úlcera péptica. História presente ou passada de alcoolismo crónico. Toxicodependência. Antecedentes psiquiátricos) \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Medicado com: \_\_\_\_\_  
 Antecedentes familiares: \_\_\_\_\_

### Avaliação do Estado Cognitivo do Doente

MMSE/MSQ

#### Avaliação de Sintomas:

**Esquema Anatômico:** localização e irradiação

**Dor** (indicar escala usada . 0/10/Verbal simples/Faces . 0 a 5)

Intensidade Máxima Últimas 24h \_\_\_\_\_

Intensidade Média Últimas 24h \_\_\_\_\_

Intensidade Mínima \_\_\_\_\_

Tipo de Dor \_\_\_\_\_

Outra caracterização clínica, características \_\_\_\_\_

Escala do observador \_\_\_\_\_

Intensidade Distress

### Observações

<p>Sonolência                  Anorexia                  Náusea                  Dispneia                  Ansiedade                  Fadiga                  Depressão                  Obstipação                  Insónia                  Xerostomia                  Bem-estar</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p><b>Exame Físico</b></p>
<p><b>Sem dor</b>                  Parece confortável com movimento                  Parece desconfortável                  Parece sofredor                  Inconsolável</p>
<p><b>Caracterização do(s) Cuidador(es) Principal(ais)</b></p>
<p>Nome: _____ Saúde Física: _____                  Idade: _____ Saúde Mental: _____                  Situação Laboral: _____                  Funcionamento Geral Familiar: _____                  Pontos Fortes do Sistema Familiar: _____                  Fontes de Stress do Sistema Familiar: _____                  Funcionamento geral familiar: _____                  Tipo de interação familiar: _____  <b>Pontos Fortes da Família:</b>                  . Estratégias de comunicação eficazes _____                  . Experiências anteriores de cuidar _____                  . Apoio mútuo _____  <b>Fontes de Stress familiar:</b>                  . Prestação de cuidados _____                  . Estratégias de comunicação não eficazes _____                  . Inexistência de recursos/apoio _____</p>
<p><b>Memorando:</b>  <b>Percepção do Doente e Família</b> _____  <b>Fenómenos de Enfermagem</b> _____  <b>Enquadramento Familiar</b> _____                  Filhos adoptivos _____                  Relação muito próxima /Relação Conflituosa _____                  Relação Afastada/Separação ou Corte _____</p>
<p><b>Referenciação -Assistente Social</b></p>

## Anexo B - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton



Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		