

Diretivas Antecipadas de Vontade: dos Cuidados de Saúde Primários aos Cuidados Paliativos

Maria João Antunes Neves

Aluna n.º 20200531

Orientadores

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Junho de 2022

Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor, Francisco José Barbas Rodrigues

Professor Adjunto na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Orientadora

Professora Doutora, Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Arguente

Mestre, Maria Manuel Mateus Marques Claro Lopes

Assistente Graduada de Medicina Interna, com competência em Medicina Paliativa

Dedicatória

Ao André.

Agradecimentos

À Professora Doutora Paula Sapeta, pelo seu profissionalismo incansável, pelo seu saber fazer, saber ser e saber estar, pelo seu exemplo enquanto profissional e ser humano.

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas e à Professora Doutora Maria Aparício, pelo seu voluntário e abnegado contributo, pela disponibilidade, pelo entusiasmo e pela reflexão.

À Dra. Leopoldina Lopes, do Gabinete de Cidadão, à Mestre Helena Beça e ao Doutor Jorge Vinagre, meu orientador de internato de Medicina Geral e Familiar, pelo espírito cooperativo e colaborativo.

Aos meus queridos colegas de Mestrado Ana França e Nuno Sena pelo seu genuíno e audaz exemplo de permanente inquietação, inconformismo e busca de conhecimento, pelo verdadeiro significado do companheirismo, pela paixão pela vida e pela busca pela felicidade.

À Equipa de Cuidados Paliativos, onde realizei o estágio, que me abraçou carinhosamente, por me desvelar o verdadeiro significado da singularidade de cada ser humano.

À minha família, à minha mãe e irmã, por todo o apoio atento e ao André que nunca me permitiu desistir, que me acompanhou e amparou em todas as horas, pelo seu amor incondicional.

A loucura da morte radica na vida, sem ela a vida não seria vida [...] E é mais distinto do que a morte, aliás, distinto de mais para ela – eis a liberdade do seu pensamento.

Mann, 2014

Resumo

Este relatório foi elaborado tendo como objetivo a obtenção de grau de Mestre pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, no contexto dos Cuidados Paliativos. Este encontra-se dividido em duas partes.

Na primeira parte é descrito o estágio de 300 horas realizado numa Equipa de Cuidados Paliativos. Durante o período de estágio observei um total de 132 doentes, 74 em âmbito de consultas externas de Cuidados Paliativos, 35 doentes em regime de internamento e 23 doentes em contexto da atividade desenvolvida na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. A análise dos principais objetivos delineados para o Mestrado é reportada nesta parte, com a reflexão de alguns casos clínicos. A atividade científica desenvolvida no âmbito do estágio é descrita na primeira parte.

Na segunda parte do relatório é descrito o projeto de intervenção/formação no âmbito das Diretivas Antecipadas de Vontade e Plano Antecipado de Cuidados, assim como, a criação do Boletim Individual de Cuidados Paliativos. Este Boletim foi criado com base nos pilares dos Cuidados Paliativos (controlo sintomático, comunicação adequada, trabalho em equipa e apoio à família) em resposta à necessidade de existência de um suporte que compile a informação do doente com necessidades paliativas de forma transversal e holística. Foi realizado um estudo de validação do uso desta ferramenta na prática clínica. Propôs-se a um conjunto de 40 profissionais de diferentes especialidades, que acompanham doentes com necessidades paliativas, que analisassem as instruções de preenchimento desta nova ferramenta, e o aplicassem *on job* a pelo menos um doente com necessidades paliativas, o qual teria que fornecer o seu consentimento livre e esclarecido. Foi aplicado um questionário sobre a adequabilidade do conteúdo e forma deste instrumento, tendo-se obtido uma taxa de resposta de 75,61%, o que corresponde a um total de 31 respostas face a um universo de 40 participantes.

No decurso deste relatório está em enfoque a temática das Diretivas Antecipadas de Vontade, desde a análise crítica do seu registo e abordagem no âmbito do estágio, à formação e intervenção neste contexto, assim como à criação de um novo instrumento que auxilie a prática clínica. O documento apresentado aborda diferentes aspetos cruciais em Cuidados Paliativos, demonstrando a mobilização de conhecimentos adquiridos durante o mestrado em Cuidados Paliativos e o internato de Medicina Geral e Familiar lançando o repto a uma medicina personalizada e integradora, centrado no doente e família.

Palavras-chave

Diretivas Antecipadas de Vontade; Plano Antecipado de Cuidados; Cuidados Paliativos; Medicina Geral e Familiar

Abstract

This report was prepared with the objective of obtaining a master's degree from the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias from the Instituto Politécnico de Castelo Branco, in the context of Palliative Care. This is divided into two parts.

The first part describes the 300 hours internship carried out in a Palliative Care Team. During the internship period, I observed a total of 132 patients, 74 in Palliative Care external consultations, 35 inpatients and 23 patients in the context of the activity developed in the Intra-Hospital Support Team in Palliative Care. The analysis of the main objectives outlined for the Master are reported in this part, with the reflection of some clinical cases. The scientific activity developed within the scope of the internship is also explained in the first part.

The second part of the report specifies the intervention/training project within the scope of the Advance Directives and Advance Care Planning, as well as the creation of the Individual Palliative Care Bulletin. This Bulletin was created based on the pillars of Palliative Care (symptomatic control, adequate communication, teamwork, and family support), in response to the need for a support that compiles information from patients with palliative needs in a transversal and holistic way. A validation study of the use of this tool in clinical practice was carried out. A group of 40 professionals from different specialties, who accompany patients with palliative needs, was proposed to analyze the instructions for filling out this new tool and apply it on the job to at least one patient with palliative needs, who would have to provide their free and informed consent. A questionnaire was applied on the suitability of the content and form of this instrument, having obtained a response rate of 75.61%, which corresponds to a total of 31 responses compared to a universe of 40 participants.

During this report, the theme of Advance Directives is focused, from the critical analysis of its registration and approach in the scope of the internship, to the training and intervention in this context, as well as the creation of a new instrument that helps clinical practice. The document presented addresses different crucial aspects in Palliative Care, demonstrating the mobilization of knowledge acquired during the master's degree in Palliative Care and the internship in General and Family Medicine, launching the challenge to a personalized and integrative medicine, centered on the patient and family.

Keywords

Advance Directives; Early Care Plan; Palliative Care; General and Family Medicine

Índice geral

1. Introdução.....	1
2. Parte I: Estágio/Prática Clínica.....	3
2.1 Objetivos.....	3
2.2 Contextualização da prática clínica.....	10
2.3 Caracterização da atividade de estágio.....	11
2.3.1 Consulta Externa de Cuidados Paliativos.....	12
2.3.2 Internamento de Cuidados Paliativos.....	13
2.3.3 Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.....	15
2.4 Reflexão da Prática Clínica.....	16
3. Parte II – Projeto de Intervenção/Formação.....	21
3.1 Projeto de Intervenção sobre Diretivas Antecipadas de Vontade.....	21
3.2 Formação sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e Plano Antecipado de Cuidados.....	24
3.3 Boletim Individual de Cuidados Paliativos – “Livro Lilás”.....	36
3.3.1 Instruções de preenchimento do BICP.....	36
3.3.2 Estudo de viabilidade do BICP.....	36
4. Cronograma/Diagrama de Gantt.....	47
5. Referências Bibliográficas.....	48
7. Apêndices.....	53

Índice de figuras

Figura 1 - Tipologia de famílias observadas na CE, na EIHSCP e no internamento de CP	18
Figura 2 - Identificação do principal cuidador por valência de CP	19
Figura 3 - Análise SWOT	23
Figura 4 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento global do BICP	42
Figura 5 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Controlo Sintomático"	43
Figura 6 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Comunicação Adequada"	43
Figura 7 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Trabalho em Equipa"	44
Figura 8 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Apoio à Família"	44
Figura 9 - Prevalência das principais patologias com potenciais necessidades paliativas na USF e no ACeS	58
Figura 10 - Variação do total de novos registos de testamentos vitais nacionais de 2014 a 2022.	59
Figura 11 - Variação do total de novos registos de testamentos vitais dos utentes da região Norte de 2014 a 2022.	59
Figura 12 - Variação do total de novos registos de testamentos vitais dos utentes do ACeS de 2014 a 2022.	59
Figura 13 - Identificação do doente com necessidades paliativas	69
Figura 14 - Controlo sintomático, diagnóstico e medicação habitual e de resgate	70
Figura 15 - Controlo sintomático, escalas de avaliação	70
Figura 16 - Controlo sintomático, intervenções e escala PPS	71
Figura 17 - Comunicação adequada, DAV e PAC	72
Figura 18 - Comunicação adequada, legado e esperança.	72
Figura 19 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 1)	74
Figura 20 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 2)	75
Figura 21 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 3)	76
Figura 22 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 4)	77
Figura 23 - Trabalho em equipa, referências e resumo de intervenção.	78
Figura 24 - Apoio à família, escala de Zarit.	79
Figura 25 - Apoio à família, instrumento de avaliação de risco de luto.	80

Índice de tabelas

Tabela 1 - Origem de referência para CE de CP e principais diagnósticos na admissão.	12
Tabela 2 - Tipologia de família dos doentes observados em CE de CP e fase do ciclo de Duvall das famílias nucleares.....	13
Tabela 3 - Tipologia de família dos doentes internados em CP e fase do ciclo de Duvall das famílias nucleares.....	14
Tabela 4 - Origem de referência para internamento de CP e principais diagnósticos na admissão.	14
Tabela 5 - Tipologia de família dos doentes seguidos pela EIHSCP e fase do ciclo de Duvall das famílias nucleares.....	15
Tabela 6 - Origem de referência para a EIHSCP e principais diagnósticos na admissão.....	16
Tabela 7 - Programa da formação 1 “Workshop 1: Equipas de saúde familiar e as DAV”	28
Tabela 8 - Programa da formação 2 “Workshop 2: Profissionais de saúde e as DAV”	29
Tabela 9 - Programa da formação 3 “Seminário: Comunidade e as DAV”	30
Tabela 10 - Metodologia de avaliação da formação 1 e 2	30
Tabela 11 - Distribuição por categoria profissional dos inscritos nas formações 1 e 2	32
Tabela 12 - Categoria profissional e especialidade dos participantes no estudo do BICP	41
Tabela 13 - Tipo de formação em CP e tipo de equipa de CP que integram os participantes do estudo	41
Tabela 14 - Cronograma de atividades desenvolvidas	47

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde
APMGF – Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar
ARS – Administração Regional de Saúde
BICP – Boletim Individual de Cuidados Paliativos
CASP - *Critical Appraisal Skills Programme*
CE – Consulta Externa
CP – Cuidados Paliativos
CSP – Cuidados de Saúde Primários
DAV – Diretiva Antecipada de Vontade
DISSI – Direção de Internato Santos Silva I
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ERI – Estruturas Residenciais para Idosos
ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*
ESCP – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos
HHIS – *Herth Hope Index Scale*
IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco
MF – Médico de Família
MGF – Medicina Geral e Familiar
NICE - *National Institute for Health and Clinical Excellence*
NOC – Norma de Orientação Clínica
PAC – Plano Antecipado de Cuidados
PCS – Procurador de Cuidados de Saúde
PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PEG - *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*
PPS - *Palliative Performance Scale*
RENTEV – Registo Nacional de Testamento Vital
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
RSE – Registo de Saúde Eletrónico
SNS – Sistema Nacional de Saúde
TV – Testamento Vital

UCC – Unidades de Cuidados na Comunidade

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

USF – Unidade de Saúde Familiar

WS - Workshop

1. Introdução

“Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão.” (1)

Ao iniciar o Mestrado Integrado em Medicina, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, na Universidade Porto, descobri o entusiasmo pelo pensamento científico, pela inovação, pelo impulso futurista das descobertas que prometem alterar prognósticos, encetam à esperança na cura e despertam “acreditares”. Não obstante, embora embriagada pelas promessas da ciência, a realidade clínica e a experiência pessoal cogitaram em mim uma inquietação que, desde cedo, me fez apreciar a prudência no rastreio das necessidades. Defensora da personalização dos cuidados, mas ciente da individualidade de cada pessoa e da carência na especialização de conhecimentos, não prescindindo da sua integração holística, escolhi como especialidade a Medicina Geral e Familiar (MGF). Ao ingressar no Internato de Medicina Geral e Familiar, e deparando-me com as inúmeras tarefas burocráticas que obnubilam a prática clínica empática, assim como com a panóplia de patologias crónicas complexas em idade geriátrica; rapidamente me tornei consciente das limitações e lacunas formativas nesta área de saber, e encetei a pós-graduação em Geriatria Clínica pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Contudo, continuava por preencher um grande fosso formativo, com objetivos e competências muito específicos, a englobar os Cuidados Paliativos (CP). As palavras de João Lobo Antunes na sua autenticidade refletem a minha permanente inquietação. Neste sentido, de forma a dar resposta aos objetivos curriculares do Internato em MGF, e à permanente inquietação de humanizar o cuidar, iniciei o primeiro ano de Mestrado em Cuidados Paliativos no Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB) na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD). Após um primeiro ano de grande exigência, mas de generosa partilha de experiências e conhecimentos de professores e colegas apaixonados pela sua profissão, e essencialmente, pelo outro; o repto de avançar para o segundo ano deste Mestrado desenhou-se como uma tarefa difícil pela sua integração no Internato de Medicina Geral e Familiar. Não obstante, a ânsia da prática clínica neste contexto foi a condição mais premente para esta escolha, de modo a cumprir mais que objetivos de formação – a realização pessoal e profissional, e embora tenha já realizado um estágio opcional durante o Internato em Cuidados Paliativos, pareceu-me manifestamente insuficiente para absorver todos os conhecimentos e adquirir todas as competências para o exercício da Medicina neste âmbito.

A Equipa escolhida para a realização do estágio do segundo ano do Mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB foi a mesma onde já tinha desenvolvido um estágio opcional em abril de 2021. A Equipa apresenta as seguintes modalidades de atividades:

- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Consulta Externa (CE) de Cuidados Paliativos;
- Internamento em Cuidados Paliativos;
- Consultadoria.

A equipa do local onde foi realizado o estágio já desempenhou funções domiciliárias. No entanto, devido à existência de duas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), as suas funções nesse âmbito cessaram. A escolha desta Equipa correlaciona-se com as diferentes valências de prestação de Cuidados Paliativos que oferece, com o facto da sua atuação ser extensa e ter uma área de abrangência que engloba a área de influência da Unidade de Saúde Familiar (USF) de alocação. Outro motivo a elencar para esta escolha é o facto de a Equipa ter membro com Competência em Cuidados Paliativos atribuída pela Ordem dos Médicos e outros profissionais com Mestrado, em Doutoramento ou noutro processo de formação pós-graduada nesta área. O facto de já ter realizado um estágio opcional

em CP no CHVNG/E concorreu para a escolha da Equipa, uma vez que já conheço a sua organização e dinâmica que são no meu entendimento de qualidade.

Este projeto encontra-se dividido em duas partes:

- Primeira Parte: Estágio/Prática Clínica, na qual apresento as atividades que desenvolvi durante o estágio de 300 horas na Equipa de Cuidados Paliativos de alocação para alcançar os objetivos que selecionei;
- Segunda Parte: Projeto de Formação/Intervenção, criação e estudo de validação de um novo instrumento - Boletim Individual de Cuidados Paliativos

2. Parte I: Estágio/Prática Clínica

O ciclo de estudos do Mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB está orientado no sentido da formação especializada, propondo os seguintes objetivos gerais e a aquisição das competências enunciadas (2-4):

2.1 Objetivos

Objetivos gerais:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, 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 construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Competências gerais:

- Integra os princípios e a filosofia CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

Para além dos objetivos e competências gerais a aferir durante o Mestrado em CP pelo IPCB, de destacar os seguintes objetivos específicos do Guião de Formação em MGF, definido pelas Coordenações de Internato de Medicina Geral e Familiar a nível nacional, com base no Portfólio da Comissão de Internato Médico de MGF-Norte e no Guião para Aprendizagem Reflexiva da Comissão de Internato Médico de MGF-Lisboa e Vale do Tejo, para a área dos CP (5):

- Saber identificar pacientes com necessidades paliativas
 - Demonstrar capacidade de selecionar as situações clínicas que poderão beneficiar da prática de cuidados paliativos;
 - Saber diagnosticar a fase de situação de últimos dias, e adequar as suas atuações terapêuticas à mesma.
- Conhecer e aplicar os princípios dos Cuidados Paliativos quando apropriado
 - Avaliar globalmente o paciente em fim de vida quanto a sinais de sofrimento físico, psicológico, social e espiritual;
 - Estabelecer uma comunicação adequada com o paciente e família, respondendo apropriadamente às questões que lhe são colocadas;
 - Dominar técnicas de controlo de sintomas comuns em fim de vida;
 - Articular com outros técnicos ou recursos de suporte (ex. Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos) de forma apropriada;
 - Atender às necessidades da família/cuidadores;
 - Planear o apoio à família na morte e no luto;
 - Saber identificar os sinais de luto patológico e orientá-lo adequadamente.

Objetivos específicos:

Serão abordados por área correspondente dos pilares dos CP – 1. Controlo Sintomático; 2. Comunicação Adequada, 3. Trabalho em Equipa, 4. Apoio à Família - de acordo com as áreas de maior interesse, tal como, de perceção de maior necessidade formativa (2,5-7).

1. Controlo Sintomático:

- Gerir a doença grave, progressiva e com prognóstico reservado, abrangendo todo o leque de necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais do doente terminal;
- Demonstrar capacidade de decisão sobre suspender ou não iniciar investigação invasiva e/ou tratamento, quando adequado;
- Reconhecer processos específicos da doença, nomeadamente, as principais vias de apresentação e metastização das neoplasias malignas mais frequentes, sendo capaz de reconhecer manifestações paraneoplásicas;
- Gerir o processo de cuidados ao doente terminal com cancro ou com doença terminal não neoplásica do foro cardiovascular, respiratório, neurológico e infeccioso, no seu controlo sintomático;
- Prevenir, conhecer e diagnosticar atempadamente os principais sintomas e complicações existentes no decurso da situação de últimos dias e horas de vida, sabendo adequar a terapêutica às circunstâncias, especialmente no concerne no controlo da dor e dispneia.

Atividades:

- Acompanhamento das atividades diárias da Equipa de CP de alocação com participação nas atividades e em crescente grau de autonomia;
- Apresentação à Equipa de CP, em reunião de serviço, de uma revisão da literatura do tipo narrativa sobre as principais manifestações dermatológicas paraneoplásicas e discussão sobre o impacto do seu reconhecimento na prática clínica dos CP;

- Apresentação à Equipe de CP, em reunião de serviço, sobre o uso de intervenções não farmacológicas, baseadas na música, na gestão dos sintomas comportamentais dos doentes com demência;
- Apresentação à Equipe da USF Familiar dos instrumentos de rastreio a utilizar na avaliação de necessidades paliativas de doentes seguidos nos Cuidados de Saúde Primários (CSP) e de diagnóstico de necessidades paliativas complexas;
- Criação do Boletim Individual de Saúde de CP, “livro lilás”;
- Uso da escala de *Herth Hope Index Scale* (HHIS), na avaliação da esperança dos doentes com necessidades paliativas, para além de outras escalas de Avaliação de sintomas de Edmonton, a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) a *Palliative Performance Scale* (PPS) e outras escalas não multimodais que possam também ser necessárias na gestão holística dos sintomas;
- Treino específico em procedimentos: paracenteses, seringas infusoras, câmaras para nebulização e manuseamento das complicações com estomas, traqueostomia, *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy* (PEG) e sondas nasogástricas;
- Discussão de casos clínicos com a Equipe de CP de alocação;
- Estudo de literatura específica.

Foi realizada uma revisão narrativa da literatura intitulada “Manifestações dermatológicas de neoplasias internas: qual o seu papel em contexto de cuidados paliativos?”, conforme apresentado no apêndice A. A revisão foi apresentada em reunião multiprofissional, no local de realização do estágio. A formação teve como público-alvo médicos e enfermeiros da equipa de CP do local onde foi realizado o estágio, no dia 11 de janeiro de 2022, com duração de 25 minutos. (Apêndice A)

Definição do tema central:

Manifestações dermatológicas de neoplasias internas e papel do seu reconhecimento em cuidados paliativos

Apresentação à equipa da revisão narrativa:

Objetivo central:

Os intervenientes deverão ficar sensibilizados para o reconhecimento de algumas manifestações dermatológicas

Objetivos específicos:

No final da exposição cada um dos profissionais presente deve ser capaz de:

- Reconhecer, no exercício da sua prática, o papel prognóstico de algumas manifestações paraneoplásicas;
- Adequar as medidas e intervenções de acordo com o valor prognóstico das mesmas;
- Evitar tratamento fútil dirigido às manifestações paraneoplásicas.

Foi também apresentada uma *scoping review*, realizada pela mestranda, em conjunto com outros profissionais, intitulada “*Music-based interventions for people living with dementia, targeting behavioral and psychological symptoms: A scoping review*” (8), conforme apresentado no apêndice B. Esta *scoping review* foi partilhada em reunião multiprofissional, no local de realização do estágio, tendo ainda sido publicada no *International Journal of Geriatric Psychiatry* com o DOI 10.1002/gps.5568. A formação teve como público-alvo médicos e enfermeiros da equipa de CP do local onde foi realizado o estágio, no dia 14 de dezembro de 2021, com duração de 25 minutos.

Definição do tema central:

Intervenções baseadas na música para pessoas que vivem com demência para controlo de sintomas comportamentais e psicológicos

Apresentação à equipa da revisão narrativa:

Objetivo central:

Os intervenientes deverão ficar sensibilizados para o papel das intervenções baseadas na música como terapêutica não farmacológica para o controlo de sintomas comportamentais e psicológicos bem como as suas limitações e vantagens

2. Comunicação Adequada:

- Desenvolver e manter uma relação e estilo de comunicação que se caracterizam pelo estabelecimento de uma parceria com o doente, assumindo um papel de advocacia do mesmo e da sua família de forma a garantir a prestação de CP oportunos e adequados;
- Demonstrar capacidade de comunicar de forma empática e efetiva com o doente e cuidadores sobre a doença, tratamento, complicações, prognóstico, com respeito pela sua vontade, autonomia e necessidades;
- Demonstrar capacidade de comunicação de situações complexas, nomeadamente más notícias, incerteza, reivindicações irrealistas;
- Ser capaz de comunicar sobre Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), local de morte, preferência de local de cuidados, e outras questões éticas, legais, sociais, espirituais e culturais que sejam pertinentes para o doente;
- Comunicar informação de forma compreensível e adequada, adotando o modelo de cuidados centrados na pessoa;
- Ser capaz de adaptar a anamnese e o ritmo da consulta às necessidades de comunicação efetiva do doente;
- Dominar a comunicação eficiente com os outros profissionais de cuidados;
- Reconhecer e abordar as manifestações imediatas de conflito em tomada de decisão no contexto dos Cuidados Paliativos;
- Comunicar informação de forma apropriada com o médico de família, ou outros profissionais de saúde do doente, auxiliando a gestão integrada de doentes complexos.

Atividades:

- Acompanhar a Equipa de alocação na sua atividade diária, em autonomia crescente;
- Observar e participar em Conferências Familiares organizadas pela Equipa de CP de alocação;
- Promover a reflexão Balintiana na discussão dos casos clínicos em reunião de serviço;
- Participar na redação das notas de alta/transferência/relatórios médicos do internamento e da CE, estruturando o modelo de comunicação de informação sobre doentes com necessidades paliativas;
- Criar e implementar o Boletim de Saúde do Doente com necessidades paliativas, livro lilás, comunicando com outros profissionais através dele;
- Redigir um caso clínico refletindo sobre a comunicação em CP, abordando um dilema ético.

De seguida, apresenta-se o caso clínico 1 "Direito à autodeterminação na trajetória da doença: estudo de um caso clínico" submetido para publicação na *Revista Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Este caso é aqui ilustrado para exemplificar os dilemas éticos com que, muitas vezes, nos deparamos na prática clínica, destacando o conflito existente entre a autodeterminação e a vulnerabilidade e beneficência, assim como, da importância da escuta/observação empática na resolução destes dilemas. Embora o doente tivesse sido traqueostomizado, e a comunicação verbal tivesse sido prejudicada nesse contexto, a comunicação não verbal e a observação adequada foram fundamentais na resolução deste caso clínico. Pretende-se ainda destacar a importância da formalização de um plano antecipado de cuidados como essencial na gestão de conflitos e na prestação de cuidados, reduzindo a transferência inadequada do doente entre serviços e os níveis de ansiedade da equipa e do doente.

Caso Clínico 1: Direito à autodeterminação na trajetória da doença: estudo de um caso clínico

Introdução: O Plano Antecipado de Cuidados e as Diretivas Antecipadas de Vontade são ainda pouco trabalhadas e usadas na prática clínica em decisão partilhada em saúde. Contudo, as vantagens da sua elaboração e consulta são inúmeras, desde a satisfação com os serviços e profissionais de saúde à redução dos níveis de ansiedade do doente, cuidadores/família e profissionais.

Descrição: Homem de 60 anos, solteiro, sem descendentes, desempregado (ex-trabalhador da construção civil), ex-toxicodependente, com hábitos tabágicos marcados (67,5 UMA) e hábitos etílicos crónicos apresenta diagnóstico de carcinoma epidermoide orofaríngeo cT4aN2M0 estadio IVa. É admitido em contexto de serviço de urgência por dispneia intensa secundária a obstrução da via aérea e disfagia total. É submetido a traqueostomia urgente e é internado no Serviço de Otorrinolaringologia, tendo sido pedida colocação de gastrostomia percutânea endoscópica por radiologia de intervenção. Ao longo da trajetória da doença, torna-se progressivamente menos colaborante e pouco comunicativo. É pedida a colaboração da Equipa Intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos no sentido de auxiliar o controlo sintomático e plano de cuidados a estabelecer. A consulta do processo revela vontade prévia de nenhum tratamento dirigido à doença ou de introdução de gastrostomia percutânea endoscópica. Explicada ao doente a intervenção que podia ser oferecida manifesta recusa, tendo-se protelado a sua introdução. O doente foi-se tornando progressivamente mais comunicativo e progredindo na dieta.

Discussão: Na prática clínica podem surgir alguns dilemas éticos. Neste caso clínico o princípio bioético da autodeterminação pode estar em conflito com o da vulnerabilidade e da beneficência. A existência de um plano antecipado de cuidados, com diretiva de vontade formalizada ou não, pode auxiliar na deliberação do curso de ação mais adequado a tomar. Em situações urgentes ou emergentes a equipa de saúde não se encontra obrigada à consulta dessas diretivas ou do plano de cuidados, dando-se supremacia ao direito fundamental à vida. No entanto, em circunstâncias em que o direito à vida não esteja em causa, o plano antecipado de cuidados pode ser uma ferramenta fundamental quando o doente não se encontra capaz de expressar a sua vontade.

Conclusão: O plano antecipado de cuidados ou a diretiva antecipada de vontade, se resultado da decisão partilhada e discussão das suas implicações entre profissionais de saúde e doentes, podem auxiliar na melhoria da qualidade de vida no final de vida.

3. Trabalho em Equipa:

- Rastrear as necessidades paliativas complexas que mereçam a articulação com outros técnicos ou recursos de suporte (ex. Equipas de Suporte em CP) de forma apropriada;
- Ser capaz de encaminhar a pessoa com uma patologia ameaçadora de vida e seus familiares a outros profissionais de saúde para avaliar, tratar e gerir as questões de cuidado familiar fora do âmbito da prática de CP e colaborar com eles;
- Saber orientar a pessoa com sinais de Luto Patológico e encaminhar corretamente em estreita relação com a equipa multidisciplinar;
- Saber informar sobre DAV e conhecer o circuito do seu registo, articulando com os técnicos dos balcões do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV);

- Atender às necessidades do doente e da família articulando com enfermagem, assistente social, psicólogo, nutricionista, assistente técnico do gabinete de cidadão, assistente espiritual ou outro técnico de saúde (ex.: Fisioterapeuta, Médico do Centro de Respostas Integradas; Consulta de Dor e outros);
- Saber orientar para o médico de família doentes com necessidades paliativas generalistas, que não careçam de seguimento por equipas especializadas.

Atividades Específicas:

- Divulgar na Unidade de origem, junto dos profissionais dos CSP, os instrumentos de rastreio de necessidades paliativas e das necessidades paliativas complexas, de modo a adequar a referência e o trabalho multidisciplinar;
- Acompanhar a atividade multidisciplinar da Equipa, nos diferentes contextos da sua atuação: médica, de enfermagem, de assistência social, nutrição, psicologia ou com outros profissionais de saúde ou de outros serviços (técnicos do balcão RENTEV);
- Monitorizar e registar as DAV dos doentes admitidos em CP e promover o exercício da sua autonomia;
- Realizar formação para a Equipa, outros profissionais de saúde do hospital e do ACEs no âmbito das DAV;
- Divulgar em revista ou congresso caso clínico espelhando a importância do exercício do trabalho em equipa na dinâmica dos CP;
- Avaliar o destino e orientação dos doentes com alta da consulta ou do internamento;
- Participar nas reuniões de serviço e integrar os conhecimentos e prática de *Balint* na abordagem dos conflitos e na comunicação intra e inter-equipas.

De seguida, descreve-se o caso clínico 2, que foi apresentado sob a forma de poster em congresso, nas 26^{as} Jornadas Nacionais *Patient Care*, que decorreram nos dias 7 e 8 de abril de 2022 com o título “Avaliação da esperança em fim de vida: relato de caso” (ver apêndices C e D). Este caso é aqui ilustrado não apenas com o intuito de sensibilizar para a avaliação da esperança em fim de vida, mas também para explicar a importância da comunicação inter-equipas, reforçando o papel da determinação do prognóstico e da sua corroboração com dados do exame objetivo, para além do uso de escalas, na tomada de decisão em partilha com o doente e a família/cuidadores.

Caso Clínico 2:

Introdução: Os cuidados médicos em fim de vida, podem tornar-se desmesuradamente dispendiosos e acarretar maleficência, quando descurados de uma vertente humanizada do cuidar. A pele é um importante órgão cujas alterações devem ser identificadas numa abordagem holística, podendo existir sinais que, quando devidamente identificados, permitem um adequado prognóstico, com a redução de procedimentos invasivos e dispendiosos e da prescrição de terapêutica fútil. A avaliação da esperança é uma intervenção importante na integração da pessoa, no processo da doença e da dor.

Descrição: Doente de 49 anos, com diagnóstico de adenocarcinoma pulmonar com metastização difusa óssea, com atingimento cranioencefálico, submetido a radioterapia holocraniana, proposto para quimioterapia e imunoterapia, com agravamento posterior do estado geral, com estudo imagiológico a demonstrar invasão do mediastino, artéria pulmonar esquerda, artérias lobares esquerdas e brônquios lobares esquerdos, condicionando obliteração completa do brônquio lobar superior e quase completa do brônquio lobar inferior com atelectasia parcial do pulmão esquerdo consequente. Proposto inicialmente para reperfusão brônquica, contudo com aparecimento do sinal *Leser-Trélat*. Discutido em equipa a maleficência versus beneficência na intervenção invasiva e manutenção de hipocoagulação, e decido, tendo em conta o reservado prognóstico a não progressão da intervenção e

descontinuação da hipocoagulação. Foi avaliada a esperança com base na *Herth Hope Index* e no genograma da esperança, e articularam-se respostas multiprofissionais atendo às necessidades emanadas pelo doente, apoiando a família, e controlando sintomaticamente o paciente.

Conclusão: Com este caso pretendemos ilustrar a importância do reconhecimento de algumas manifestações paraneoplásicas, dando destaque à observação cutânea no exame objetivo atento. Estas manifestações podem auxiliar os clínicos na prognosticação e no estabelecimento de um plano antecipado de cuidados, com a evicção de procedimentos/intervenções invasivas e terapêutica fútil. A avaliação da esperança pode constituir um importante mote na descoberta da pessoa, por detrás do doente, e na resposta às necessidades psicoespirituais, humanizando e dignificando o cuidar. O reconhecimento destas manifestações e avaliação da esperança podem ser úteis na comunicação adequada inter-equipas e com o doente.

4. Apoio à Família:

- Saber realizar a avaliação sociofamiliar, utilizando o Ecomapa e/ou *Apgar* Familiar;
- Reconhecer o papel do cuidador/família e as suas necessidades no apoio ao doente em fim de vida;
- Ser capaz de orientar a pessoa com necessidades paliativas e os seus familiares e referenciá-los a outros profissionais de saúde de forma a avaliar, tratar e gerir as questões de cuidado familiar fora do âmbito da prática de CP em prática colaborativa;
- Antecipar e gerir os problemas físicos, psíquicos, sociais e/ou espirituais dos cuidadores/família;
- Facilitar a expressão de pensamentos e sentimentos relacionas com a doença e a perda, da pessoa com patologia ameaçadora de vida e dos seus cuidadores/familiares;
- Saber realizar a avaliação sociofamiliar, utilizando o Genograma e/ou Ecomapa e/ou *Apgar* Familiar;
- Planear o apoio à família/cuidadores nos últimos dias/horas de vida, na morte e no luto;
- Saber identificar os sinais de luto antecipatório, luto normal, e de luto patológico e orientá-lo adequadamente registando no livro lilás a pontuação obtida no instrumento de avaliação do luto de acordo com a Norma de Orientação Clínica (NOC) nº 003/2019 de 23/04/2019.

Atividades:

- Acompanhar a atividade multidisciplinar da Equipa, nos diferentes contextos da sua atuação: médica, de enfermagem, do serviço social, nutrição, psicologia ou com outros profissionais de saúde ou de outros serviços (técnicos do balcão RENTEV);
- Participar em Conferências Familiares em que se mobilize na sua preparação o uso de instrumentos de avaliação sociofamiliar;
- Promover a utilização da Norma de Orientação Clínica no rastreio do Luto Patológico, de forma a apoiar a família;
- Promover o uso de escalas para monitorização da sobrecarga do cuidador e avaliação física, psicológica, espiritual, social no apoio ao cuidador.

2.2 Contextualização da prática clínica

O estágio no âmbito da prática clínica em CP teve lugar numa Unidade de Cuidados Paliativos de um hospital, sob a orientação da coordenadora da equipa (com competência em CP atribuída pela Ordem dos Médicos). O início da atividade da equipa remonta a março de 2013, com abertura da CE de CP e do apoio ao internamento de Medicina Interna, Pneumologia e Cirurgia Geral, exclusivamente para doentes oncológicos. Em janeiro de 2014, a atividade da EIHSCP estendeu-se na colaboração a todos os internamentos do hospital e a doentes paliativos de foro não oncológico. Em março de 2015 iniciou-se a atividade da Equipa Domiciliária de CP, um projeto com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, que teve término em outubro de 2020, com a criação de duas ECSCP, na área de influência do hospital. Em abril de 2021, o serviço passou a integrar um internamento próprio, com 8 camas atribuídas, para além da atividade da EIHSCP e da CE.

O serviço de CP é composto por 4 médicos a tempo parcial e 1 médico em tempo integral, 15 enfermeiros a tempo integral dos quais apenas 11 estão em serviço, 9 assistentes operacionais a tempo integral, uma assistente social a tempo integral, uma nutricionista, uma psicóloga e uma assistente social, com os três últimos grupos profissionais representados a tempo parcial. Deste modo, estão adstritas à equipa de cuidados paliativos: 116 horas médicas por semana, 525 horas semanais de enfermagem, 40 horas semanais de apoio de assistente social, 23 horas semanais de apoio por psicologia, 6 horas semanais de apoio por nutricionista, e 315 horas semanais para assistentes operacionais. O assistente espiritual, é o capelão do hospital e trabalha em colaboração com a equipa, sempre que a sua colaboração é solicitada.

A equipa de CP tem um espaço físico localizado no mesmo edifício do serviço de Pneumologia, estando equipada com 2 salas para médicos: uma sala com 4 computadores fixos, um portátil e um gabinete também equipado com computador disponível, com cadeiras, secretária e sofás, que é utilizado habitualmente para a realização de conferências familiares. No mesmo edifício e no mesmo piso, existe uma sala de enfermagem/de tratamentos: contígua a uma enfermaria com 3 camas, adjacente a 2 enfermarias de 2 camas cada, e um quarto individual, totalizando as 8 camas atribuídas ao internamento de CP. Existe ainda uma sala para materiais e armazenamento e um vestiário. Num outro edifício dentro do mesmo hospital, existe 1 gabinete médico e uma sala de tratamentos de enfermagem, onde se realizam as consultas externas.

Os registos clínicos são realizados, maioritariamente informaticamente, com recurso ao software SClínico®, existindo folhas de registo de apoio à consulta com avaliação do controlo sintomático, com escalas a preencher em conjunto pelas miniequipas (médico e enfermeiro), para gestão de medicação e folhas de apoio ao internamento e à EIHSCP. Existe um procedimento de referenciação à EIHSCP. Os critérios de referenciação à EIHSCP são os seguintes: adultos com mais de 18 anos e com doença incurável; avançada e progressiva; causadora de sofrimento; oncológica ou não com complexidade clínica. Os pedidos de colaboração neste âmbito devem respeitar a informação necessária estipulado no procedimento de referenciação: 1) problema médico ativo relevante; 2) motivo do pedido de observação (um ou mais dos seguintes: controlo sintomático, colaboração na organização de objetivos/cuidados e ajuda na tomada de decisão); acompanhamento e apoio às pessoas significativas (familiares, cuidadores); suspeita de luto complicado/não adaptativo; 3) doente e/ou família aceita seguimento pela EIHSCP. Assim, a EIHSCP ao receber o pedido de colaboração desloca-se ao local de internamento do doente para avaliação do doente, das suas necessidades e das da equipa assistencial e família/cuidadores. Posteriormente, é elaborado um plano de cuidados em decisão partilhada com a equipa assistencial e o doente, e ajustada a intervenção da equipa de CP e orientação do doente.

A unidade de internamento, tem normalmente alocado apenas um médico, estando, no entanto, sempre garantido até às 18:00h apoio médico pelos elementos da equipa. Os critérios de referenciação ao internamento estão explanados em procedimento próprio, e foram divulgados em boletim informativo. Os critérios são os seguintes: 1) doença incurável, progressiva, causadora de sofrimento decorrente de problemas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais complexos; 2) necessidade de

controlo sintomático intensivo e apoio específico, organizado e interdisciplinar com diagnósticos estabelecido ou sem indicação/benefício em prosseguir investigação etiológica; 3) sem tratamento ativo dirigido(s) à(s) doença(s) de base; 4) com decisão de não reanimar (DNR) e sem indicação para suporte de órgão; 5) necessidade de cuidados de enfermagem e médicos permanentes; 6) sem componente social exclusiva nomeadamente pela ausência de cuidador; 7) o doente e/ou familiares devem ser informados e consentir com a admissão na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP); 8) após a validação do elemento da equipa destacado à avaliação pré-admissão.

A CE funciona de segunda a sexta com horário distribuído no período da manhã e tarde, exceto às quartas-feiras tarde, sextas-feiras tarde e quintas-feiras de manhã. As consultas externas no período da manhã são todas da responsabilidade do mesmo profissional médico, com apoio de enfermagem, à exceção da quarta-feira de manhã cujo médico que dá apoio é outro. As consultas que são realizadas durante o período da tarde distribuem-se pelos restantes três profissionais médicos que asseguram ainda o internamento e a valência da EIHSCP. Os pedidos de referência à CE são elaborados pelos médicos através da consulta, internamento, serviço de urgência ou através dos CSP, da área de influência do hospital. A primeira consulta tem uma duração de 60 minutos, e de 30 minutos as subsequentes.

A equipa de CP disponibiliza aos utentes e à sua família os contactos telefónicos para promoção de cuidados de proximidade. O apoio telefónico é prestado para esclarecimento de dúvidas, ajuste posológico, para apoio na orientação do doente e da família de acordo com a evolução clínica.

A comunicação interpar é um dos princípios basilares que a equipa privilegia. De forma geral, esta articulação formaliza-se da seguinte forma:

- EIHSCP/CE: Pedidos de colaboração interna rececionados através do programa SClínico®, com discussão dos casos clínicos presencialmente, telefonicamente, por email ou através da informação partilhada no processo clínico;
- Internamento CP: avaliação prévia por elemento da Equipa, ou através de discussão com as ECSCP e equipa prestadora de cuidados de urgência, mediante avaliação pré-admissão.
- CSP: através do AlertP1® para marcação de consulta, com partilha de informação clínica através do SClínico®, carta de alta, email ou telefonicamente;
- RNCP (Rede Nacional de Cuidados Paliativos) / RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados): através de email, telefone, carta, e através do processo clínico.

Às terças-feiras de manhã está agendada a reunião multiprofissional, sendo que diariamente, em reunião da equipa médica, são discutidos os doentes em seguimento pela EIHSCP ou em acompanhamento em internamento de CP.

2.3 Caracterização da atividade de estágio

O estágio no serviço de CP de alocação teve início no dia 2 de dezembro de 2021 e terminou a 21 de janeiro de 2022, tendo sido realizadas um total de 300 horas. A organização do estágio foi estabelecida pela coordenadora da equipa.

Acompanhei a atividade da equipa em todas as valências existentes. Durante todo o estágio frequentei a CE de CP, tendo estado alocada ao internamento na maioria do tempo decorrido, sendo que nas duas últimas semanas a minha atividade desenvolveu-se no âmbito da EIHSCP. Esta distribuição teve em conta o facto de previamente, em abril de 2021, ter realizado estágio maioritariamente no âmbito da EIHSCP. Durante o período estágio observei um total de 132 doentes, 74 em âmbito de consultas externas de CP, 35 doentes em regime de internamento e 23 doentes em contexto da atividade desenvolvida na EIHSCP.

2.3.1 Consulta Externa de Cuidados Paliativos

Durante a valência de CE observei 74 doentes, com uma média de idades de 74,57 anos, sendo que 44,59% eram do género masculino (n=33) e 55,41% do género feminino (n=41). O principal motivo de referência à CE foi a ausência de controlo sintomático, sendo o sintoma mais reportado a dor, seguido da dispneia. O apoio na organização e gestão de cuidados foi o segundo motivo de referência. O pedido de referência à CE de CP foi realizado, maioritariamente, por elementos das especialidades médicas de Pneumologia e de Oncologia. O diagnóstico principal dos doentes observados durante o período de estágio é reportado de seguida (tabela 1).

Tabela 1 - Origem de referência para CE de CP e principais diagnósticos na admissão.

Referenciação para Consulta Externa de Cuidados Paliativos	Total	
	N	%
Cardiologia	4	5,41%
Cirurgia	8	10,81%
EIHSCP	6	8,11%
Hematologia	1	1,35%
Internamento Cuidados Paliativos	1	1,35%
Medicina Interna	3	4,05%
Neurocirurgia	1	1,35%
Neurologia	5	6,76%
Oncologia	11	14,86%
Otorrinolaringologia	1	1,35%
Pneumologia	25	33,78%
Serviço de Urgência	5	6,76%
Urologia	3	4,05%
Total	74	100,00%

Diagnóstico Principal de Referência para Consulta Externa de Cuidados Paliativos	Total	
	N	%
Colangiocarcinoma	4	5,41%
Coreia de Huntington	1	1,35%
Demência	2	2,70%
Doença Renal Crónica Terminal	2	2,70%
Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	8	10,81%
Esclerose Lateral Amiotrófica	3	4,05%
Insuficiência Cardíaca	6	8,11%
Meningioma	1	1,35%
Neoplasia da Orofaringe	3	4,05%
Neoplasia da Próstata	1	1,35%
Neoplasia do Colo do Útero	1	1,35%
Neoplasia do Cólon	10	13,51%
Neoplasia Gástrica	3	4,05%
Neoplasia Mamária	2	2,70%
Neoplasia Pancreática	1	1,35%
Neoplasia Prostática	2	2,70%
Neoplasia Pulmonar	17	22,97%
Neoplasia Renal	1	1,35%
Neoplasia Retal	1	1,35%
Neoplasia Vesical	3	4,05%
Polineuropatia Amiloidótica Familiar	1	1,35%
Síndrome Mielodisplásico	1	1,35%
Total	74	100,00%

A generalidade dos doentes observados tinha escolaridade igual ou inferior ao sexto ano (n=48; 64,86%), sendo que destes dois eram analfabetos. Relativamente ao estado civil, metade dos doentes viviam em união de facto/casados (n=37), sendo que 27,03% (n=20) eram viúvos(as). A tipologia das famílias dos doentes observados nesta valência foi essencialmente nuclear, seguida das unitárias e das alargadas (tabela 2). As famílias nucleares enquadravam-se essencialmente na fase VIII do ciclo de *Duvall*. Da análise elaborada constatou-se que 40,54% dos doentes observados apresentavam como principal cuidador o cônjuge, seguido pelos filhos(as) em 35,14%.

Tabela 2 - Tipologia de família dos doentes observados em CE de CP e fase do ciclo de *Duvall* das famílias nucleares.

Tipo de Família	Total		Fase do Ciclo de Vida Familiar segundo <i>Duvall</i> , aplicado às famílias nucleares dos doentes seguidos na CE de CP		Total	
	N	%			N	%
Nuclear	30	40,54%	I	Casal sem filhos	0	0,00%
Unitária	17	22,97%	II	Casal com 1.º filho com idade < 3 anos	0	0,00%
Monoparental	0	0,00%	III	Casal com 1.º filho em idade pré-escolar (4-6 anos)	0	0,00%
Alargada	15	20,27%	IV	Casal com 1.º filho em idade escolar (7-13 anos)	0	0,00%
Reconstruída	2	2,70%	V	Casal com 1.º filho adolescente (14-20 anos)	0	0,00%
Institucional	3	4,05%	VI	Casal com adulto jovem a sair de casa (da saída do 1.º filho até à saída do último)	0	0,00%
Outra	7	9,46%	VII	Casal de meia-idade (saída do último filho até à reforma)	3	10,00%
Total	74	100,00%	VIII	Casal na 3.ª idade (da reforma até à viuvez)	27	90,00%
			NA	Não aplicável (família não é do tipo nuclear)	43	-
			Total		30	100,00%

A maioria dos doentes observados na CE de CP apresentava uma PPS distribuída entre os 70-40%. Embora existisse no processo clínico o registo de um Plano Antecipado de Cuidados (PAC) em cerca de 1/3 dos doentes observados, apenas uma minoria (n=3; 4,05%) apresentava registo de DAV formalizada no RENTEV. Este aspeto pode em parte ser explicado por cerca de metade dos doentes terem sido observados em contexto de primeira consulta, e de não existir registo de PAC abordado em contexto de cuidados de saúde primários ou consultas hospitalares prévias. Dos doentes observados na consulta apenas 4 tiveram alta da CE de CP, 3 deles foram orientados para as ECSCP, e um deles teve alta para o médico de família. Três doentes foram orientados da CE para o internamento de CP.

2.3.2 Internamento de Cuidados Paliativos

Durante o estágio observei 35 doentes no internamento de CP. Destes, 24 (65,57%) eram do sexo masculino e 11 do sexo feminino (31,43%). Relativamente ao estado civil, 45,71% eram casados/viviam em união de facto, 37,14% eram viúvos e 14,29% eram solteiros. O concelho de residência mais prevalente era como expectável o da área de integração da unidade de alocação (n=33), sendo que dois dos doentes residiam em concelhos circundantes. A maioria dos doentes internados tinham o quarto ano de escolaridade (n=20; 57,14%), dois doentes eram analfabetos, um era licenciado e três apresentavam o décimo segundo ano de escolaridade.

De seguida ilustra-se a tipologia familiar associada aos doentes do internamento de CP. Consta-se que a tipologia familiar mais frequente é a alargada, seguida da nuclear. Das famílias nucleares, 72,73% apresentavam-se na fase VIII do ciclo de vida familiar de *Duvall*. O principal cuidador dos doentes observados em internamento eram os filhos em 40,00% dos casos, seguidos do cônjuge em 28,57%.

Tabela 3 - Tipologia de família dos doentes internados em CP e fase do ciclo de *Duvall* das famílias nucleares.

Tipo de Família	Total		Fase do Ciclo de Vida Familiar segundo <i>Duvall</i> aplicado às famílias nucleares dos doentes internados em CP		Total	
	N	%			N	%
Nuclear	11	31,43%	I	Casal sem filhos	0	0,00%
Unitária	5	14,29%	II	Casal com 1.º filho com idade < 3 anos	0	0,00%
Monoparental	0	0,00%	III	Casal com 1.º filho em idade pré-escolar (4-6 anos)	0	0,00%
Alargada	12	34,29%	IV	Casal com 1.º filho em idade escolar (7-13 anos)	0	0,00%
Reconstruída	0	0,00%	V	Casal com 1.º filho adolescente (14-20 anos)	0	0,00%
Institucional	4	11,43%	VI	Casal com adulto jovem a sair de casa (da saída do 1.º filho até à saída do último)	0	0,00%
Outra	3	8,57%	VII	Casal de meia-idade (saída do último filho até à reforma)	3	27,27%
Total	35	100,00%	VIII	Casal na 3.ª idade (da reforma até à viuvez)	8	72,73%
			NA	Não aplicável (família não é do tipo nuclear)	24	-
			Total		11	100,00%

O diagnóstico principal dos doentes admitidos no internamento de cuidados paliativos, elenca-se de seguida, assim como a equipa/serviço que referenciou. Dos doentes admitidos em internamento 62,86% tinha seguimento prévio por CP, pelo que se excluiu a avaliação da equipa para a sua admissão. Os motivos de referência para internamento encontram-se explanados na tabela seguinte.

Tabela 4 - Origem de referência para internamento de CP e principais diagnósticos na admissão.

Referenciação para Internamento	Total		Diagnóstico Principal de Referenciação para Internamento	Total	
	N	%		N	%
Consulta de Oncologia	1	2,86%	Acidente Vascular Cerebral	2	5,71%
CE de CP	3	8,57%	Colangiocarcinoma	1	2,86%
ECSCP	1	2,86%	Demência	6	17,14%
EIHSCP	2	5,71%	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	1	2,86%
Internamento de Cirurgia Geral	1	2,86%	Doença Renal Crónica Terminal	1	2,86%
Internamento de Medicina Interna	8	22,86%	Encefalopatia Anóxica	1	2,86%
Neurocirurgia	1	2,86%	Esclerose Lateral Amiotrófica	1	2,86%
Serviço de Urgência de Cirurgia Geral	1	2,86%	Insuficiência Cardíaca	3	8,57%
Serviço de Urgência de Medicina Interna	15	42,86%	Mesotelioma	1	2,86%
Unidade de AVC	1	2,86%	Neoplasia Cutânea	1	2,86%
Unidade Médica Intermédia	1	2,86%	Neoplasia do Ovário	1	2,86%
Total	35	100,00%	Neoplasia Gástrica	3	8,57%
			Neoplasia Intestinal	3	8,57%
			Neoplasia Pancreática	2	5,71%
			Neoplasia Peritoneal	1	2,86%
			Neoplasia Prostática	2	5,71%
			Neoplasia Pulmonar	2	5,71%
			Tumor Cerebral	2	5,71%
			Neoplasia da Orofaringe	1	2,86%
			Total	35	100,00%

A maioria dos doentes internados apresentava à admissão uma PPS inferior ou igual a 30% (n=27). A duração do internamento dos doentes observados teve uma média de 12 dias, com mínimo de 1 dia e um máximo de 32 dias. Dos doentes internados: 27 faleceram durante o internamento, 3 tiveram alta para o domicílio e à data de finalização do estágio 1 faleceu no domicílio uma semana após a alta, sendo que os restantes ainda se encontravam vivos; quatro doentes tiveram alta para a RNCCI, para Unidade de Longa Duração e Manutenção; um doente teve alta para estrutura residencial de idosos, tendo falecido na instituição 4 dias depois da alta. Dos doentes com alta para domicílio foi realizado o contacto por email ou telefonicamente com o médico de família para apoio no domicílio em contexto de diagnóstico não oncológico. Realizaram-se 21 conferências familiares, colocaram-se duas PEG e procedeu-se à sedação paliativa em três casos. O trabalho em equipa multiprofissional foi constante, sendo de salientar 13 pedidos de colaboração para nutricionista, 12 para psicologia, 21 para o serviço social e 6 para assistência espiritual. Dos doentes internados apenas dois apresentavam DAV registada no RENTEV, sendo que o registo ou não de DAV no RENTEV constava na totalidade dos processos nas primeiras 24 horas de admissão, no entanto, o registo de um PAC no processo do doente foi conseguido em até 72 horas após a admissão, em cerca de 2/3 dos casos.

2.3.3 Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Relativamente à valência da EIHSCP, na qual estive alocada menos tempo, em virtude de em abril de 2021 o estágio ter decorrido na sua maioria neste âmbito, observei 23 doentes. Dos observados 52,17% (n=12) eram do género feminino e 47,83% (n=11) eram do género masculino. Os doentes observados tinham idades compreendidas entre os 45 e os 89 anos, sendo que as faixas etárias mais representadas foram as dos 80 aos 84 anos (n=5; 21,74%), seguidas das dos 60-64 anos e dos 70-74 anos; ambas representadas em 7,39%, correspondente a 4 doentes. No que concerne ao estado civil na sua maioria (52,17%, n=12) eram casados/ou viviam em união de facto, seguidos pelos viúvos (30,43%; n=7). Os doentes seguidos pela EIHSCP distribuíam-se maioritariamente pelo concelho de residência ao qual pertencia a unidade de alocação (86,96%, n=20), seguido de 2 concelhos circundantes e um mais longínquo (4,35%; n=1). A maioria dos doentes observados tinham escolaridade igual ou inferior ao nono ano (n=14; 60,86%). A maioria dos doentes estava reformado (82,61%, n=19).

A generalidade das famílias dos doentes acompanhados pela EIHSCP era do tipo nuclear (47,83%, n=11) ou alargada (26,09%, n=6). As famílias nucleares encontravam-se na sua totalidade na fase VIII do ciclo familiar de *Duvall*. No que respeita ao principal cuidador, 47,83% identificam o cônjuge como tendo esse papel, seguido pelos filhos em 26,09%, sendo que numa minoria esse papel era assumido por outro elemento familiar ou não.

Tabela 5 - Tipologia de família dos doentes seguidos pela EIHSCP e fase do ciclo de *Duvall* das famílias nucleares.

Tipo de Família	Total		Fase do Ciclo de Vida Familiar segundo <i>Duvall</i> , aplicado às famílias nucleares dos doentes seguidos pela EIHSCP		Total	
	N	%			N	%
Nuclear	11	47,83%	I	Casal sem filhos	0	0,00%
Unitária	4	17,39%	II	Casal com 1.º filho com idade < 3 anos	0	0,00%
Monoparental	0	0,00%	III	Casal com 1.º filho em idade pré-escolar (4-6 anos)	0	0,00%
Alargada	6	26,09%	IV	Casal com 1.º filho em idade escolar (7-13 anos)	0	0,00%
Reconstruída	0	0,00%	V	Casal com 1.º filho adolescente (14-20 anos)	0	0,00%
Institucional	1	4,35%	VI	Casal com adulto jovem a sair de casa (da saída do 1.º filho até à saída do último)	0	0,00%
Outra	1	4,35%	VII	Casal de meia-idade (saída do último filho até à reforma)	0	0,00%
Total	23	100,00%	VIII	Casal na 3.ª idade (da reforma até à viuvez)	11	100,00%
			NA	Não aplicável (família não é do tipo nuclear)	12	-
			Total		11	100,00%

Na sua maioria, os doentes referenciados à EIHSCP (86,96%, n=20) não apresentavam seguimento prévio por CP. O principal motivo de referência era o controlo sintomático (dispneia e dor, maioritariamente) e auxílio na organização de cuidados. O diagnóstico principal dos doentes seguidos pela EIHSCP elenca-se de seguida. As especialidades hospitalares de Medicina Interna e de Pneumologia foram as que mais referenciaram doentes à EIHSCP (ambas 78,26%; n=18).

Tabela 6 - Origem de referência para a EIHSCP e principais diagnósticos na admissão.

Serviço Referenciador para EIHSCP	Total	
	N	%
Cirurgia Geral	2	8,70%
Medicina Interna	9	39,13%
Neurocirurgia	1	4,35%
Neurologia	1	4,35%
Otorrinolaringologia	1	4,35%
Pneumologia	9	39,13%
Total	23	100,00%

Diagnóstico Principal de Referência para a EIHSCP	Total	
	N	%
Acidente Vascular Cerebral	1	4,35%
COVID-19	1	4,35%
Demência	3	13,04%
Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	1	4,35%
Insuficiência Cardíaca	2	8,70%
Neoplasia Cerebral	1	4,35%
Neoplasia da Orofaringe	1	4,35%
Neoplasia do Endométrio	1	4,35%
Neoplasia Mamária	1	4,35%
Neoplasia Pancreática	2	8,70%
Neoplasia Pulmonar	9	39,13%
Total	23	100,00%

À admissão na EIHSCP 95,65% dos doentes apresentava uma PPS estimada entre 70-20%, sendo que 39,13% tinham uma PPS de 20%. Nenhum dos doentes apresentava DAV registada no RENTEV. Dos processos avaliados, apenas 7 (30,43%), apresentavam registo 72 horas após admissão na EIHSCP de um PAC. No âmbito da EIHSCP realizei 2 paracenteses evacuadoras e um doente foi submetido a PEG. Uma grande parte dos doentes seguidos pela EIHSCP faleceu durante a consultadoria (n=10) ou foi orientado para a Consulta Externa (CE) de CP (n=5), quatro foram orientados para RNCCI, um para a ECSCP, um para o médico de família, e dois transferidos para o internamento de CP. Em 60,87% (n=14) dos casos foi realizada conferência familiar, em 30,43% foi feita referência à nutricionista (n=7), em 69,57% dos casos foi realizada referência à assistente social (n=16), e em 34,78% à psicóloga (n=8). Apenas 4 doentes solicitaram auxílio espiritual.

2.4 Reflexão da Prática Clínica

Estima-se que em Portugal 70,7% das mortes em indivíduos em idade adulta, resultem de condições que beneficiariam de cuidados paliativos (9). O papel dos cuidados paliativos é cada vez mais premente com o aumento da esperança média de vida e da prevalência das doenças crónicas (10). No Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2021-2022, estima-se que entre 81.553 e 96.918 pessoas apresentem necessidades paliativas, verificando-se um aumento ligeiro relativamente aos biénios anteriores, conducente com o envelhecimento populacional, independentemente até do aumento concomitante da doença crónica (11). Subsistem, no entanto, assimetrias regionais na prestação destes cuidados (12). O direito de acesso a esta tipologia de prestação de serviços está consagrado em Diário da República na Lei De Bases de Cuidados Paliativos publicada em setembro de 2012 (13). Existem três tipologias de equipas previstas na Lei de Bases de Cuidados Paliativos, que devem articular e cooperar entre si, a saber:

- EIHSCP: prestam apoio na decisão, orientação e aconselhamento diferenciado a outros serviços e profissionais hospitalares;
- ECSCP: prestam apoio e aconselhamento diferenciado em CP específicos no domicílio, às unidades de CSP, Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) e equipas da RNCCI;
- UCP: destinadas a doentes com situação clínica complexa que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, prestando cuidados designadamente em regime de internamento.

A mesma Lei cria a RNCP (13) que apresenta como objetivo o seguinte:

- “ a) A melhoria das condições de vida e de bem estar das pessoas em situação de sofrimento, através da prestação de cuidados paliativos; b) O apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à respetiva situação; c) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos; d) O apoio aos familiares ou prestadores informais na respetiva qualificação e na prestação de cuidados paliativos; e) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação; f) O acesso atempado e equitativo dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional; g) A manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a vontade da pessoa doente, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e qualidade de vida; h) A antecipação das necessidades e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos.”

Segundo o PEDCP está recomendado o atingimento das seguintes metas: 441 camas de UCP Hospitalar, 15 camas de pediatria em UCP, 54 ECSCP, 45 EIHSCP, 5 EIHSCP pediátricas especializadas e 42 generalistas (11). Em Portugal, os recursos humanos que dotam muitas das equipas já criadas são ainda abaixo dos mínimos necessários e apresentam necessidades formativas por colmatar (11). De ressaltar que, durante a realização deste estágio e até à data da sua conclusão, se verificou a impossibilidade de referenciação dos doentes não oncológicos para uma das ECSCP da área de influência, repercutindo-se num maior número de referenciações à RNCCI ou às UCP.

Enquanto interna de MGF não seria possível refletir sobre a prática em cuidados paliativos, sem abordar as famílias. Para isso, decidi durante o estágio, avaliar a tipologia de família a que pertencia cada doente observado nas diferentes valências do mesmo, tal como se ilustra na figura abaixo indicada.

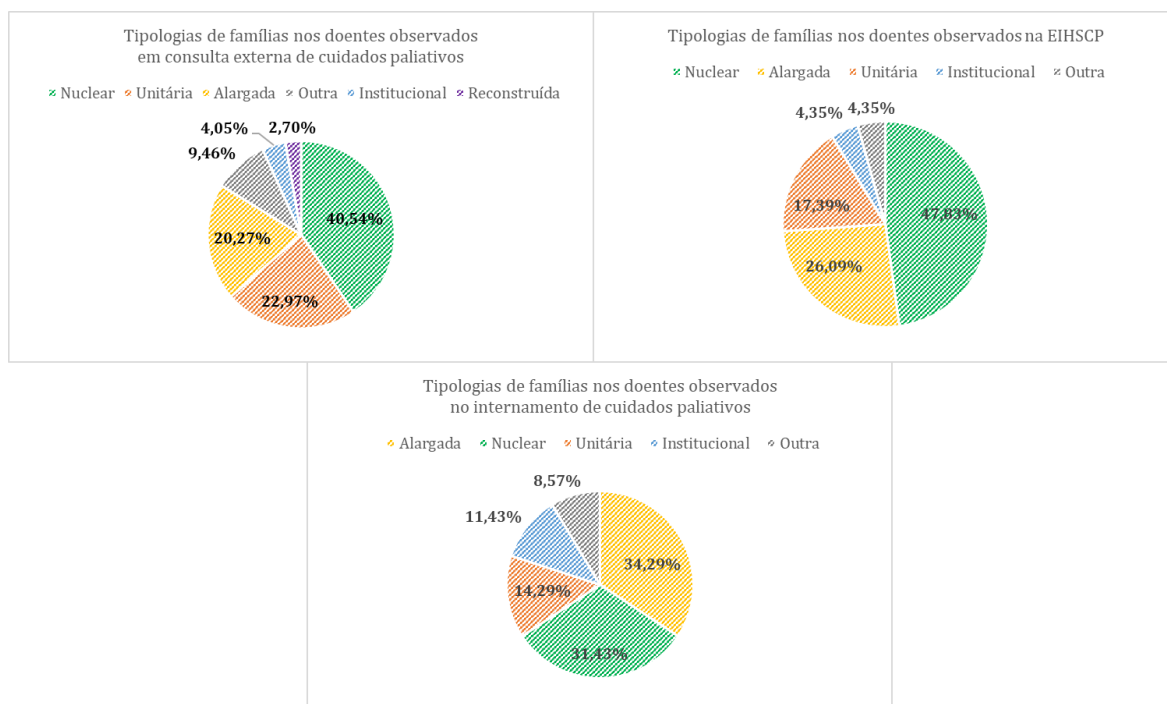


Figura 1 - Tipologia de famílias observadas na CE, na EIHSCP e no internamento de CP

Embora esta reflexão deva ser cautelosa, dado que não estamos a falar das mesmas famílias ao longo das diferentes valências de CP, é perceptível um aumento das famílias alargadas face às nucleares no internamento de CP. Tal pode expressar em parte as dinâmicas familiares ao longo da evolução e trajetória da doença. A necessidade de cuidados mais vigilantes e permanentes pode, parcialmente, justificar a adaptação do local de cuidar/viver nas fases finais de trajetória da doença. A avaliação da PPS permitiu concluir que a maioria dos doentes internados em CP, face aos doentes observados em consultas, apresentavam uma PPS igual ou inferior a 30%, apresentando-se já totalmente acamados e com dependência completa. No estágio foi possível constatar que muitos doentes, que viviam com o cônjuge, constituindo famílias nucleares da fase VIII do ciclo familiar de *Duvall*, eram reintegrados no domicílio dos filhos, com os netos, nas fases mais avançadas da doença, sendo que ao longo desta trajetória da doença muitos deles alteraram o seu estado civil e a tipologia de família em que se inseriam. Muitos doentes observados em contexto de internamento de CP, eram viúvos e integravam famílias alargadas.

Observe-se de seguida que o principal cuidador dos doentes observados nas diversas valências deste estágio foi diferente. No contexto de consulta externa (CE) de Cuidados Paliativos (CP) e da EIHSCP o cônjuge assumia esse papel mais frequentemente, já no internamento de CP, à data de admissão, em 40% dos casos o principal cuidador era o(a) filho(a).

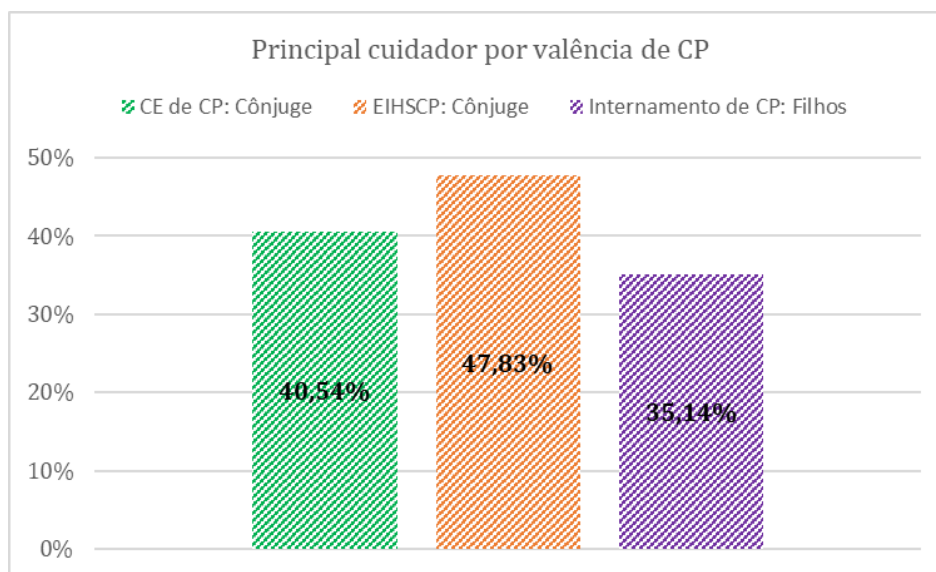


Figura 2 - Identificação do principal cuidador por valência de CP

Torna-se, portanto, premente refletir sobre a vulnerabilidade inerente aos doentes com necessidades paliativas, inseridos em famílias nucleares em fase VIII do ciclo de *Duvall* (da reforma à viuvez), em que o principal cuidador é o cônjuge na sua maioria idoso, com patologia crónica múltipla e com algumas limitações de comunicação (por exemplo: presbiacusia). Neste encadeamento, é fundamental o apoio à família/cuidadores, sendo este um dos pilares dos cuidados paliativos. O estabelecimento de contacto e partilha de informação entre os cuidados paliativos e os médicos de família destes familiares/cuidadores, estabeleceu-se como um fator tranquilizador não só para os cuidadores, como também para os próprios doentes. No entanto, esta tarefa demonstrou-se complexa, sendo difícil a sua agilização. A nota de alta ou a carta dirigida ao médico de família/enfermeiro de família, embora logisticamente mais fácil de orientar, não se revelou tão proffua na partilha de informação interpares como o contacto telefónico. Este, quando conseguido, permitiu uma orientação mais célere e acarretou a criação de um vínculo profissional na gestão compartilhada de cuidados. A comunicação biunívoca facilitou a alta, por exemplo a pedido do doente, no sentido de cumprimento de desejo/vontade sobre o local de cuidar/morrer, mas também a evicção de idas ao Serviço de Urgência. O constrangimento do número máximo de pedidos de referência para apoio psicológico de familiares de doentes seguidos pela equipa de CP durante o estágio é um aspeto que merece reflexão. Não raras vezes, era necessário referenciar mais do que um elemento familiar/cuidador, mas o número limite de um familiar por doente seguido, limitou o apoio prestado. Este aspeto reflete não só um número de recursos limitados, face à procura e necessidade, como também uma lacuna de resposta na melhoria dos canais de comunicação interpares (11,14–16).

Ao longo do trabalho de campo realizado no estágio foram alvo da maior atenção os aspetos versados no que concerne à prognosticação, ao planeamento antecipado de cuidados e ao constructo das DAV, enquanto produto expectável desse processo (17,18). O PAC é um processo de tomada de decisão através do qual se visa auxiliar os doentes sobre as suas escolhas de cuidados futuros, que entram em vigor quando estes perdem a capacidade de expressar, de forma livre e esclarecida, a sua vontade (17). Em muitos países os termos testamento vital e DAV foram substituídos pela terminologia PAC (17).

Assim, é expectável que antecipadamente, sejam registados os desejos/vontades em processo clínico para que futuramente esses dados possam ser compilados e avaliados em tomada de decisão clínica (17,18). A documentação que integra o PAC deve incluir a nomeação do representante para cuidados de saúde, as preferências do doente face a futuras intervenções e tratamentos (como quimioterapia, hemodiálise, colocação de PEG), o local preferencial de cuidar/morrer (19). Contudo a taxa geral de planeamento antecipado de cuidados na população em geral permanece muito baixa (19). A dificuldade na acessibilidade aos registos quer ao nível dos cuidados de saúde primários, quer ao nível

hospitalar, assim como a percepção de indefinição dos papéis dos médicos de família e dos assistentes hospitalares na elaboração e consulta dinâmica do PAC, são consideradas as principais barreiras na gestão do doente (20). A ausência de um local de referência para inserção, consulta dinâmica do processo de PAC é um aspeto negativo para a sua concreta efetivação, auditoria e melhoria contínua da qualidade. Deste modo, embora todas as limitações das DAV, o facto de poderem ser consultadas em diferentes contextos de atuação, público ou privado, e do seu registo poder ser realizado em local próprio – RENTEV - facilitando a sua consulta concorrem como vantagens no seu uso para o processo de decisão, desde que garantida a qualidade do procedimento que garante o seu registo (21,22). Assim, durante o estágio foi possível constatar que num primeiro contacto com CP a definição de um PAC, embora essencial, podia estar envolta em alguns obstáculos.

De salientar, entre esses na valência da EIHSCP: o diagnóstico recente, a não aceitação do diagnóstico, a inexistência de um vínculo com a equipa (em contexto de um primeiro seguimento, sem contactos prévios com a mesma), a ausência de uma relação médico-doente prévia, a definição de um plano de intervenção conjunto consensual para todas as equipas e doente. Na consulta externa de CP saliento como principal barreira à concretização de um PAC a inexistência de uma relação médico doente, justificada no contexto de uma primeira consulta, ou em consultas subsequentes, a dificuldade comunicacional entre equipas e o doente. No contexto de internamento de CP, nos doentes que se encontravam capazes de expressar a sua vontade, foi possível de forma paradoxal à da consulta o estabelecimento mais facilitado do PAC. Encontrei como fatores facilitadores a comunicação consensual entre os diversos elementos da equipa e os doentes, o contacto próximo e diário entre os profissionais e os doentes, permitindo a criação de uma relação empática e envolta em compaixão, a auto percepção das incapacidades e limitações com contacto prévio com a equipa, em mais do que uma ocasião.

Dos doentes que apresentavam DAV, não foi possível consultá-la formalmente no RENTEV, dado que permaneceram conscientes e capazes de comunicar em todos os contactos com a equipa de CP sobre os cuidados que queriam ou não receber. Destes, que apresentavam DAV, foi possível averiguar o seu entendimento sobre a mesma, aconselhar num dos casos à sua renovação, por desconhecimento da sua caducidade, e facultar informação sobre dúvidas relativas às suas implicações. Relativamente aos profissionais da equipa, embora a maioria estivesse familiarizado com o termo das DAV e de PAC e reconhecesse a importância do seu estabelecimento; a totalidade confidenciou não saber prestar informações da tramitação logística inerente ao processo de registo das DAV no RENTEV (por exemplo email ou morada do local onde se devem dirigir). Os doentes com DAV registada tinham tido conhecimento da logística inerente em 2 casos através dos membros das comunidades religiosas em que se inseriam, e nos restantes 3 casos, através dos CSP. De forma geral, embora todos os profissionais estivessem sensibilizados para a importância do PAC, e reconhecessem nas DAV uma expectável e importante ferramenta, produto desse processo, apresentavam importantes lacunas sobre a informação que disponibilizavam sobre a temática das mesmas, não conseguindo ser suficientemente esclarecedores. Também aqui, se revela, mais uma vez, crucial a articulação com os CSP, onde se encontram inseridos os principais balcões RENTEV sob a alçada do gabinete de cidadão num dos ACeS e da Saúde Pública noutro. O atraso na referência para CP pode, se não trabalhado antecipadamente pelas equipas dos CSP, comprometer as condições *sine qua non* para a elaboração de um PAC e registo das DAV. Assim, desenhou-se um plano de intervenção com formação para as equipas dos CSP e CP sobre DAV e PAC.

3. Parte II - Projeto de Intervenção/Formação

Foi realizado um diagnóstico inicial da situação da unidade do ACeS de alocação, com uma análise SWOT, que conduziu à realização deste projeto de intervenção. É elencada de seguida a justificação para a realização deste projeto, bem como algumas propostas de ações a curto, médio e longo prazo para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde prestados.

3.1 Projeto de Intervenção sobre Diretivas Antecipadas de Vontade

A realidade do ACeS onde me encontro a realizar o internato de formação específica em MGF, evidencia o seguinte: o ACeS presta cuidados de saúde à população residente em 15 freguesias e uniões de freguesias pertencentes a três concelhos distintos, num total de 184.656 habitantes e abrange uma área total de 167,90 Km² (23). Este ACeS tem uma ECSCP cuja área de intervenção coincide com a área total do mesmo. O hospital de referência integra uma EIHSCP, com um internamento de 8 camas recentemente estabelecido. Relativamente aos ACeS fronteira: um deles possui também uma ECSCP, sendo que o outro não apresenta qualquer ECSCP. O ACeS tem uma população envelhecida, com um índice de dependência superior à média nacional, tendo-se verificado incrementos em ambos os concelhos de influência deste índice (23).

No apêndice E são apresentados os dados relativos à prevalência das principais patologias crónicas na unidade e ACeS de alocação e ainda os dados da referenciação à ECSCP, no período compreendido entre 26/11/2019 e 31/12/2020 (24). Já no apêndice F é apresentada a variação da soma total de novos registos de TV desde 2014 até 2022 a nível nacional, regional e do ACeS (25). Segundo o Portal da Transparência do SNS, atualizado a 2 de maio de 2022, existiam em 2021 a nível nacional 6347 TV ativos em Portugal. No que diz respeito aos ACeS, a distribuição de TV ativos é a seguinte: 118 no ACeS A, 122 no ACeS B e 164 no ACeS C (24) referentes a 2021(24). É de ressaltar que o registo do TV é preferencialmente realizado por ACeS da área de residência e não necessariamente no contexto do ACeS de alocação, daí a importância de alargar a formação a profissionais hospitalares e de outros ACeS. Do pedido de colaboração realizado à ECSCP, foram fornecidos os seguintes dados: dos 140 doentes referenciados no período de 26/11/2019 a 31/12/2020 apenas 90 foram admitidos na ECSCP e desses apenas 2 tinham DAV registadas, correspondente a 2,22% de doentes com registo de DAV admitidos nesta equipa (Fonte: base de dados de utentes admitidos na ECSCP, gentilmente fornecidos pela ECSCP).

Relativamente ao período de estágio na Equipa de CP, compreendido entre 2 de dezembro de 2021 e 21 de janeiro de 2022, dos 131 doentes observados apenas 5 apresentavam DAV registada em RENTEV. Um estudo realizado em 2014 em Portugal revelou que apenas 22% dos 982 inquiridos conheciam em que consistiam as DAV, sendo que a zona do país, o grau de instrução e os rendimentos pareciam influenciar o conhecimento sobre este (26). Os meios de comunicação social foram referidos como principal fonte de transmissão de informação sobre o DAV (66,2%), seguido pelos MF (2,8%) e enfermeiros (2,9%) (26). Apenas 50,4% dos inquiridos que tinham conhecimento sobre DAV sabiam como o fazer e a quem recorrer e só 1,4% dos inquiridos afirmou já o ter realizado. Este estudo demonstrou desconhecimento sobre as DAV da população portuguesa em geral, assim como dos profissionais de saúde (26).

Neste sentido, as formações organizadas numa primeira fase têm como destinatários os profissionais de saúde, para que os capacitando, estes possam informar correta e adequadamente os seus utentes. Noutro estudo realizado sobre “Atitudes da População Portuguesa sobre DAV” em 2018 (27), que incluiu uma amostra final composta por 928 indivíduos inquiridos, revelou: conhecimento quanto à clara distinção entre DAV e eutanásia; conhecimento adequado sobre a primazia das DAV sobre a opinião da família; desconhecimento na discriminação entre DAV e doação de órgãos; desconhecimento sobre a validade das DAV; desconhecimento sobre a função do PCS; reconhecimento de lacunas no autoconhecimento sobre DAV. Os principais recursos de informação sobre DAV identificados foram os profissionais de saúde conhecidos (34,66%), a internet e os médicos de família (17,21%). É de ressaltar que 71,09% da amostra incluída neste estudo apresentava formação na área da saúde e 71,70% destes eram enfermeiros o que pode contribuir para o enviesamento dos resultados com necessidade de uma reflexão crítica sobre os mesmos. Este estudo revelou ainda que apenas 2,34% da amostra possuía DAV. Com base neste estudo, projetou-se uma sessão

dedicada à definição das DAV, PAC e aos aspetos éticos legais associados, com o intuito de auxiliar na distinção do seu conteúdo do de outros tipos de documentos. Outro estudo realizado num hospital português concluiu que 95% dos inquiridos reconhece a importância de verificar se o utente tem DAV, embora a maioria nunca o tenha feito (57%) (28). A partilha de informação sobre as DAV era reportada por 82% dos inquiridos, sendo que 86% dos participantes considerava que não partilhar essa informação tinha implicações importantes na prática de cuidados (28). O momento mais adequado para verificação da existência de DAV foi identificado como sendo a da admissão pela maioria dos participantes, tanto na circunstância de o doente não poder exercer a autonomia desde a entrada no hospital quanto no contexto de a perder durante o internamento (28). Os resultados mostram que está ainda longe de ser prática corrente verificar a existência de DAV (28). De uma forma geral a maioria dos estudos reporta que na admissão em CP deve ser sempre verificada a existência das DAV, independentemente de o doente se encontrar ou não em situação de últimos dias, ajustando as circunstâncias a potenciais intercorrências que possam surgir (28–33). Os CSP são identificados como locais mais apropriados para promover este exercício de autonomia e, deste modo, potenciar indiretamente o registo das DAV dos cidadãos, em especial dos utentes com necessidades paliativas (32,34–37). A acessibilidade aos CSP, o facto de constituírem a principal porta de entrada dos cidadãos no SNS, da equipa de família ser a gestora de caso levam a considerar que o exercício de autonomia deve ser promovido primariamente neste contexto, repercutindo-se noutros níveis de cuidados (36–38). A relação médico-doente estabelecida, por vezes, ao longo de anos; o facto de a equipa de família conhecer outros elementos familiares, inclusive as condições do próprio domicílio, e o facto do médico de família se assumir como advogado do doente no sistema de saúde são alguns fatores elencados para que a construção de um PAC e a formalização das DAV seja mais fácil de trabalhar e profícua neste contexto de saúde (20,36,37,39–42).

Análise SWOT

Da análise da matriz SWOT apresentada na figura 3 depreende-se que, apesar de o posicionamento estratégico ser positivo, a capacidade ofensiva (que é positiva) é inferior à capacidade defensiva. As duas principais fraquezas da equipa são o desconhecimento dos profissionais face às DAV e a crença ainda patente nalguns elementos da equipa da USF que falar sobre esta temática pode alterar a relação médico/enfermeiro-utente. Neste aspeto parece que essas mesmas fraquezas da equipa dificultam a capacidade em aproveitar algumas oportunidades. Deste modo, a ação de melhoria deve, nesta primeira fase, mitigar as fraquezas, para que estas não dificultem o aproveitamento das oportunidades identificadas.

Áreas De Melhoria

Aspetos éticos e jurídicos do cuidar: realização de DAV e promoção e planeamento antecipado dos cuidados.

Objetivo Geral: Promover o registo de DAV na admissão de doentes na ECSCP

Objetivos Específicos: Sensibilizar os profissionais para a importância das DAV no contexto do exercício da autonomia do utente, principalmente em doentes com necessidades paliativas / Implementar estratégias de educação e formação que aumentem o conhecimento dos profissionais sobre existência, alcance e limitações das DAV, operacionalização do registo e atualização / Promover contactos dos doentes com os CSP para formalizar um plano antecipado de cuidados, informar e dar instruções prévias sobre a DAV enquanto exercício de autonomia / Capacitar os profissionais para informarem corretamente os utentes face às DAV e as suas instruções prévias com o seu registo / Sensibilizar os profissionais para a consulta e monitorização das DAV dos seus utentes e para o respeito pelas suas escolhas com o registo dessas diretivas no processo clínico do utente.

GUIA DE PREENCHIMENTO			AMBIENTE EXTERNO										TOTAIS										
respostas	Ptos	Perguntas	OPORTUNITIES					THREATS															
Sem Efeito	0	Com que intensidade a força X ajuda a organização a capturar oportunidade Y?	USF's em acreditação: 1 dos standards a trabalhar é "A unidade de gestão garante o cumprimento das instruções prévias de cada cidadão em termos de TV"	Marketing externo através de canais (Espinho TV, Newsletter do ACeS Espinho/Gaia, páginas digitais das USF)	Sensibilização dos cidadãos para a temática com divulgação de iniciativas como as cidades compassivas	Pertencer ao núcleo de formação do ACeS (possibilidade de organizar formações articulando com GC do ACeS e extensíveis a profissionais hospitalares)	Acessibilidade dos utentes aos CSP, enquanto principal entrada no SNS	Circuito burocratizado de acordo com a Circular Informativa n.º 05/2014	Nº profissionais que trabalham no GC do ACeS (2 técnicas superiores e 1 assistente técnica)	Registos no GC realizados preferencialmente por área de residência, e não necessariamente por ACeS de alocação	Não obrigatoriedade legal de dar informação/instruções prévias sobre DAV nos hospitais	Não obrigatoriedade de registo de DAV ou razão para não existir no processo de referência às ESCP											
Ajuda Pouco	1																						
Ajuda Muito	2																						
Sem Efeito	0	Com que intensidade a força X ajuda a organização a se resguardar da ameaça Y?																					
Ajuda Pouco	1																						
Ajuda Muito	2																						
Sem Efeito	0	Com que intensidade a fraqueza X dificulta a organização em aproveitar a oportunidade Y?																					
Dificulta Pouco	1																						
Dificulta Muito	2																						
Sem Efeito	0	Com que intensidade a fraqueza X acentua o risco de Ameaça Y?																					
Acentua Pouco	1																						
Acentua Muito	2																						
AMBIENTE INTERNO	STRENGTHS	Motivação intínseca da equipa											2	1	1	0	2	2	0	1	2	2	13
		Capacidade de coping da equipa (potenciada em treino Balint)											2	0	1	1	2	1	0	2	2	2	13
		Cuidados longitudinais com maior janela de intervenção	1	0	1	0	2	2	1	2	2	2	13										
		Existência de profissionais com formação avançada em CP na USF e no ACeS	2	2	2	1	2	2	0	0	1	1	13										
		Apoio do PCC do ACeS, do GC e do OF	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	17										
	WEAKNESSES	Dificuldade de reconhecimento de necessidades paliativas pelos profissionais	0	1	2	2	0	0	0	0	0	0	5										
		Desconhecimento sobre as DAV, o seu procedimento, circuito e sua consulta	2	1	2	2	0	2	0	0	2	2	13										
		Qualidade dos registos sobre informações relativas às instruções prévias às DAV	2	0	0	1	0	1	0	2	1	2	9										
		Crença de que falar sobre as DAV pode alterar a relação médico/enfermeiro-utente	2	2	2	1	1	0	0	0	1	2	11										
		Profissionais sem formação ou com formação básica em bioética	2	1	1	1	1	0	0	0	1	2	9										
TOTAIS		1	0	0	-3	7	4	3	4	3	1												
Capacidade ofensiva (Q1-Q3)		35	29	6			70%	68%															
Capacidade defensiva (Q2-Q4)		34	18	16			58%	36%															
Posicionamento estratégico (Q1+Q2-Q3-Q4)				22			Efetividade %																

Legenda: USF: Unidade de Saúde Familiar; TV: Testamento Vital; ACeS: Agrupamento de Centros de Saúde; GC: Gabinete de Cidadão; CSP: Cuidados de Saúde Primários; DAV: Diretivas Antecipadas de Vontade; ESCP: Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos; CP: Cuidados Paliativos; PCC: Presidente do Conselho Clínico; GC: Gabinete de Cidadão; OF: Orientador de Formação

Figura 3 - Análise SWOT

Ação Curto Prazo (1 ano):

- 1) Formação em DAV da equipa da USF com sensibilização para a importância do registo no processo clínico (médicos, enfermeiros de família, secretários clínicos);
- 2) Criação de um procedimento sobre instruções prévias sobre DAV e substituição de tomada de decisão (43).

Realização: Foi realizado durante 2021 uma formação sobre DAV dirigida aos médicos, enfermeiros e secretários clínicos da USF e criado um procedimento sobre DAV, dado que a USF está em acreditação e o *Standard* ACSA "Unidade de gestão garante o cumprimento das instruções prévias de cada cidadão em termos de TV" foi trabalhado (43).

Ação Médio Prazo (2-3 anos):

- 1) Formação 1 em DAV para equipas das Unidades Funcionais do ACeS através do Núcleo de Formação em articulação com o Gabinete de Cidadão (GC), aproveitando a oportunidade de um dos membros a USF integrar este núcleo e do gozo de apoio e envolvimento do PCC;
- 2) Formação 2 em DAV para equipas das Unidades Funcionais dos ACeS vizinhos, ECSCP, EIHS CP e outros profissionais hospitalares;

- 3) Formação 3 em DAV dirigida à comunidade
- 4) Criação do Boletim Individual de Cuidados Paliativos e teste inicial ao seu preenchimento e conteúdo

Descrevem-se de seguida as ações de médio prazo desenvolvidas durante o segundo ano do mestrado.

Ação Longo Prazo (5 anos):

- 1) Criação do programa eletrónico de Cuidados Paliativos (à semelhança do programa de saúde infantil do SClínico[®]) com o conteúdo validado do Boletim Individual de Cuidados Paliativos.
- 2) Contratualização do indicador de processo “Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas DAV, ou a razão para não existir esse registo” no algoritmo Sistema Integrado de Avaliação do Desempenho na Administração Pública (SIADAP) das ECSCP
- 3) Criação de podcasts sobre Cuidados Paliativos, DAV e PAC com testemunhos reais a divulgar inicialmente na televisão da sala de espera da USF e posteriormente noutras plataformas *streaming*;
- 4) Criação de um plano de marketing estruturado com divulgação síncrona nas páginas digitais das UF do ACeS com respostas às perguntas mais frequentes (FAQ's) sobre DAV

No âmbito das DAV/PAC foram desenvolvidas no segundo ano do mestrado as ações de médio prazo, tendo-se projetado e realizado formações que tinham como objetivos sensibilizar os profissionais de saúde para a importância da discussão partilhada desta temática com os doentes bem como colmatar algumas lacunas identificadas transversalmente. A primeira das formações foi dirigida aos profissionais de um dos ACeS da área de influência do hospital, sendo que a segunda foi estendida a profissionais de outro ACeS e do hospital. Previamente à realização das formações foi enviado um questionário de avaliação de conhecimentos e, na fase subsequente às formações foi enviado um segundo questionário da mesma tipologia. Foi ainda recolhido *feedback* da prestação dos formadores. Da análise da avaliação de conhecimentos pré-formação ficou claro um desconhecimento significativo sobre alguns aspetos inerentes às DAV/PAC. Após a formação verificou-se uma melhoria transversal do nível de conhecimentos sobre a temática.

3.2 Formação sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e Plano Antecipado de Cuidados

Considera-se DAV o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre em regime de acompanhamento, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de e por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (44). Existem duas modalidades de DAV: o Testamento Vital (TV) e/ou a nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) tal como o regulamentado na Lei n.º 25/2012 de 16 de julho, que criou o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (44). As DAV têm validade de 5 anos após ativação e o utente recebe uma notificação sobre a proximidade da data final. Volvidos os 5 anos, todo o processo terá que ser repetido quer o doente pretenda continuar com a mesma DAV ou alterá-la (28,44,45). O registo das DAV no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo que as DAV são igualmente válidas desde que processadas de acordo com a vontade inequívoca e clara do seu outorgante e nos pressupostos legais (28). Nesse caso a declaração deve ser entregue ao médico pelo próprio doente ou pelo PCS (28,46). Caso isso não aconteça, se perante doente incapaz de expressar a sua vontade, o médico ou enfermeiro deve confirmar no RENTEV se existe DAV prévia validada nos últimos 5 anos. O direito de acesso ao RENTEV é atribuído pela lei portuguesa aos profissionais de saúde, que integram a equipa de saúde a quem caberá deliberar sobre as disposições aí patentes (44,46). No

entanto a mesma legislação vincula toda a equipa de saúde ao que vigora neste documento. A lei prevê ainda que caso o médico tome conhecimento sobre DAV ou procuração de cuidados de saúde deve anexar esses documentos ao processo clínico do doente (44).

Enquanto médica interna de formação específica em MGF e no âmbito deste Mestrado na Unidade Curricular “Gestão e Organização de Serviços em Cuidados Paliativos” escolhi o tema “Aspetos éticos e jurídicos do cuidar: realização de DAV e promoção e planeamento antecipado dos cuidados” e no mesmo âmbito projetei a “Formação em Cuidados Paliativos”. Assim, para a realização deste projeto de estágio foram propostas três formações:

- Workshop 1: “Equipas de saúde familiar e as Diretivas Antecipadas de Vontade”;
- Workshop 2: “Profissionais de saúde e as Diretivas Antecipadas de Vontade”;
- Seminário: “Comunidade e as Diretivas Antecipadas de Vontade”.

Definição do tema central:

Diretivas Antecipadas de Vontade

Formação 1 e 2:

Objetivo pedagógico central:

Os formandos deverão ser capazes de prestar apoio sobre DAV aos doentes, reconhecendo a autonomia como um princípio da bioética, numa abordagem multidimensional, num processo de decisão partilhada desenhado no âmbito de um PAC.

Objetivos pedagógicos específicos:

No final da formação cada formando deverá ser capaz de:

- Identificar o conceito de PAC;
- Identificar o conceito de DAV e as suas modalidades;
- Identificar o enquadramento ético legal da sua elaboração, registo, consulta e validade;
- Conhecer os passos necessários para orientar os utentes no seu registo;
- Conhecer como consultar o registo da DAV do utente no RENTEV;
- Conhecer o papel do médico, enfermeiro e secretário clínico na informação, promoção e orientação sobre o registo de DAV;
- Divulgar informação adequada sobre as DAV aos seus utentes numa bioética de respeito pela sua autodeterminação e promoção da decisão partilhada;
- Mobilizar as técnicas de comunicação para a prática clínica aquando da informação sobre DAV, salvaguardando o papel do doente na decisão partilhada, com respeito pela sua autonomia.

Formação 3:

Objetivo pedagógico central:

Os formandos deverão ser capazes de reconhecer como um direito as DAV, detendo informação para o seu exercício, de forma livre e esclarecida, ou para a sua divulgação e encaminhamento, incitando à participação ativa dos cidadãos nas decisões em saúde, respeitando a sua autodeterminação.

Objetivos pedagógicos específicos:

No final da formação cada formando deverá ser capaz de:

- Divulgar na comunidade o direito do cidadão de expressão os seus desejos, preferências e vontades na decisão partilhada em cuidados de saúde;
- Divulgar na comunidade o conceito de DAV e toda a informação pertinente sobre orientação e encaminhamento;
- Identificar o conceito de DAV e distinguir as suas modalidades;
- Identificar o enquadramento ético legal da sua elaboração, registo e validade;
- Conhecer os passos necessários para formalizar e registar uma DAV;
- Recolher a experiência e o conhecimento teórico e prático de cuidadores, doentes, cidadãos, recanalizando-o para discussão e partilha;
- Promover a partilha de informação em rede coordenada entre os cuidados de saúde e a comunidade sobre as DAV;

Justificar e fundamentar a sua realização:

Os princípios clássicos da ética biomédica de *Beauchamp* e *Childress* incorporaram a necessidade do respeito pela autonomia, pela beneficência, não maleficência e justiça nos cuidados de saúde (45,47). A centralidade da medicina na pessoa mais do que na doença afluou com os trabalhos de Engel (48) e Balint(49) destacando-se o papel da individualidade do doente, da decisão partilhada, da responsabilidade na saúde e da aliança terapêutica como fundamentais numa abordagem holística em cuidados de saúde de qualidade (50). A autodeterminação do doente, as suas preferências e a sua vontade, devem ser respeitadas sempre que possível. As DAV sob a forma de TV ou da nomeação de PCS são um direito do cidadão (44). A existência de DAV assume ainda maior importância em determinados contextos em que o doente, devido à proximidade da morte, à fragilidade inerente, à patologia subjacente, ao sofrimento biopsicossocial e espiritual inerente à deterioração do estado de saúde, ou devido a alguma terapêutica que lhe tenha sido prescrita, possa ver obnubilada a sua capacidade de decisão, podendo a sua vontade ser salvaguardada pela existência desses documentos prévios (51). Numa fase em que o doente possa já não reunir condições de dar o seu consentimento livre, esclarecido e informado, as DAV desenham-se como instrumento para a preservação da autonomia e da dignidade em fim de vida (52). As DAV são revogáveis livremente a qualquer momento pelo próprio doente (29,44). Sabe-se que os cuidados de saúde prestados de acordo com as preferências e vontades dos doentes concorrem positivamente para a sua satisfação com os serviços de saúde, autogestão em saúde e até potenciais menores custos (53). A abordagem das DAV num plano integrado de cuidados tem implicações na qualidade de vida dos doentes, inclusive daqueles com necessidades paliativas, acarretando benefícios (34). Estes são extensíveis aos cuidadores, família e profissionais que os acompanham, que atuam com maior segurança com potenciais menores problemas ético-legais associados (34). A elaboração das DAV e o estabelecimento de um PAC em doentes com necessidades paliativas demonstrou redução da ansiedade e depressão nos doentes e da angústia nos seus cuidadores e familiares e das transferências inadequadas entre serviços (30). O PAC é o processo pelo qual as pessoas comunicam os seus objetivos e preferências quanto a cuidados médicos futuros (35,54). O melhor local para a introdução de um PAC e para as DAV é, de acordo com alguns estudos, os CSP, contudo muitas barreiras persistem (36–38,55,56). Às recomendações 5, 6 e 9 do Guia de Consenso para a Prática Clínica sobre Boas Práticas em Cuidados de Fim de Vida, das Sociedades Espanhola e Portuguesa de Medicina Interna, atribuíram um grau de recomendação de consenso forte sendo que estas versam o seguinte: “Nos doentes hospitalizados com doença avançada há que avaliar o que ele e os seus familiares sabem da sua doença e explorar os seus valores e preferências”; “Quando o doente está em situação de últimos dias de vida e não pode expressar a sua vontade, deve-se consultar o RENTEV registo do TV/DAV.” (57). O registo das DAV é de relevância elevada e, tal como o preconizado pelo painel

de peritos em CP, esse registo é um indicador de qualidade prioritário para os serviços de CP em Portugal (30). Num estudo piloto sobre identificação precoce das necessidades paliativas e promoção de um PAC com registo de DAV, demonstrou que a formação dos profissionais sobre ambas as temáticas, CP e DAV, aumentou o registo de DAV num contexto de um PAC contribuindo para a redução de intervenções invasivas em fim de vida e respeito pela vontade dos doentes (32). A formação dos profissionais de saúde nas temáticas de PAC e DAV demonstrou efeitos muito positivos sobre os seus conhecimentos, atitudes e competências (43). Os programas de formação supracitados incluíram metodologias tais como: *role playing*, sessões de instrução e tutoriais com conteúdo de treino também focado em comunicação (58).

Neste sentido, as formações desenhadas têm em conta o que estes estudos apuraram e vão ao encontro das principais necessidades e dificuldades evidenciadas pelos profissionais.

População alvo / Destinatários / Contexto:

Formação 1:

Médicos, enfermeiros e secretários clínicos das Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados do ACeS A.

Formação 2:

Outros profissionais do ACeS que não tenham participado na formação 1 e do ACeS B: médicos, enfermeiros, secretários clínicos, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas; profissionais da ECSCP do ACeS A e da ECSCP B; profissionais do hospital, secretários clínicos, assistentes técnicos, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, capelão, incluindo a EIHSCP, membros da administração hospitalar e do Conselho Clínico e Executivo dos ACeS.

Formação 3:

Colaboradores da Liga dos amigos das USF e das UCSP do ACeS A; liga dos amigos da USF, técnicos do serviço social da comunidade, funcionários do município, juntas de freguesia, profissionais das estruturas residenciais para idosos da área de influência dos ACeS A, membros das instituições de solidariedade social e organizações não governamentais, associações recreativas, comunidade educativa da área de influência do ACeS e cidadãos.

Plano Pedagógico:

Formação 1:

- **Entidade formadora/Instituição:** Núcleo de formação do ACeS A
- **Data:** 14 janeiro de 2022
- **Horário:** 10:15h às 18:15h
- **Local:** online
- **Limite de Participantes:** não aplicável, formação online via Microsoft Teams®
- **Forma de Divulgação:** convite enviado por email do Núcleo de Formação do ACeS A a todos os destinatários (ver apêndice G).
- **Forma de Inscrição:** inscrição obrigatória e gratuita através do formulário de preenchimento eletrónico enviado através do email do núcleo de formação do ACeS A e do secretariado da Direção de Internato A em formato Google Formulários®

Cronograma de atividades, tempos letivos e metodologia letiva:

Tabela 7 - Programa da formação 1 “Workshop 1: Equipas de saúde familiar e as DAV”

Conteúdos	Formadores	Metodologia Letiva	Carga Horária
A autonomia como um princípio bioético na prática clínica	Helena Beça (Médica)	Método expositivo oral direto e interativo	10:15
Definição de DAV		Visualização de excertos de filmes e séries	- 11:45
O Testamento Vital e o Procurador de Cuidados e enquadramento ético-legal		Discussão interpares	(1:30 h)
Consulta das DAV			
Intervalo: Exposição de algumas fotografias de obras de arte sobre a temática (59–61)			11:45 -12:00 (15 min)
Enquadramento legal e papel do balcão RENTEV	Leopoldina Gomes (Técnica Superior)	Método expositivo oral direto e interativo	12:00 - 12:45
DAV: Requisitos, instruções e implicações		Discussão de casos clínicos	(45 min)
Circuito: Da informação à formalização			
Almoço			12:45 –14:00 (1:15 h)
Doentes com necessidades paliativas: Plano antecipado de cuidados e DAV	Manuel Luís Capelas (Enfermeiro)		14:00
Equipas de saúde e DAV		Método expositivo oral direto e interativo	- 15:45
Dos cuidados de saúde primários aos cuidados paliativos			(1:45 h)
Intervalo: Arte e DAV			15:45 - 16:00 (15 min)
Linhas orientadoras para a intervenção dos profissionais de saúde e técnicas e estratégias de comunicação sobre DAV	Ana França (Enfermeira) + Nuno Sena (Médico)	Role-playing	16:00
		Treino de estratégias	- 18:00
		Videoscopias para análise e reflexão	(2:00 h)
Avaliação da ação de formação			18:00 -18:15 (15 min)
Total de 8 horas			

Formação 2:

- **Entidade formadora/Instituição:** Núcleo de formação do ACeS A
- **Data:** 28/01/2022
- **Horário:** 10:45h às 19:15h
- **Local:** online
- **Limite de Participantes:** não aplicável, formação online via Microsoft Teams®
- **Forma de Divulgação:** convite enviado por email do Núcleo de Formação do ACeS A a todos os destinatários (ver apêndice H).
- **Forma de Inscrição:** inscrição obrigatória e gratuita através do formulário de preenchimento eletrónico enviado através do email do núcleo de formação do ACeS A e do secretariado da Direção de Internato A em formato Google Formulários®

Cronograma de atividades, tempos letivos e metodologia letiva:

Tabela 8 - Programa da formação 2 “Workshop 2: Profissionais de saúde e as DAV”

Conteúdos	Formadores	Metodologia Letiva	Carga Horária
A autonomia como um princípio bioético na prática clínica Definição de DAV O Testamento Vital e o Procurador de Cuidados e enquadramento ético-legal Consulta das DAV	Helena Beça (Médica)	Método expositivo oral direto e interativo Visualização de excertos de filmes e séries Discussão interpares	10:45 - 12:30 (1:45 h)
Intervalo: Exposição de algumas fotografias de obras de arte sobre a temática (59–61)			12:30 -12:45 (15 min)
Enquadramento legal e papel do balcão RENTEV DAV: Requisitos, instruções e implicações Circuito: Da informação à formalização	Leopoldina Gomes (Técnica Superior)	Método expositivo oral direto e interativo Discussão de casos clínicos	12:45 - 13:30 (45 min)
Almoço			13:30 -14:45 (1:15 h)
Doentes com necessidades paliativas: Plano antecipado de cuidados e DAV Equipas de saúde e DAV Dos cuidados de saúde primários aos cuidados paliativos	Manuel Luís Capelas (Enfermeiro)	Método expositivo oral direto e interativo	14:45 - 16:45 (2:00 h)
Intervalo: Arte e DAV			16:45 - 17:00 (15 min)
Linhas orientadoras para a intervenção dos profissionais de saúde e técnicas e estratégias de comunicação sobre DAV	Maria Aparício (Enfermeira)	<i>Role-playing</i> Treino de estratégias Videoscopias para análise e reflexão	17:00 - 19:00 (2:00 h)
Avaliação da ação de formação			19:00 -19:15 (15 min)
Total de 8:30 horas			

Formação 3:

- **Entidade formadora/Instituição:** Núcleo de formação do ACeS A
- **Data:** a definir
- **Horário:** Das 9:00 às 13:00 h* (duração 4h)
- **Local:** Grande Auditório, Sala A, Centro Multimeios de A*
- **Disposição da Sala:** Auditório com palco, sistema de projeção 4K, sofás, mesa de presidência modular, com cadeiras dispostas em 10 filas paralelas com forma semicircular e capacidade para 281 lugares sentados e 4 lugares para pessoas com mobilidade reduzida (capacidade em plano de contingência limitada a 140 lugares)
- **Limite de Participantes:** convite enviado por email do evento a todos os destinatários (Convite e cartaz alusivo em apêndice I) e cartaz afixado nos espaços públicos do município
- **Forma de Divulgação:** convite enviado por email do Núcleo de Formação do ACeS A a todos os destinatários (convite e cartaz alusivo em apêndice I)

- **Forma de Inscrição:** inscrição obrigatória e gratuita através do formulário de preenchimento eletrónico enviado através do email do evento e a divulgar nas páginas digitais das USF's e UCSP's do ACeS A, no cartaz do evento através de um *QR code* a divulgar por email e a afixação em espaços públicos da área geográfica do ACeS ou presencialmente na secretaria da USF A e ainda através de convite endereçado aos destinatários indicados por email oficial do evento.

Cronograma de atividades, tempos letivos e metodologia letiva:

Tabela 9 - Programa da formação 3 “Seminário: Comunidade e as DAV”

Conteúdos	Formadores	Metodologia Letiva	Carga Horária
Apresentação e boas-vindas	USF de alocação	Método expositivo oral direto e interativo	09:00 - 09:05 (5 min)
Autonomia e respeito pelas preferências e vontades do doente	Helena Beça (Médica)	Curta-metragem alusivo às DAV Método expositivo oral e interativo	09:05 - 09:15 (10 min)
Exploração da curta-metragem	Manuel Luís Capelas (Enfermeiro)	Método expositivo oral e interativo	9:15 -
Definição de DAV		Discussão interpares	10:30
O TV e o procurador de Cuidados, aspetos ético-legais			(1:15 h)
Intervalo: Exposição de algumas fotografias de obras de arte sobre a temática (59–61)			10:30 -10:45 (15 min)
Aspetos práticos da operacionalização e formalização das DAV	Leopoldina Gomes (Técnica Superior)	Método expositivo oral direto e interativo Discussão de casos clínicos Visualização de tutoriais para consulta das DAV pelos médicos	10:45 - 12:15 (1:30 h)
Dúvidas, reflexões e partilhas			12:15 –12:45 (30 min)
Avaliação da ação de formação			12:45 - 13:00 (15 min)
Total de 4:00 horas			

A formação 3 não se realizou em virtude da época pandémica e das restrições inerentes ao cumprimento do protocolo das instituições convidadas que dada a vulnerabilidade dos seus utentes optaram por não apresentar disponibilidade para participação.

Metodologia de Avaliação:

Tabela 10 - Metodologia de avaliação da formação 1 e 2

Critérios	Certificado
Frequência de 100% do tempo formativo (através de preenchimento de formulários de questionário de avaliação de conhecimentos inicial e final + questionário de avaliação dos formadores)	Certificado de conclusão do workshop, mencionando carga horária e respetiva classificação

Recursos necessários:

- **Recursos humanos – Formadores:**
 - **Helena Beça:** Médica especialista em Medicina Geral e Familiar na USF A, ACeS A, ARS Norte, SNS; Mestre em Cuidados Paliativos, ex-elemento da Comissão de Ética da ARS; Coordenadora do Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos da APMGF.

- Leopoldina Gomes: Técnica superior, Coordenadora do Gabinete de Cidadão do ACeS A responsável pelo balcão RENTEV
- Manuel Luís Capelas: Licenciado em Enfermagem, Mestre em Cuidados Paliativos, Professor Doutor em Ciências da Saúde-Cuidados Paliativos, Professor auxiliar da Universidade Católica, Codiretor do Observatório Português dos Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, Investigador no Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Vice-Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da LInQUE, Membro do *Steering Group da European Association for Palliative Care Task Force for Palliative Care in Prisons*, Membro da *European Association for Palliative Care Task Force for Palliative Care Nursing Education*
- Maria Aparício: Enfermeira especialista em Cuidados Paliativos Comunitários no *St Christopher's Hospice*, Mestre em Cuidados Paliativos pela FMUL, Professora Doutora em Cuidados Paliativos pela Universidade de Navarra
- Ana França: Enfermeira especialista em reabilitação respiratória, membro da EIHS CP pediátricos do Centro Materno Infantil do Norte e mestranda em CP na ESALD
- Nuno Sena: Médico especialista em MGF, membro da ECSCP de Cantanhede e mestrando em CP na ESALD
- Recursos humanos – Staff:
 - Formação 1 e 2: dois elementos no núcleo de formação do ACeS por cada sessão formativa (Maria João Neves e enfermeira)
- Recursos materiais:
 - Formação 1 e 2: computador com acesso à internet e software Microsoft Teams®

Bibliografia recomendada

Formação 1 e 2:

- Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. Diário da República. Série I, n.º 136. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde, e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTev).
- Portaria n.º 104/2014 de 15 de abril, Diário da República, Série I, n.º 93. Aprova o modelo de diretiva antecipada de vontade.
- Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio, Diário da República, Série I, n.º 85. Regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTev).
- Decreto n.º 1/2001 de 3 de janeiro, Convenção de Direitos do Homem e da Biomedicina.
- Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, Diário da República, Série I, n.º 181. Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais.
- Regulamento n.º 707/2016, Diário da República, Série II, n.º 139, de 2016-07-21. Regulamenta a Deontologia Médica.
- Nunes L. E Quando Eu Não Puder Decidir? - Saber escolher no final da Vida [Internet]. 05-2020th ed. Santos FFM dos, editor. Lisboa; 2016 [cited 2020 Nov 28]. Available from: <https://bit.ly/3vuqRKs>

Instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa:

No final de cada sessão formativa 1 e 2 foi enviado um email imediato a todos os formandos sob a forma de Google Formulários®, de autopreenchimento anonimizado com uma ficha de avaliação da ação formativa, baseada na escala de Likert (62), conforme figura nos apêndices J e K.

Análise da formação:

Foram realizadas duas formações/*workshops*. Nas formações 1 e 2 inscreveram-se 67 pessoas, cujo grupo profissional de sumaria em tabela infra.

Tabela 11 - Distribuição por categoria profissional dos inscritos nas formações 1 e 2

Categoria Profissional dos Profissionais Inscritos nas Formações 1 e 2	Total	
	N	%
Enfermeiro(a)	32	47,76%
Médico(a) interno de formação específica	13	19,40%
Médico(a) especialista	9	13,43%
Secretário(a) Clínico	7	10,45%
Assistente social	4	5,97%
Assistente Técnico(a) Gabinete do Cidadão	1	1,49%
Psicólogo(a)	1	1,49%
Total	67	100,00%

As respostas obtidas ao questionário pré-formação revelam que:

- A maioria dos participantes trabalhavam no contexto do ACeS A (n=53; 79,10%); seguindo-se o ACeS B (n=10; 14,93%) e o hospital A (n=4; 5,97%).
- Dos inscritos apenas 27 (40,30%) possuíam formação prévia em cuidados paliativos, sendo que desses apenas 11 possuíam formação de nível superior (7 pós-graduação e 4 mestrado), e só 6 apresentavam competência em CP.
- 14 inscritos (20,90%) integravam uma equipa de CP, 10 no âmbito de ECSCP e 4 no âmbito de uma EIHSCP.
- Aproximadamente metade dos inscritos (n=33; 49,25%) afirmava conhecer o conceito de PAC. Relativamente às DAV, 41 dos inscritos (61,19%) afirmava conhecer o conceito.
- 27 dos inscritos (40,30%) responderam não saber distinguir DAV de eutanásia e de doação de órgãos.
- Dos profissionais inscritos apenas 21 (31,34%) referiam já ter abordado o conceito de DAV com um utente/doente. Dos 67 inscritos, 46 (68,66%) afirmavam dificuldades de comunicação sobre as DAV.
- No que respeita à importância de formação sobre comunicação no âmbito de um PAC e das DAV 98,51% dos inscritos (n=66) responderam afirmativamente.
- A maioria associa a responsabilidade de informar sobre DAV a mais do que um grupo profissional, sendo que das respostas obtidas é consensual que esta responsabilidade recaia sobre médicos (n=65; 97,01%), enfermeiros (n=64; 95,52%) e psicólogos (n=55; 82,09%).
- Quando questionados face ao conhecimento de como orientar a formalização de uma DAV no RENTEV apenas 15 dos profissionais (22,39%) afirmava saber fazê-lo.

- Relativamente à consulta das DAV, apenas 16 inscritos (23,88%) respondiam saber como fazê-lo; sendo que apenas 15 (22,39%) afirmavam já ter tido a necessidade de o consultar.
- Sobre o registo no processo clínico relativamente à existência ou não de DAV, apenas uma pequena parte dos inquiridos afirmava realizá-lo (n=8; 11,94%).
- Para a totalidade dos inquiridos as DAV são importantes na definição de um Plano Antecipado de Cuidados (n=67; 100%).
- Dos inscritos, apenas 19 (28,36%) conheciam o enquadramento ético-legal das DAV.

Realizaram-se duas formações sobre DAV, tendo a primeira uma duração de 8 horas e a segunda de 8,5h nos dias 14 e 28 de janeiro de 2022, respetivamente. No final de ambas foi solicitado aos participantes o preenchimento de um questionário de avaliação de conhecimentos, tendo-se obtido uma taxa de respostas de 70,15%, em virtude de terem sido registadas 47 respostas em 67 inscritos. As respostas obtidas ao questionário pós-formação revelam que:

- A maioria dos inquiridos eram enfermeiros (n=22; 46,81%), seguindo-se o grupo profissional dos médicos especialistas (n=10; 21,28%) e de médicos internos de formação específica (n=9; 19,15%), três assistentes sociais (6,38%), um(a) secretário(a) clínico (2,13%), um(a) psicólogo(a) e um(a) assistente técnico(a) do gabinete de cidadão.
- Das respostas obtidas, apenas um dos formandos trabalhava no CHVNGE, 40 trabalhavam no âmbito do ACeS Espinho/Gaia e seis no contexto do ACeS Gaia.
- Dos profissionais inquiridos 18 (38,30%) não apresentavam qualquer tipo de formação em CP, sendo que 29 (61,70%) dos que apresentam formação em CP, apenas 10 (21,28%) apresentavam formação avançada (pós-graduação n=6, mestrado n=4), e desses apenas dois (4,26%) apresentavam competência em CP. Dos que responderam ao inquérito final, 11 (23,40%) eram membros de equipas de CP.
- Após a formação a totalidade dos formandos inquiridos (n=47) refere ter passado a compreender o conceito de DAV e de PAC. Destes, 95,74% (n=45) passou a saber distinguir eutanásia, doação de órgãos de DAV.
- 95,74% (n=45) dos inquiridos, afirmou, após a formação encontrar-se apto a discutir sobre DAV e a mesma percentagem de inquiridos afirmou saber como consultar uma DAV após a formação, sendo que 97,87% (n=46) afirmou conhecer como orientar o utente na formalização das DAV no RENTEV.
- A totalidade dos inquiridos (n=47), reconhece a importância das DAV, sendo que 97,87% (n=46) afirma após a formação se encontrar mais apto para comunicar sobre DAV e ficou sensibilizado para a importância do registo das DAV no processo clínico do utente.
- Após a formação 95,74% dos inquiridos (n=45) afirmou ter ficado a conhecer o enquadramento ético legal das DAV.
- A totalidade dos inquiridos (n=47) após a formação considerou importante existir formação sobre comunicação sobre DAV e 100% dos inquiridos afirmou considerar importante as DAV para a definição de PAC.

Em complemento às formações, cada formando foi convidado a preencher um formulário Google Formulário® no qual tinha oportunidade de avaliar a formação no seu global e cada formador.

Relativamente à formação 1, foram registadas um total de 18 respostas, cujos principais resultados se elencam de seguida:

- Avaliação global da formação: Todos os inquiridos afirmaram que os objetivos da sessão foram claros, que as metodologias de ensino foram as adequadas, que os conteúdos programáticos foram interessantes e pertinentes, que a sessão correspondeu às expectativas e necessidades, que os conhecimentos adquiridos podem ser aplicados no exercício das suas funções e que a documentação apresentada e bibliografia recomendada eram adequadas (respostas: concordo e concordo totalmente). Relativamente à duração da sessão, 17 dos 18 inquiridos consideraram a mesma adequada ou totalmente adequada, existindo, contudo, 1 única resposta discordante quanto à adequação da duração da sessão.
- Avaliação Formador(a) A: 17 dos 18 inquiridos consideraram que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados; 15 dos 18 inquiridos consideraram que o (a) formador(a) expôs os temas de forma clara e adequada; 16 dos 18 inquiridos consideraram que o(a) formador(a) foi capaz de dinamizar o grupo e despertar o interesse dos formandos; 17 dos 18 consideraram que o(a) formador(a) revelou disponibilidade para esclarecer as questões colocadas. A totalidade das respostas divergentes às anteriormente referidas foram assinaladas como “não concordo nem discordo”.
- Avaliação Formador(a) B: a totalidade dos inscritos que responderam ao questionário indicou que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados; 16 dos 18 inquiridos afirmaram que o(a) formador(a) expôs os temas de forma clara e adequada; 13 dos 18 inquiridos revelaram que o(a) formador(a) foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse dos formandos; 17 dos 18 inquiridos indicaram que o(a) formador(a) manifestou disponibilidade de responder as dúvidas colocadas. A totalidade das respostas divergentes às anteriormente referidas foram assinaladas como “não concordo nem discordo”.
- Avaliação Formador(a) C: a totalidade dos inquiridos considerou que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados, que o (a) formador(a) expôs os temas de forma clara e adequada e que o(a) formador(a) revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas. Relativamente à capacidade de dinamizar o grupo e despertar o interesse dos formandos, 17 dos 18 consideraram que o(a) formador(a) foi capaz de o conseguir. A única resposta divergente foi assinalada como “não concordo nem discordo”.
- Avaliação Formador(a) D: a totalidade dos inquiridos considerou que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados, que o (a) formador(a) expôs os temas de forma clara e adequada e que o(a) formador(a) revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas. Relativamente à capacidade de dinamizar o grupo e despertar o interesse dos formandos, 17 dos 18 consideraram que o(a) formador(a) foi capaz de o conseguir. A única resposta divergente foi assinalada como “não concordo nem discordo”.
- Avaliação Formador(a) E: a totalidade dos inquiridos considerou que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados, que o (a) formador(a) expôs os temas de forma clara e adequada e que o(a) formador(a) revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas. Relativamente à capacidade de dinamizar o grupo e despertar o interesse dos formandos, 17 dos 18 consideraram que o(a) formador(a) foi capaz de o conseguir. A única resposta divergente foi assinalada como “não concordo nem discordo”.
- Sugestões de Melhoria: como sugestões de melhoria foi sugerida a divulgação do conteúdo das apresentações prévio à formação de forma que os formandos possam preparar as mesmas, bem como foi sugerido realizar um maior número de casos de estudo de comunicação difícil. Foram deixadas algumas mensagens demonstrando satisfação com a formação e a solicitar a sua repetição futura, de que são exemplo: “Repitam, por favor, adorei”, “Apesar daqueles contratempos que acontecem sempre nas formações on-line, foi tudo brilhantemente gerido, ao momento. Muitos parabéns”.

Relativamente à formação 2, foram registadas um total de 24 respostas, cujos principais resultados se elencam de seguida:

- Avaliação global da formação: Todos os inquiridos afirmaram que os objetivos da sessão foram claros, que as metodologias de ensino foram as adequadas, que os conteúdos programáticos foram interessantes e pertinentes, que a sessão correspondeu às expectativas e necessidades. Relativamente à duração da sessão, 21 dos 24 indicaram que a mesma foi adequada, existindo, contudo, 2 pessoas que discordam da afirmação e 1 resposta “não concordo, nem discordo”. No que concerne à aplicabilidade dos conhecimentos adquiridos na formação no seu desempenho e à adequabilidade da documentação apresentada e bibliografia recomendada, 23 dos inquiridos demonstram a sua concordância. Em ambos os tópicos registou-se apenas 1 resposta “não concordo, nem discordo”.
- Avaliação Formador(a) A: 23 dos 24 inquiridos consideram que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados, bem como que o (a) formador(a) foi capaz de dinamizar o grupo e despertar o interesse dos formandos. A totalidade dos inquiridos demonstra a sua concordância relativamente à exposição de forma clara e adequada dos temas abordados, bem como da disponibilidade manifestada para o esclarecimento de dúvidas.
- Avaliação Formador(a) B: a totalidade dos inscritos que responderam ao questionário indicou que o(a) formador(a) revelou disponibilidade no esclarecimento das questões. 23 dos 24 inquiridos afirmaram que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados e que foi capaz de os expor de forma clara e adequada. 21 dos 24 inquiridos revelaram que o(a) formador(a) foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse dos formandos. A totalidade das respostas divergentes às anteriormente referidas foram assinaladas como “não concordo nem discordo”.
- Avaliação Formador(a) C: 23 dos 24 inquiridos afirmou que o(a) formador(a) demonstrou dominar os temas abordados, que os conseguiu apresentar de forma clara e adequada, que foi capaz de dinamizar e manter o interesse dos formandos e que manifestou disponibilidade de esclarecer as dúvidas colocadas. A única resposta divergente em todas as questões foi assinalada como “não concordo nem discordo”.
- Avaliação Formador(a) F: a totalidade dos inquiridos considerou que o (a) formador(a) expôs os temas de forma clara e adequada, que revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas e capacidade de dinamizar o grupo, despertando o interesse dos formandos. Apenas 1 resposta foi assinalada como “não concordo nem discordo” relativamente à capacidade de demonstração de domínio dos temas abordados, sendo que 23 dos 24 inquiridos afirmaram que o(a) formador(a) demonstrou essa competência.
- Sugestões de Melhoria: como sugestões de melhoria foi sugerido o aumento do número de horas de formação bem como que fossem introduzidos novos temas, nomeadamente o regime de maior acompanhado e o registo nacional de não dadores. Neste campo foram ainda deixados alguns comentários elogiosos de que são exemplo: “Formação enriquecedora. Temas muito pertinentes pelo que considero relevante que a duração da mesma fosse extensa a mais dias de formação. Brilhantes formadores.” e “Mediante as circunstâncias atuais de pandemia foi muito bom”.

Segundo o Portal de Transparência do SNS (25), cujos dados foram atualizados a 2 de maio de 2022, verificou-se face um aumento do número de testamentos vitais ativos registados de novo no ACeS A até ao momento (de 118 na totalidade do ano de 2021 para 185 registados apenas nos primeiros quatro meses de 2022). Não é possível estabelecer uma relação causal entre a ocorrência das formações e este incremento, dado que outras circunstâncias supervenientes foram também alteradas como é caso das restrições pandémicas.

3.3 Boletim Individual de Cuidados Paliativos - “Livro Lilás”

Autores: Maria João Antunes Neves¹

¹ - Interna de Formação Específica do 4º Ano de Medicina Geral e Familiar, USF Espinho, ACeS Espinho/Gaia, ARS Norte, SNS, Portugal

Título/Tema: Boletim Individual de Cuidados Paliativos – “Livro Lilás”, da criação à validação

Resumo:

O Boletim Individual de Cuidados Paliativos (BICP), denominado “Livro Lilás”, tem como objetivo compilar, sistematizar, orientar e auxiliar a gestão do doente com necessidades paliativas. O boletim foi construído tendo por base os quatro pilares dos cuidados paliativos (controlo sintomático, comunicação adequada, trabalho em equipa e apoio à família), de forma que todos os aspetos que são importantes avaliar e orientar nos cuidados a estes doentes não sejam olvidados pelos profissionais de saúde. Assim, este documento foi elaborado para ser preenchido gradualmente ao longo do acompanhamento destes doentes, por diferentes profissionais, de forma a salvaguardar os melhores cuidados a prestar.

Este boletim surge no contexto da lacuna verificada na prática clínica de um documento/ficheiro compilador da informação considerada relevante para otimizar o apoio prestado aos doentes com necessidades paliativas. Inicialmente, o BICP foi desenvolvido em formato físico para facilitar o seu uso e o teste piloto do seu conteúdo, forma e preenchimento pelos profissionais de saúde. Assim, é pretendido validar se este constitui uma ferramenta com potencial de ser integrada no sistema informático das unidades de saúde, tal como sucede com o Programa de Diabetes, Hipertensão Arterial, Saúde Infantil, Saúde Materna ou Planeamento Familiar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidados de Saúde Primários; Médico de Família; Boletim Individual de Saúde.

Apoio Científico:

O BICP foi apresentado à Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, tendo obtido patrocínio científico desta associação.

3.3.1 Instruções de preenchimento do BICP

De forma a auxiliar os profissionais no uso do BICP na sua prática clínica foram desenvolvidas instruções com esclarecimentos e informações detalhadas de cada uma das partes constituintes do documento.

As instruções de preenchimento do BICP incluem figuras do próprio boletim de forma a facilitar a compreensão por parte dos destinatários. Assim, para que a informação não seja redundante, apresentam-se no apêndice M essas mesmas instruções com figuras ilustrativas do BICP.

3.3.2 Estudo de validação do BICP

Introdução: o BICP é uma ferramenta de apoio ao acompanhamento de doentes com necessidades paliativas criada no contexto do mestrado em CP do IPCB, com base nos quatro pilares dos CP: controlo sintomático, comunicação adequada, trabalho em equipa e a apoio à família, orientando o profissional de saúde na gestão de temáticas pertinentes em contexto de CP, de forma que nenhum aspeto seja descurado.

Objetivo: em resposta à necessidade de existência de um suporte que permita a compilação de informação dos doentes com necessidades paliativas, de forma transversal e holística, foi desenvolvido um BICP em suporte eletrónico. Este foi impresso para que fosse testado *on job* por profissionais de

diferentes especialidades que acompanham doentes com necessidades paliativas para que fosse testada a adequabilidade do seu conteúdo, forma, as limitações e oportunidades de melhoria.

Métodos: foi realizado um estudo observacional transversal e descritivo relativo à aplicação do BICP na prática clínica. Propôs-se a um conjunto de 40 profissionais de diferentes especialidades, que acompanham doentes com necessidades paliativas, que analisassem as instruções de preenchimento do BICP, e o aplicassem *on job* a pelo menos um doente com necessidades paliativas, o qual teria que fornecer o seu consentimento livre e esclarecido, estando salvaguardado que não existiria qualquer partilha de dados clínicos constantes no boletim com a investigadora. Posteriormente solicitou-se aos profissionais o preenchimento de um inquérito que visava avaliar a pertinência, dificuldade e limitações do uso BICP na prática clínica bem como identificar oportunidades de melhoria. O preenchimento deste questionário foi realizado de forma anónima e confidencial, descrevendo-se de seguida as diversas questões que o constituíam. Foi elaborada uma análise temática dos dados qualitativos e de estatística descritiva dos dados quantitativos.

Caracterização profissional:

- 1) Qual a categoria profissional a que pertence?
 - a. Médico especialista
 - b. Médico interno de formação específica
 - c. Médico interno de formação geral
 - d. Estudante de medicina
 - e. Enfermeiro
 - f. Fisioterapeuta
 - g. Assistente social
 - h. Psicólogo
- 2) Qual a sua especialidade?
 - a. Medicina geral e familiar
 - b. Medicina interna
 - c. Pneumologia
 - d. Oncologia
 - e. Neurologia
 - f. Cirurgia
 - g. Cardiologia
 - h. Outra
- 3) Qual o tipo de formação em cuidados paliativos que possui?
 - a. Nenhuma
 - b. Formação em serviço
 - c. Formação básica
 - d. Pós-graduação
 - e. Mestrado
 - f. Doutoramento

- 4) Tem competência em cuidados paliativos (médicos) ou especialidade em cuidados paliativos (enfermeiros, psicólogos e outros grupos profissionais)?
- a. Sim
 - b. Não
- 5) Que tipo de equipa de cuidados paliativos integra?
- a. Nenhuma
 - b. Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos
 - c. Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos
 - d. Equipa privada de cuidados paliativos
 - e. Unidade de cuidados paliativos
- 6) Em que tipo de instituição funciona a sua equipa?
- a. Pública
 - b. Privada
 - c. Não aplicável

Avaliação qualitativa do boletim de saúde individual de cuidados paliativos:

- 7) Considera importante existir um boletim de saúde individual de cuidados paliativos?
- a. Sim
 - b. Não
 - c. Talvez
- 8) Na sua opinião o boletim de saúde individual de cuidados paliativos é útil no contexto da gestão dos doentes que identifica com necessidades paliativas?
- a. Sim
 - b. Não
 - c. Talvez
- 9) Na sua opinião o boletim de saúde individual de cuidados paliativos otimiza o apoio prestado aos doentes?
- a. Sim
 - b. Não
 - c. Talvez
- 10) Na sua opinião o boletim de saúde individual de cuidados paliativos otimiza o apoio prestado aos cuidadores/família destes doentes?
- a. Sim
 - b. Não
 - c. Talvez

- 11) Na sua opinião o boletim de saúde individual de cuidados paliativos otimiza a comunicação entre diferentes equipas que acompanham o doente? (cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares, equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos – público e privado)
- a. Sim
 - b. Não
 - c. Talvez
- 12) De forma global compreendeu as diferentes partes constituintes do boletim de saúde individual de cuidados paliativos? (identificação, controlo sintomático, comunicação adequada, trabalho em equipa, apoio à família)
- a. Sim
 - b. Não
- 13) O boletim de saúde individual de cuidados paliativos auxiliou na abordagem de um plano antecipado de cuidados e/ou diretivas antecipadas de vontade?
- a. Sim, na maioria das vezes
 - b. Sim, em algumas ocasiões
 - c. Não, nunca

Avaliação quantitativa do boletim de saúde individual de cuidados paliativos:

- 14) Relativamente ao conteúdo do boletim de saúde individual de cuidados paliativos, como classifica o grau de dificuldade de preenchimento global?
- a. 0 – Sem dificuldade
 - b. 1 – Muito baixa dificuldade
 - c. 2 – Baixa dificuldade
 - d. 3 – Dificuldade moderada
 - e. 4 – Dificuldade média
 - f. 5 – Dificuldade extrema
- 15) Relativamente ao conteúdo do boletim de saúde individual de cuidados paliativos, como classifica o grau de dificuldade do preenchimento do tópico “controlo sintomático”?
- a. 0 – Sem dificuldade
 - b. 1 – Muito baixa dificuldade
 - c. 2 – Baixa dificuldade
 - d. 3 – Dificuldade moderada
 - e. 4 – Dificuldade média
 - f. 5 – Dificuldade extrema
- 16) Relativamente ao conteúdo do boletim de saúde individual de cuidados paliativos, como classifica o grau de dificuldade do preenchimento do tópico “comunicação adequada”?

- a. 0 – Sem dificuldade
- b. 1 – Muito baixa dificuldade
- c. 2 – Baixa dificuldade
- d. 3 – Dificuldade moderada
- e. 4 – Dificuldade média
- f. 5 – Dificuldade extrema

17) Relativamente ao conteúdo do boletim de saúde individual de cuidados paliativos, como classifica o grau de dificuldade do preenchimento do tópico “trabalho em equipa”?

- a. 0 – Sem dificuldade
- b. 1 – Muito baixa dificuldade
- c. 2 – Baixa dificuldade
- d. 3 – Dificuldade moderada
- e. 4 – Dificuldade média
- f. 5 – Dificuldade extrema

18) Relativamente ao conteúdo do boletim de saúde individual de cuidados paliativos, como classifica o grau de dificuldade do preenchimento do tópico “apoio à família”?

- a. 0 – Sem dificuldade
- b. 1 – Muito baixa dificuldade
- c. 2 – Baixa dificuldade
- d. 3 – Dificuldade moderada
- e. 4 – Dificuldade média
- f. 5 – Dificuldade extrema

Dificuldades e sugestões:

19) Qual o tópico que mais dificuldades lhe criou ao preencher o boletim de saúde individual de cuidados paliativos?

- a. Pergunta de resposta aberta

20) Na sua opinião qual a utilidade do boletim de saúde individual de cuidados paliativos no seguimento de doentes com necessidades paliativas?

- a. Pergunta de resposta aberta

21) Por favor, justifique a sua resposta à questão anterior.

- a. Pergunta de resposta aberta

22) Sugestões de melhoria.

- a. Resposta aberta

Resultados: Foi obtida uma taxa de resposta ao questionário de 75,61%, o que corresponde a um total de 31 respostas face a um universo de 40 participantes. A caracterização dos principais aspetos relevantes da amostra foi obtida através das respostas às perguntas 1, 2, 3 e 5, encontrando-se ilustrada nas tabelas abaixo apresentadas. É ainda importante notar que através da análise às respostas da pergunta 4 foi possível notar que dos 31 inquiridos apenas uma minoria apresentava competência em CP (n=4; 12,90%).

Tabela 12 - Categoria profissional e especialidade dos participantes no estudo do BICP

Categoria profissional dos participantes no estudo	Total	
	N	%
Médico Especialista	18	58,06%
Médico Interno de Formação Específica	6	19,35%
Médico do Internato Geral	1	3,23%
Estudante de Medicina	1	3,23%
Enfermeiro	4	12,90%
Fisioterapeuta	0	0,00%
Assistente Social	0	0,00%
Psicólogo	1	3,23%
Outra opção	0	0,00%
Total	31	100,00%

Especialidade dos participantes no estudo	Total	
	N	%
Medicina Geral e Familiar	9	29,03%
Medicina Interna	14	45,16%
Pneumologia	0	0,00%
Oncologia	0	0,00%
Nefrologia	0	0,00%
Cirurgia	0	0,00%
Cardiologia	0	0,00%
Outra opção - Não aplicável	6	19,35%
Outra opção - Cuidados Paliativos	1	3,23%
Outra opção - Psiquiatria	1	3,23%
Total	31	100,00%

Tabela 13 - Tipo de formação em CP e tipo de equipa de CP que integram os participantes do estudo

Tipo de formação em CP dos participantes no estudo	Total	
	N	%
Nenhuma	4	12,90%
Formação em Serviço	7	22,58%
Formação Básica	11	35,48%
Pós-graduação	7	22,58%
Mestrado	2	6,45%
Doutoramento	0	0,00%
Total	31	100,00%

Tipo de equipa de CP dos participantes no estudo	Total	
	N	%
Nenhuma	22	70,97%
ECSCP	6	19,35%
EIHSCP	3	9,68%
Equipa Privada de CP	0	0,00%
Unidade de CP	0	0,00%
Total	31	100,00%

O questionário é ainda composto por questões que visam avaliar o BICP de forma qualitativa (perguntas 7 a 13), de forma quantitativa (perguntas 14 a 18) e ainda recolher feedback inerente a dificuldades de utilização desta ferramenta e permitir aos inquiridos a apresentação de comentários e sugestões que possibilitam o desenvolvimento e potencialização futura desta ferramenta (perguntas 19 a 22).

- **Pergunta 6:** A maioria dos inquiridos (n:23; 74,19%) indicaram que a sua equipa funciona numa instituição pública, os restantes 8 assinalaram a resposta “não aplicável”.
- **Pergunta 7:** A maioria dos inquiridos (n=26; 83,87%) consideram importante a existência do BICP, sendo que 2 apresentavam dúvidas sobre a sua importância, e 3 afirmaram não ser importante.

- **Pergunta 8:** das 31 respostas obtidas, 27 indicaram a utilidade do BICP na gestão de doentes com necessidades paliativas (87,10%), sendo que 3 apresentavam dúvidas e 1 afirmava que não era útil.
- **Pergunta 9:** relativamente à otimização do apoio prestado aos doentes com base no BICP, 25 dos inquiridos respondeu afirmativamente (80,64%), sendo que 5 responderam “talvez” e 1 “não”.
- **Pergunta 10:** no que concerne à otimização do apoio prestado aos cuidadores/família dos doentes com necessidades paliativas, 26 dos inquiridos consideram que esta ferramenta otimiza este auxílio (83,87%), sendo que 4 dos inquiridos demonstra dúvidas e 1 não considera que o BICP auxilie a otimização deste apoio.
- **Pergunta 11:** a maioria dos inquiridos (n=26; 83,87%) está de acordo quanto à utilidade do BICP na otimização da comunicação entre as diferentes equipas que acompanham o doente com necessidades paliativas, sendo que 1 não concorda, 4 têm dúvidas.
- **Pergunta 12:** a quase totalidade dos inquiridos (n=29; 93,55%) afirmou compreender as diferentes partes do BICP, sendo que apenas 2 dos inquiridos não compreenderam a estrutura do BICP.
- **Pergunta 13:** relativamente ao contributo do BICP na abordagem de um PAC/DAV a maioria dos inquiridos reconheceu a sua mais-valia (n=25; 80,64%), sendo que destas 13 indicaram que tal sucedeu nas maiorias das vezes e 12 afirmaram que esta situação se verificava pontualmente. Apenas 6 dos inquiridos não reportou qualquer contributo do BICP na abordagem de PAC/DAV.
- **Pergunta 14:** relativamente à dificuldade inerente ao preenchimento global do BICP, a maioria dos inquiridos indicou que a mesma era moderada ou inferior (n= 30; 96,77%). A totalidade das respostas registadas encontra-se sintetizada na figura abaixo apresentada.

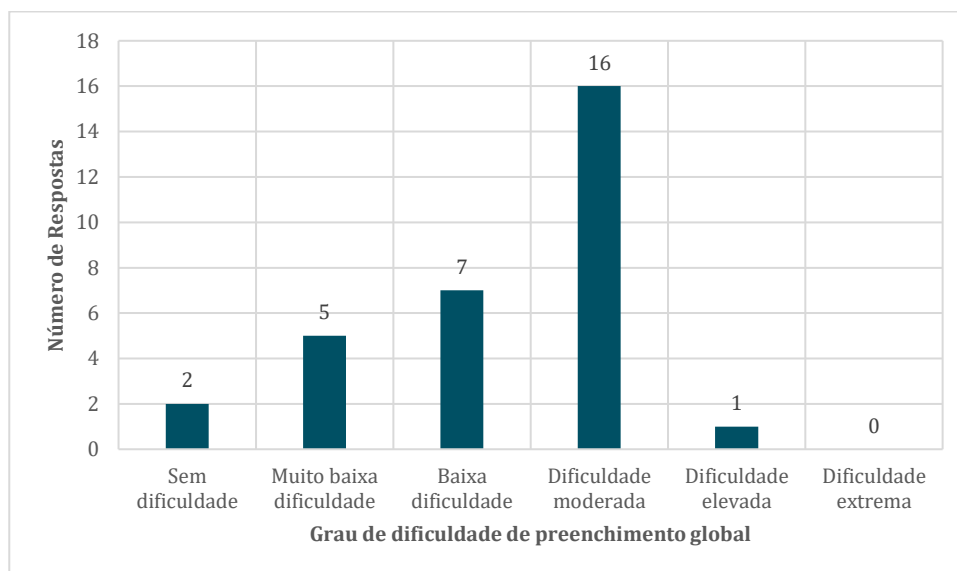


Figura 4 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento global do BICP

- **Pergunta 15:** no que concerne ao grau de dificuldade de preenchimento da secção do BICP relativa ao controlo sintomático as opiniões dos inquiridos foram distintas, existindo 17 respostas que indicam um nível de dificuldade reduzido, enquanto 6 respostas indicam um nível de dificuldade elevado. A globalidade das respostas encontra-se sintetizada na imagem abaixo.

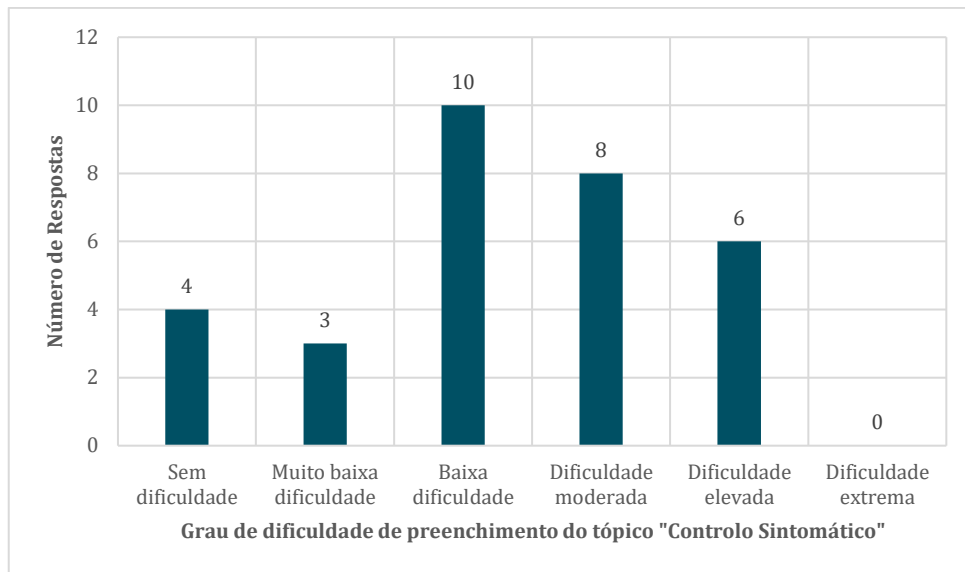


Figura 5 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Controlo Sintomático"

- **Pergunta 16:** relativamente à secção de comunicação adequada, a maioria dos inquiridos (n= 20 ; 64,52%) relata um nível de dificuldade de preenchimento baixo ou muito baixo. Por outro lado, 4 participantes relatam um nível de dificuldade elevado. Todas as respostas relativas a esta questão encontram-se sintetizadas na imagem que abaixo se apresenta.

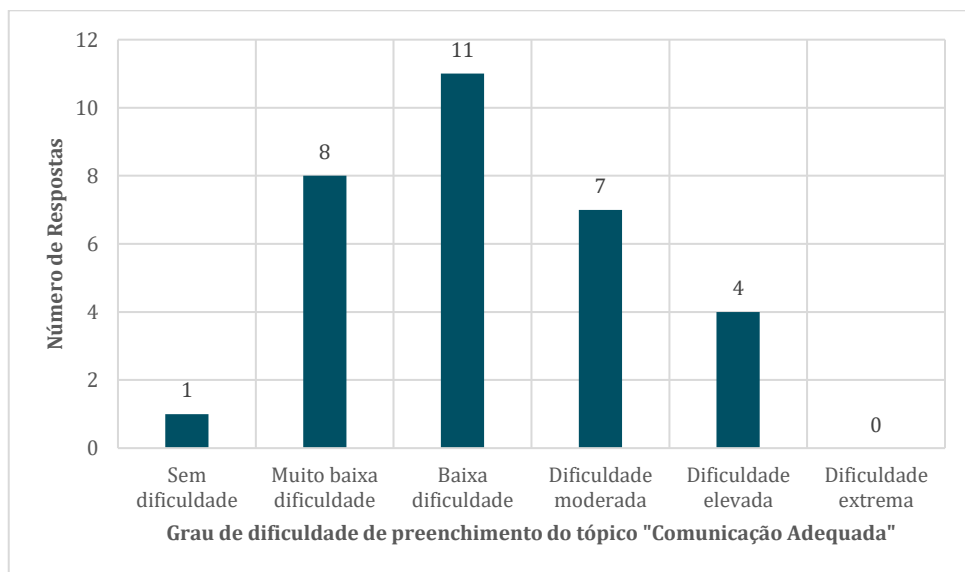


Figura 6 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Comunicação Adequada"

- **Pergunta 17:** no que diz respeito à secção do BICP relativa ao trabalho em equipa a maioria dos inquiridos (n=21; 67,74%) afirmam que a dificuldade de preenchimento é reduzida, muito reduzida ou até inexistente. Existe apenas uma resposta que relata uma dificuldade de preenchimento deste item elevada. As respostas registadas encontram-se resumidas na imagem infra apresentada.

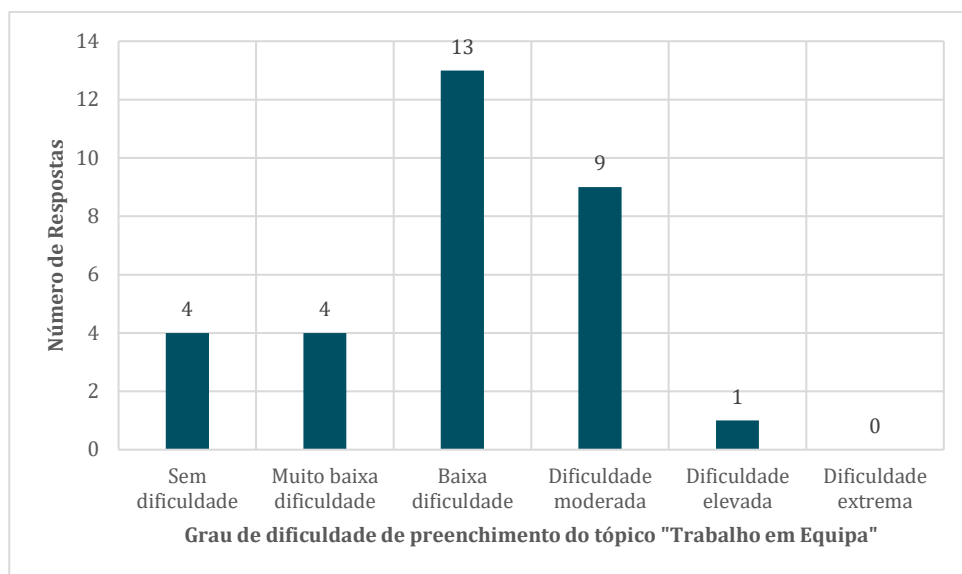


Figura 7 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Trabalho em Equipa".

- **Pergunta 18:** na secção relativa ao apoio à família foi reportado pela maioria (n=20; 64,52%) dos participantes um nível de dificuldade de preenchimento baixo, muito baixo ou inexistente. Contudo, existem 5 inquiridos que nesta secção relatam um nível de dificuldade de preenchimento de elevado a extremo. Todas as respostas registadas encontram-se apresentadas de forma sintetizada na imagem infra.

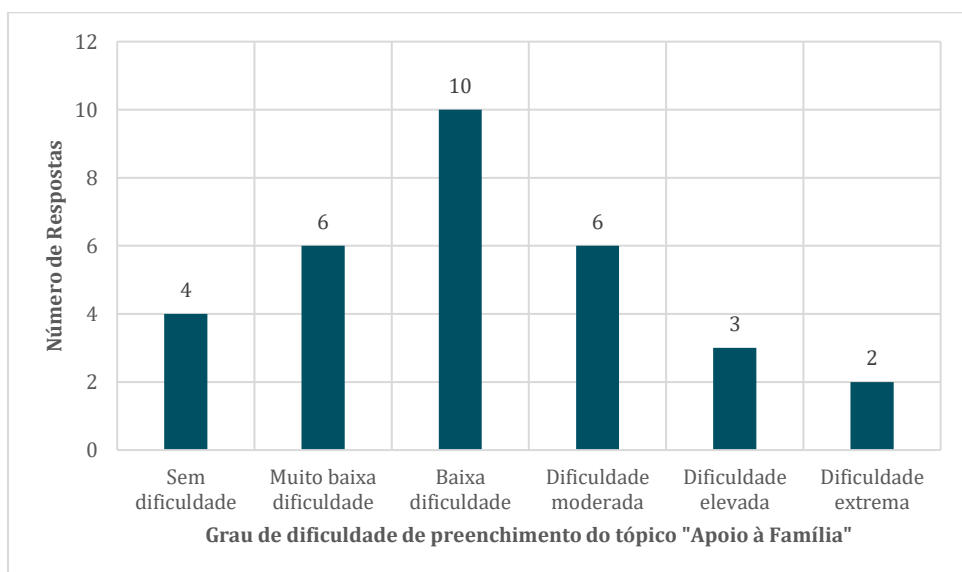


Figura 8 - Resultados obtidos à questão de avaliação do grau de dificuldade de preenchimento do tópico "Apoio à Família".

- **Pergunta 19:** relativamente à pergunta aberta sobre qual o tópico que suscitou mais dificuldade no preenchimento do BICP obtiveram-se 15 respostas relativas ao "Controlo sintomático" (48,39%), 5 no contexto da "Comunicação adequada" (16,13%), 3 relacionadas com o "Apoio à família" (9,68%), 1 no âmbito do "trabalho em equipa" (3,23%), e 7 não reportaram dificuldade em nenhum tópico em particular (22,58%). Transcrevem-se de seguida algumas respostas: "Provavelmente a secção referente à comunicação adequada, uma vez que, como lida com temas mais sensíveis, exige um maior cuidado e experiência na comunicação com o doente."; "Muitas escalas de sintomas."; "Trabalho em equipa. Falta a identificação do enfermeiro de família?"

- Pergunta 20: os inquiridos manifestaram a sua opinião relativamente à utilidade do BICP no seguimento de doentes com necessidades paliativas, transcrevem-se algumas respostas: “Esta pode ser uma ferramenta útil para manter o acompanhamento e otimizar os cuidados dos doente paliativos entre consultas.”; “Empoderamento do doente e família e gestão individualizada de cuidados”; “O boletim poderá ser uma ferramenta útil no acompanhamento dos utentes com necessidades paliativas na medida em que compila num único local toda a informação relevante de um utente com necessidades”; “Penso que facilita a gestão do doente de uma forma geral, porque permite a qualquer clínico saber a fase da doença, perspetiva de futuro e intercorrências”; “Ajuda a ajustar terapêutica e dirigir a ajuda em cada consulta consoante o que é descrito e fica registado, não estando dependente das resposta do doente ou família em casa consulta”; “poderia ser mais útil se informatizado”; “Útil para avaliar necessidade de ajustes terapêuticos pessoais e familiares”; “Poderá permitir um acesso rápido em relação ao estado global do doente, facilitando a sua orientação”; “Uniformizar cuidados e transversalidade da informação”.
- Pergunta 21: os inquiridos foram convidados a justificar a resposta à pergunta anterior, sendo que se transcrevem alguns dos resultados obtidos: “A avaliação regular, utilizando um método *standardizado* (como presente na secção do controlo sintomático), e a criação de um boletim que reúna toda a informação do utente, permite manter um acompanhamento e um historial do doente que possibilitam a deteção precoce de intercorrências ou desvios aos objetivos do tratamento paliativo que, noutra situação só seriam vistos na consulta de cuidados paliativos. Deste modo, é possível otimizar as medidas de tratamento e palição, de forma a melhorar a conforto do utente.”; “O documento compila todos os aspetos principais a ter em atenção no acompanhamento de necessidades paliativas facilitando de forma evidente a comunicação e partilha de informação entre colegas de diferentes especialidades.”; “Permite de uma forma fácil e prática ter acesso aos dados, diretivas e controlo de sintomas do doente, de forma a uma maior facilidade em ajuste terapêutico e apoio pessoal”; “Doentes paliativos podem ter necessidade de várias consultas ou ajustes terapêuticos por sintomas não controlados, permitindo que toda a informação esteja presente num só local. Se dúvidas relativamente às diretivas antecipadas de vontade estarão também facilmente acessíveis no boletim. Gostei muito do genograma da esperança e o legado, que reflete a individualidade do doente e os seus gostos e preferências e relações familiares”; “Vemos a progressão do controlo sintomático e as escalas são úteis nessa avaliação”; “Permite um momento de registo e pensamento dedicado em relação ao estado de seguimento daquele doente em particular. Pode estimular a atitudes por parte de quem o preenche, por ter noção daquilo que ainda não foi feito, de forma estruturada.”.
- Pergunta 22: quando convidados a expressarem sugestões de melhoria a maioria dos participantes fê-lo focando maioritariamente aspetos como a digitalização do BICP, a dificuldade de compreensão das abreviaturas utilizadas, o número de escalas utilizadas no controlo sintomático; pelo que se transcrevem algumas respostas: “Criação de uma página de índice e de lista de siglas no início ou no final do documento. Conseguir obter autorização para integrar estes registos no sistema informático, criando um programa de Cuidados Paliativos de forma similar ao que acontece com os utentes diabéticos/hipertensos. Parabéns pela excelente ideia e iniciativa, a qual tem potencial para melhorar o acompanhamento a utentes que usualmente se encontram em situação de vulnerabilidade.”; “Rever a “necessidade” das diversas escalas.”; “Acréscitar a identificação do enfermeiro de família e as datas de realização da avaliação da esperança (escala, genograma, etc.)”; “A meu ver, é demasiado extenso. Sugeria que a evolução do controlo sintomático fosse apresentada numa espécie de tabela cronológica, da forma que é apresentada não facilita a comparação de dados. Os dados relativos à espiritualidade parecem-me demasiado íntimos para ficarem escritos num boletim.”; “menos escalas, versão informática, tipo app”; “Para uma consulta mais facilitada no âmbito do SU, talvez fosse pertinente as diretivas antecipadas de vontade estarem definidas no início do livro; são demasiadas folhas de controlo de sintomas que num ambiente de muito trabalho como no SU

não propiciam a sua consulta, pelo que as limitações terapêuticas definidas pelo doente podem passar despercebidas.”.

Conclusão: O BICP é uma ferramenta promissora na abordagem integradora do doente com necessidades paliativas. Com as sugestões de melhoria, foi formalizada uma nova versão do BICP. Serão necessários mais estudos de validação e de viabilidade formais, com maior número de participantes, com randomização e *blinding* para a sua implementação em suportes informáticos como o SClínico® de uma forma transversal.

4. Cronograma/Diagrama de Gantt

Tabela 14 - Cronograma de atividades desenvolvidas

Ano		2021					2022								
Tarefa ↓	Mês →	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09
Projeto de Estágio															
Elaboração Projeto de Relatório-Estágio Profissional															
Entrega Projeto de Relatório-Estágio Profissional															
Aprovação Projeto de Relatório-Estágio Profissional															
Estágio Profissional															
Estágio Profissional															
Projeto de Intervenção/Formação															
Pesquisa bibliográfica															
Avaliação das necessidades e diagnóstico de situação															
Análise <i>SWOT</i>															
Projeção e divulgação das medidas a curto prazo															
Realização das ações de curto prazo															
Ações de Médio Prazo: Formação															
Projeção e divulgação das medidas a médio prazo															
Formação 1: "Equipas de Saúde Familiar e as DAV"															
Formação 2: "Profissionais de Saúde e as DAV"															
Formação 3: "A Comunidade e as DAV"															
Ações de Médio Prazo: Boletim Individual de Cuidados Paliativos (BICP)															
Criação do BICP															
Teste piloto do BICP															
Avaliação e análise dos dados															
Relatório Final															
Elaboração do Relatório Final															
Entrega do Relatório Final															
Defesa do Relatório Final															

5. Referências Bibliográficas

1. Antunes JL. Ouvir com Outros Olhos. 10th–2015th ed. Gradiva, editor. 2015. 200 p.
2. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Mestrado em Cuidados Paliativos - Objetivos e Competências.
3. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco [Internet]. Castelo Branco; 2017 Sep [cited 2022 Jun 19]. Available from: <https://bit.ly/3tNjtUx>
4. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Adenda ao regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco [Internet]. Castelo Branco; 2018 Sep [cited 2022 Jun 19]. Available from: <https://bit.ly/3bbFSsS>
5. Coordenação de Internato em MGF. Guião de Formação em MGF | Programa 2019 [Internet]. 2019 [cited 2021 Sep 11]. Available from: <https://bit.ly/39thySG>
6. Ordem dos Médicos. Documento Regulamentar para a Atribuição da Competência de Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos. 2017.
7. Palliative Care Competence Framework Steering Group. Palliative Care Competence Framework [Internet]. 2014 [cited 2021 Sep 11]. Available from: <https://bit.ly/3ONFJLF>
8. Sousa L, Neves MJ, Moura B, Schneider J, Fernandes L. Music-based interventions for people living with dementia, targeting behavioral and psychological symptoms: A scoping review. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2022 May 28];36(11):1664–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34097789/>
9. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmiento VP, Lopes Ferreira P, et al. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med* [Internet]. 2018 Apr 1 [cited 2022 Feb 16];32(4):891–901. Available from: <https://bit.ly/3F0XIPL>
10. Connor SR, Connor S, Claire W, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. 2nd edition. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2020 [cited 2022 Feb 16]. 12–12 p. Available from: <https://bit.ly/375qay0>
11. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2021.
12. Ministério da Saúde. Relatório Anual Acesso a Cuidados de Saúde nos Estabelecimentos do SNS e Entidades Convencionadas. 2019.
13. Assembleia da República. Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Diário da República [Internet]. 2012 [cited 2020 Oct 15];172(1.ª série):5119–23. Available from: <https://bit.ly/3s6a9z1>
14. Michiels E, Deschepper R, van der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, vander Stichele R, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: A qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliative Medicine*. 2007;21(5):409–15.
15. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *New England Journal of Medicine*. 2013 Mar 28;368(13):1173–5.
16. Beernaert K, van den Block L, van Thienen K, Devroey D, Pardon K, Deliens L, et al. Family physicians' role in palliative care throughout the care continuum: stakeholder perspectives. *Family Practice* [Internet]. 2015 Dec 1 [cited 2022 Mar 3];32(6):694–700. Available from: <https://bit.ly/3y2COZC>

17. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. BMJ [Internet]. 2013 [cited 2022 Mar 3];347:28–32. Available from: <https://bit.ly/3KrIajD>
18. Chu C, White N, Stone P. Prognostication in palliative care. Clinical Medicine [Internet]. 2019 [cited 2022 Mar 3];19(4):306. Available from: <https://bit.ly/377gkf6>
19. Dinescu A. Advance Care Planning. Clin Geriatr Med [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2022 Apr 30];37(4):605–10. Available from: <https://bit.ly/3MEwgEt>
20. Dillon E, Chuang J, Gupta A, Tapper S, Lai S, Yu P, et al. Provider Perspectives on Advance Care Planning Documentation in the Electronic Health Record: The Experience of Primary Care Providers and Specialists Using Advance Health-Care Directives and Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2022 Mar 9];34(10):918–24. Available from: <https://bit.ly/3vuqFLe>
21. Ministério da Saúde. Diretiva Antecipada de Vontade [Internet]. 2014 [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://bit.ly/3ko9kNU>
22. Nunes R. Diretivas antecipadas de vontade [Internet]. 2016 [cited 2021 May 26]. Available from: <https://bit.ly/3y4UKml>
23. Unidade de Saúde Pública do ACeS Espinho/Gaia. Plano Local de Saúde 2017-2020 [Internet]. 2020 [cited 2021 Oct 3]. Available from: <https://bit.ly/3F6DZca>
24. Sistema Nacional de Saúde. Registo de Testamentos Vitais [Internet]. 2016 [cited 2021 May 19]. Available from: <https://bit.ly/3OPct7e>
25. Serviço Nacional de Saúde. Registo de Testamentos Vitais — Portal da Transparência [Internet]. [cited 2022 May 26]. Available from: <https://bit.ly/3IUPTNg>
26. Capelas ML, Coelho SP, Silva SC, Ferreira CM, Pereira CM, Alvarenga MI, et al. Os Portugueses e o Testamento Vital [Internet]. Vol. 9, Cadernos de Saúde 8. 2017 Jan [cited 2021 May 23]. Available from: <https://bit.ly/3714YZU>
27. Gueifão LM, Querido AI. Atitudes da população portuguesa sobre as DAV [Internet]. ESSLei - Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica. Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde; 2018 [cited 2021 May 21]. Available from: <https://bit.ly/3vxtWcZ>
28. Ferreira C, Nunes R. Testamento vital: verificação e compartilhamento de informações em um hospital português. Revista Bioética [Internet]. 2019 Dec 10 [cited 2021 May 26];27(4):691–8. Available from: <https://bit.ly/3s3BvWq>
29. Vayne-Bossert P, Vailloud C, Ducloux D, Matis C, Derame L. Advance directives and advance care planning [Internet]. Vol. 13, Revue Medicale Suisse. Editions Medecine et Hygiene; 2017 [cited 2021 May 21]. p. 310–4. Available from: <https://bit.ly/3ybVlgy>
30. Capelas ML, Simões AS, Teves CF, Durão SA, Coelho SP, Silva SC, et al. Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. Cadernos de Saúde [Internet]. 2018 Jun 1 [cited 2021 May 27];10(2):13. Available from: <https://bit.ly/3y6eiXK>
31. Ankuda CK, Jetty A, Bazemore A, Petterson S. Provision of palliative care services by family physicians is common. Journal of the American Board of Family Medicine [Internet]. 2017 Mar 1 [cited 2021 May 18];30(2):255–7. Available from: <https://bit.ly/3Fatqos>
32. Yen YF, Lee YL, Hu HY, Lai YJ, Sun WJ, Ko MC, et al. An Interventional Study for the Early Identification of Patients With Palliative Care Needs and the Promotion of Advance Care Planning and Advance Directives. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2020 May 1 [cited 2021 Jun 13];59(5):974–982.e3. Available from: <https://bit.ly/38Gbypi>

33. Freeman JA. Improving mobility and functional independence in persons with multiple sclerosis. *Journal of Neurology* [Internet]. 2001 Apr 17 [cited 2021 Mar 3];248(4):255–9. Available from: <https://bit.ly/3kpOQUS>
34. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. *Revista gaucha de enfermagem*. 2018 Jun 7;38(4):e65617.
35. Sudore RL, Boscardin J, Feuz MA, McMahan RD, Katen MT, Barnes DE. Effect of the preparewebsite vs an easy-to-read advance directive on advance care planning documentation and engagement among veterans a randomized clinical trial. *JAMA Internal Medicine* [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2021 May 26];177(8):1102–9. Available from: <https://bit.ly/3koyMCW>
36. Atherton KN. Project Five Wishes: promoting advance directives in primary care. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2020 Oct 1;32(10):689–95.
37. Rose BL, Leung S, Gustin J, Childers J. Initiating Advance Care Planning in Primary Care: A Model for Success. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2019 Mar 27 [cited 2021 May 21];22(4):427–31. Available from: <https://bit.ly/3kyxllb>
38. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Social Science and Medicine* [Internet]. 2008 Oct [cited 2021 May 21];67(7):1122–32. Available from: <https://bit.ly/3KDwYAM>
39. Ghosh A, Dzeng E, Cheng J. Interaction of palliative care and primary care. *Clinics in Geriatric Medicine* [Internet]. 2015 May 1 [cited 2021 Jul 18];31(2):207–18. Available from: <https://bit.ly/38DDp9j>
40. World Health Organization (WHO). Why Palliative Care Is an Essential Function of Primary Health Care [Internet]. World Health Organization. 2018 [cited 2021 Jul 18]. Available from: <https://bit.ly/39ukdeT>
41. World Health Organization. The World Health Report 2008: Primary Health Care Now More Than Ever [Internet]. Healthcare Policy. Geneva; 2008 [cited 2021 May 18]. Available from: <https://bit.ly/3F0fPQm>
42. Walling AM, Sudore RL, Bell D, Tseng CH, Ritchie C, Hays RD, et al. Population-based pragmatic trial of advance care planning in primary care in the university of California health system. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2021 Jun 11];22(S1):S72–81. Available from: <https://bit.ly/3ktwnXA>
43. Direcção Geral da Saúde. Manual de Acreditação de Unidades de Saúde [Internet]. Lisboa; 2011 [cited 2021 May 28]. p. 50–1. Available from: <https://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude/documentos/manual-de-acreditacao-pdf-pdf2.aspx>
44. Assembleia da República. Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. *Diário da República*. 2012;136(1.ª série):3728-.
45. Nunes L. E Quando Eu Não Puder Decidir? Saber escolher no final da Vida [Internet]. 05–2020th ed. Santos FFM dos, editor. Lisboa; 2016 [cited 2020 Nov 28]. Available from: <https://bit.ly/3vuqRKs>
46. Assembleia da República. Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio. *Diário da República* [Internet]. 2014 [cited 2021 May 28];1.ª série(85):2637–9. Available from: <https://bit.ly/3vtgIOm>
47. Beauchamp TL. Principles of Biomedical Ethics [Internet]. Inc OUP, editor. 1994 [cited 2020 Nov 28]. Available from: <https://bit.ly/3vwrHBC>

48. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Journal of Medicine and Philosophy* (United Kingdom) [Internet]. 1981 [cited 2021 Jun 11];6(2):101–23. Available from: <https://bit.ly/3MJZ3rA>
49. Balint M. The doctor, his patient and the illness. 2nd ed. Pitman Paperbacks, editor. The Lancet. London; 1974.
50. Mead N, Bower P. Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine* [Internet]. 2000 Oct 1 [cited 2021 Jun 11];51(7):1087–110. Available from: <https://bit.ly/3ykG96H>
51. Neves ME. Perceção dos Enfermeiros sobre Diretivas Antecipadas de Vontade. Instituto Politécnico de Viseu; 2003.
52. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative Medicine* [Internet]. 2014 [cited 2021 May 21];28(8):1000–25. Available from: <https://bit.ly/3y2DApu>
53. Santos P, Nazaré I, Martins C, Sá L, Couto L, Hespanhol A. The Portuguese guidelines and patients values. *Acta Medica Portuguesa* [Internet]. 2015 Nov 1 [cited 2021 May 26];28(6):754–9. Available from: <https://bit.ly/38xPQnf>
54. Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korff IJ, Ritchie CS, et al. Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2018 Feb 1 [cited 2021 May 26];55(2):245–255.e8. Available from: <https://bit.ly/3vUHPkj>
55. Arkkila PET, Kantola IM, Viikari JSA. patients: Correlation to control of diabetes, atherosclerotic vascular disease, and other diabetic complications. *Journal of Diabetes and its Complications*. 1997 Jul;11(4):208–17.
56. Martínez Gimeno ML, Cámara Escribano C, Honrubia Fernández T, Olmo García MC, Tovar Benito DH, Bilbao-Goyoaga Arenas T, et al. Knowledge and attitudes of health care professionals in advance healthcare directives. *Journal of Healthcare Quality Research* [Internet]. 2018 Sep 1 [cited 2021 May 21];33(5):270–7. Available from: <https://bit.ly/3OZQnPN>
57. Díez-Manglano J, Sánchez Muñoz L, García Fenoll R, Freire E, Isasi de Isasmendi Pérez S, Carneiro AH, et al. Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine consensus guideline about best practice in end-of-life care. *Revista Clínica Espanola* [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2021 May 27];221(1):33–44. Available from: <https://bit.ly/38J5AUI>
58. Chan CWH, Ng NHY, Chan HYL, Wong MMH, Chow KM. A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Services Research* [Internet]. 2019 Jun 7 [cited 2021 Jun 15];19(1). Available from: <https://bit.ly/3LAFcKY>
59. Sedig L. What's the role of autonomy in patient- and family-centered care when patients and family members don't agree? *AMA Journal of Ethics*. 2016 Jan 1;18(1):12–7.
60. Long BD, Shuman AG. Could good care mean withholding information from patients? *AMA Journal of Ethics*. 2016 Jan 1;18(1):6–11.
61. Paul T. "Nothing about us without us": Toward patient- and family-centered care. Vol. 18, *AMA Journal of Ethics*. American Medical Association; 2016. p. 3–5.
62. Carifio J, Perla R. Resolving the 50-year debate around using and misusing Likert scales [Internet]. Vol. 42, *Medical Education*. John Wiley & Sons, Ltd; 2008 [cited 2021 Jun 24]. p. 1150–2. Available from: <https://bit.ly/3ONNzf5>
63. Barbosa A, Pina PR, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª Edição. Núcleo de Cuidados Paliativos; Centro de Bioética; Faculdade de Medicina de Lisboa, editor. Lisboa; 2016.

64. Watanabe SM, Nekolaichuk CL, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: Development and refinement. *Psycho-Oncology*. 2012 Sep;21(9):977–85.
65. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care* [Internet]. 1996 [cited 2022 May 1];12(1):5–11. Available from: <https://bit.ly/3s44xpb>
66. Díez-Manglano J, Sánchez Muñoz L, García Fenoll R, Freire E, Isasi de Isasmendi Pérez S, Carneiro AH, et al. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna/Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine consensus guideline about best practice in end. *Revista Clínica Espanola* [Internet]. 2021 Jan [cited 2021 May 26];221(1):33–44. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>
67. Nayeri ND, Goudarzian AH, Herth K, Naghavi N, Nia HS, Yaghoobzadeh A, et al. Construct validity of the Herth Hope Index: A systematic review. *International Journal of Health Sciences* [Internet]. 2020 [cited 2021 Mar 13];14(5):50–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3475204/>
68. Leite ACAB, García-Vivar C, Demontigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet]. 2021 [cited 2022 May 1];29. Available from: <https://bit.ly/3y5OuuA>
69. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos [Internet]. 2020 [cited 2022 May 1]. Available from: <https://bit.ly/373CzCr>
70. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*. 2010;3(2):13–9.
71. Direção Geral de Saúde. Norma de Orientação Clínica 003/2019: Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos [Internet]. 2019 [cited 2021 Apr 23]. Available from: <https://bit.ly/3y6BZ1Z>

7. Apêndices

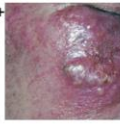
Apêndice A: revisão narrativa – “Manifestações dermatológicas de neoplasias internas: qual o seu papel em contexto de cuidados paliativos?”

Introdução: As alterações cutâneas podem ser o primeiro sinal de uma neoplasia interna, da sua recidiva ou metastização. Essas manifestações cutâneas incluem uma ampla diversidade de doenças cutâneas não malignas, associadas a malignidade interna (dermatoses paraneoplásicas) e outras malignas, que correspondem à disseminação loco regional ou à distância do tumor. Estas manifestações cutâneas obedecem a alguns critérios de *Curth* (1- Início da dermatose aproximadamente simultâneo ao da neoplasia; 2- Evolução da dermatose paralela à da neoplasia; 3- A dermatose é uniformemente causada pelo mesmo tipos de neoplasia; 4- A dermatose é pouco comum na população em geral; 5- A dermatose tem uma associação estatisticamente significativa com a neoplasia), sendo que atualmente dos 5 critérios são o primeiro e essencialmente o segundo que permitem esta classificação. O aparecimento súbito, idade avançada, rápida evolução, com apresentação clínica atípica, exuberante e severa são alguns sinais que facilitam o diagnóstico diferencial das condições benignas.

Objetivo(s): Rever a relação entre as principais alterações cutâneas e os tumores a que mais se associam, reconhecendo as suas manifestações clínicas e a sua relação com a progressão da neoplasia, identificando o seu potencial papel prognóstico.

Metodologia: Elaborou-se uma revisão narrativa, recorrendo à pesquisa bibliográfica decorrida entre 7 e 21 de dezembro de 2021 nas bases de dados *Pubmed* e *Cochrane* utilizando os seguintes termos *Paraneoplastic Syndromes [MeSH Terms]*, *Skin Diseases [MeSH Terms]* e *(Neoplasms / complications*)* de artigos publicados nos últimos 10 anos. Incluíram-se os artigos que correspondiam a metanálises, revisões sistemáticas, revisões e ensaios clínicos randomizados. Não se aplicaram restrições quanto à língua em que os artigos estavam escritos.

Resultados: Após o *screening* por título e *abstract*, removendo os duplicados e de acordo com os critérios de inclusão foram obtidos 32 artigos que se incluíram nessa revisão. As dermatoses paraneoplásicas podem ser divididas de acordo com as características mais frequentes em hiperqueratóticas e proliferativas, inflamatórias, bolhosas, escleroderma *like*, associadas a hiperpigmentação, petéquias e púrpura, e a alterações das faneras. Existem ainda condições hereditárias com manifestações cutâneas associadas frequentemente a alguns tumores, para além das metástases e da leucemia cútis.

Manifestação Cutânea (MC)	Acantose Nigricans	Sinal de Leser Trelat	Tripe palms	Síndrome de Bazex	Síndrome de Sweet	Dermatomiósite
Neoplasia frequentemente + associada	Adenocarcinomas gástricos	Adenocarcinoma Gastrointestinal	Neoplasias gástricas e pulmonares	Neoplasias das vias respiratórias superiores e do trato gastrointestinal	Leucemia Mielóide Aguda e Linfomas	Cancro do ovário, mama, Carcinoma da mama, pulmão, gástrico, colorretal, melanoma, micose fungóide, sarcoma de Kaposi, Linfomas não <i>Hodgkin</i>
Aparecimento da MC • Pré aparecimento neoplásico • Concomitante • Posterior aparecimento ao da neoplasia	+++ + ++ 	+++ - - 	+++ - - 	+++ - - 	+++ - - 	+ + + 
Suspeição	- Extensa - Envolvimento palmas e plantas, - Síntomas constitucionais - Excluídas causas benignas	Queratoses seborreicas (QS) súbitas ou de muito rápido crescimento	- Acantose palmar + paquidermatoglia adquirida - Pele palmar espessa, aveludada com estrias marcadas - Simula vilosidades intestinais. - Obriga investigação completa.	- Placas descamativas eritematosas a violácea, simétricas, de aspeto psoriasisiforme - Distribuição + nas áreas acrais	- Forma paraneoplásica: envolve ++ membranas mucosas - Lesões cutâneas tipicamente + severas + associadas a lesões vesiculares, bolhosas ou ulceradas e raramente condiciona manifestações oculares.	- Resistência à terapêutica imunossupressora - Anticorpos negativos - Presença de necrose e úlceras + severas, Idades avançadas - Alguns autores sugerem que mulheres com DM a devem realizar a cada 6 a 12 meses ecografia endovaginal e CA-125 nos primeiros 2 anos após diagnóstico da DM
Manifestação Cutânea (MC)	Eritoderma	Eritema gyratum repens	Eritema necrolítico migratório	Pênfigo paraneoplásico	Hipertricose lanuginosa adquirida	Escleromixedema
Neoplasia frequentemente + associada	Neoplasias linfóides e outras neoplasias de órgãos sólidos.  Eritema difuso e generalizado da pele que pode envolver mais de 90% da superfície corporal.	Carcinoma brônquico, esófago, mama  80% precede o diagnóstico da neoplasia	Glucagonoma ou tumor de células α pancreáticas  75% achado tardio já associado a metastização	Linfomas Não <i>Hodgkin</i> , Leucemia Linfocítica Crónica  Aparecimento posterior ao diagnóstico neoplásico	Carcinoma colorretal, pulmão, mama  Ao diagnóstico doença metastizada	Gamopatia monoclonal/mieloma múltiplo  O tratamento do escleromixedema é independente da paraproteinemia

Discussão: Nesta revisão várias dermatoses são descritas usando dados existentes para detalhar a associação a neoplasias subjacentes, revendo a epidemiologia, as características clínicas, o prognóstico e considerações sobre a sua abordagem. De forma geral, as dermatoses paraneoplásicas resolvem-se com o tratamento do tumor primário e reaparecem com a sua recidiva ou metastização. Algumas destas são obrigatoriamente paraneoplásicas exigindo a pesquisa sistemática da neoplasia subjacente (eritema necrolítico migratório, *S. Bazex*, eritema *gyratum repens*, hipertricose lanuginosa adquirida, ictiose adquirida, pênfigo paraneoplásico, *tripe palms*). Algumas dermatoses em contexto de cuidados paliativos podem não ser reconhecidas como tal, levando a tratamento fútil dirigido às próprias. O seu reconhecimento tem valor prognóstico e pode auxiliar num plano antecipado de cuidados.

Apêndice B: scoping review – “Music-based interventions for people living with dementia, targeting behavioral and psychological symptoms: A scoping review”

Abstract:

Introduction: Dementia care is a major public health issue worldwide. The management of behavioral and psychological symptoms (BPSD) is one of the hardest challenges in this context. Non-pharmacological strategies, like music-based interventions (Mbi), seem promising options, being considered low-risk, widely available and inclusive. This scoping review aimed at mapping all Mbi used in dementia care, targeting BPSD, and debriefing its components, structure and rationale. Music therapy and other therapeutic music activities were included.

Methods: The Arksey and O'Malley framework, Cochrane recommendations and PRISMA checklist were followed. Embase, PubMed, PsycINFO, ASSIA and Humanities Index were searched from first records until the 31st of March 2020. Snow-balling process and screening of relevant journals were also undertaken. A panel of experts critically guided the evidence synthesis.

Results: Overall, 103 studies (34 RCT; 12 NRT; 40 Before/After studies and 17 Case Studies) met inclusion criteria. Basic elements of the Mbi, the rationale supporting its development and hypothesis tested were mostly underreported, thus hampering cross-study comparisons and generalizations. Despite this, available evidence indicates that: it is feasible to deliver Mbi to PwD at very different stages and in different settings - from community to the acute setting - even for non-music therapists; positive or neutral effects in BPSD are often reported but not without exception; individualization seems a critical factor mediating Mbi effects.

Conclusions: Detailed intervention and research reporting are essential to interpretation, replication and translation into practice. Ten years after the publication of specific reporting guidelines, this goal is not yet fully achieved in music in dementia care.

Keywords: behavioral symptoms, dementia, music, non-pharmacological therapy, scoping review

Keypoints:

- This scoping review included studies reporting the administration of Music-based Interventions (Mbi) to patients with dementia, targeting behavioral and psychological symptoms, independently of the setting.
- 103 studies (34 RCT; 12 NRT; 40 Before/After studies and 17 case studies) were included in the analysis.
- There was a focus on mapping and detailing the intervention theory, content, delivery schedule and mode, interventionists, setting and treatment fidelity strategies.
- We identified more areas of doubt that remain to be elucidated than assumptions that can be directly translated to practice. Despite that, it was possible to infer some generalizations with clinical relevance.

Apêndice C: Poster Caso clínico 2 – “Avaliação da esperança em fim de vida: relato de caso”



Avaliação da esperança em fim de vida

Jornadas Nacionais Patient Care
A melhor prática clínica para o médico atual

INTRODUÇÃO

A esperança em cuidados paliativos desenha-se como um constructo fundamental na gestão e planeamento de cuidados. O genograma da esperança e a *Herth Hope Index* (HHI) são instrumentos de avaliação da esperança validados para doentes com necessidades paliativas. O sinal de *Leser-Trélat* é uma rara manifestação paraneoplásica que se correlaciona com o aparecimento súbito ou o crescimento exponencial de queratoses seborreicas, sendo que se correlaciona com a recidiva da doença ou a sua metastização. Reconhecer estas manifestações paraneoplásicas é essencial para a prognosticação e orientação num plano antecipado de cuidados.

CASO CLÍNICO

Homem de 49 anos, fumador de 37,5 UMA, solteiro, católico não praticante, com o 6º ano de escolaridade e com 7 irmãos. Vive com a mãe e um irmão. Tem apoio da irmã, que reside na casa contígua à sua. Cognitivamente íntegro, autonomia limitada pela dispneia, que condiciona as atividades diárias de vida, restringindo a atividade laboral e social, associada a tosse hemoptóica e perda de peso com anorexia. Trabalhava na construção civil. Recorre ao seu médico por:



Decisão multiprofissional: início de **radioterapia holocraniana e da coluna**, com consolidação da coluna após intervenção cirúrgica (artrode D10-D12 com **vertebroplastia D11 e extirpação de metástase D11**. Proposto para quimioterapia e imunoterapia de 1ª linha após radioterapia.

Adenocarcinoma pulmonar Estádio IVB

Infeção respiratória com IR tipo 1 + hemoptises

Internamento no Serviço de Pneumologia 22 dias

INTERNAMENTO EM PNEUMOLOGIA

Iniciou levofloxacina 750 mg EV, tendo mantida enoxaparina 60 mg, subcutânea, a cada 12 h, apesar de perdas hemoptóicas escassas. Evolução clínica, analítica e imagiológica progressivamente desfavorável. Foi realizado pedido de colaboração à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) por deterioração do estado geral e descontrolo sintomático.

OBSERVAÇÃO PELA EIHSCP

Doente apresenta-se consciente, orientado, colaborante, com omalgia e uma *Palliative Performance Scale* (PPS) de 30%. Apresentava ainda hiperqueratose plantar recidivante e múltiplas queratoses seborreicas com aparecimento súbito e crescimento exponencial ao nível da região posterior do tórax conforme imagem infra elencada.

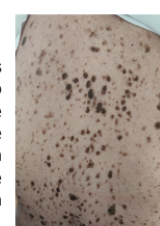
Controlo Sintomático	Comunicação Adequada	Trabalho em Equipa	Apoio à Família
Switch de hidromorfona 16mg/dia para morfina EV 36mg/dia e iniciada dexametasona 6 mg. Transfusão de 1GR com rendimento.	Informado do diagnóstico e do prognóstico. Pretende permanecer no hospital. Manifesta preocupação face à situação de vulnerabilidade emocional da mãe. Dispensa terapêutica fútil ou intervenções invasivas que não alterem prognóstico	Decidido em equipa multiprofissional em conjunto com Equipa de Pneumologia e EIHSCP suspender hipocoagulação, após aplicação de instrumentos de prognóstico. Pedido apoio de psicologia.	Realizada conferência familiar, explicados objetivos de cuidados. Disponibilizado apoio de psicologia e apoio espiritual.

AValiação da Esperança

Aplicada a HHI: “1. Tenho uma atitude positiva perante a vida: concorda; 2. Tenho objetivos a curto, médio e longo prazo: discorda; 3. Sinto-me completamente só: discorda totalmente; 4. Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades: concorda 5. Tenho fé que me dá conforto: concorda; 6. Tenho medo do meu futuro: discorda; 7. Consigo recordar tempos felizes e agradáveis: concorda; 8. Tenho uma profunda força interior: concorda; 9. Sou capaz de dar e receber carinho/amor: concorda; 10. A minha vida tem rumo: discorda; 11. Acredito que cada dia tem potencial: concorda; 12. Sinto que a minha vida tem valor e mérito: concorda.” Foi realizada referência à psicologia para apoio à família, e o doente solicitou assistência espiritual. Facilitadas visitas aos elementos familiares que o doente solicitou. Realizado genograma da esperança. Cumpridas tarefas e desejos do doente: desde pratos favoritos a programas televisivos, assim como intervenções baseadas na música, com revisão da trajetória de vida em conjunto com a equipa assistencial.

DISCUSSÃO

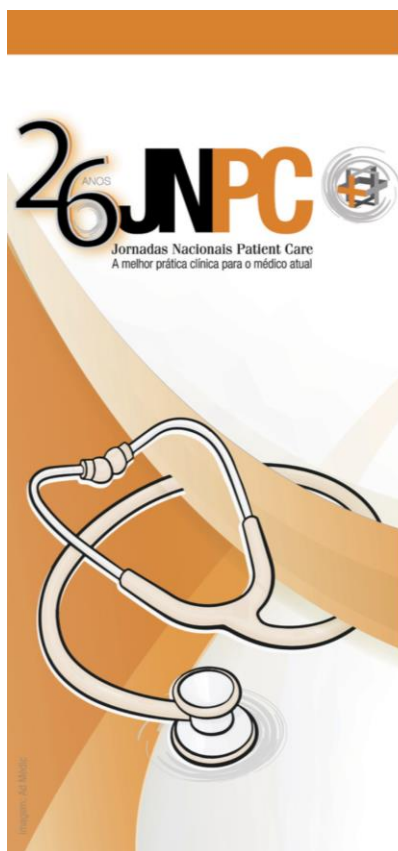
Com este caso pretende-se ilustrar a importância do reconhecimento de algumas manifestações paraneoplásicas. Estas podem auxiliar os clínicos na prognosticação e no estabelecimento de um plano antecipado de cuidados, com a evicção de procedimentos/intervenções invasivas e terapêutica fútil. A avaliação da esperança pode constituir um importante mote na descoberta da pessoa, por detrás do doente, e na resposta às necessidades psicoespirituais, humanizando e dignificando o cuidar. A HHI e o genograma da esperança são dois instrumentos de fácil acesso que permitem uma abordagem holística à pessoa doente.




REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



Apêndice D: Certificado de apresentação do poster do caso clínico 2 – “Avaliação da esperança em fim de vida: relato de caso”



CERTIFICADO

Certificamos que, *Maria João Neves, Márcia Oliveira, Paula Sapeta*, apresentaram o Poster Digital **AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA EM FIM DE VIDA: RELATO DE CASO**, nas **26^{as} Jornadas Nacionais Patient Care**, que decorreram nos dias 07 e 08 de abril de 2022, no Centro de Congressos de Lisboa & Online.

Lisboa, 08 de abril de 2022


Dr. José Canas da Silva
Presidente das Jornadas


Dr. Rui Cernadas
Secretário Geral das Jornadas

Apêndice E: Prevalência das principais patologias crônicas na unidade e ACeS de alocação e fluxo de referência à ECSCP

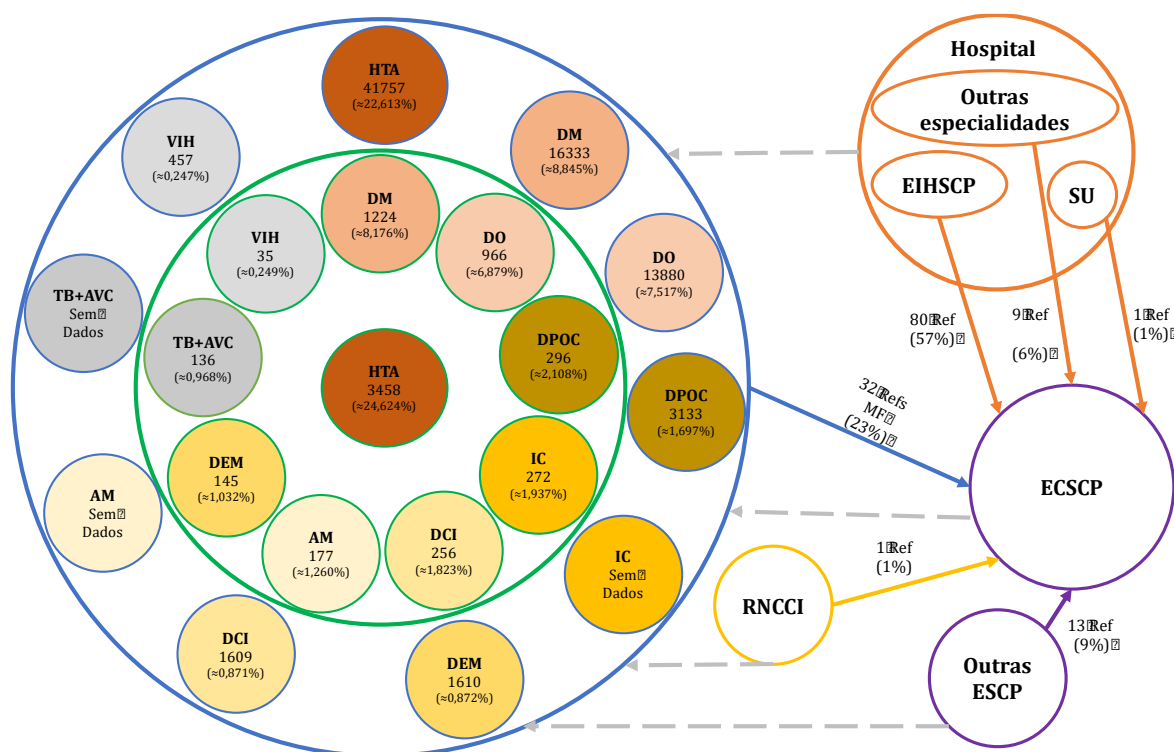


Figura 9 - Prevalência das principais patologias com potenciais necessidades paliativas na USF e no ACeS

Legenda:

- ACES: Agrupamento de Centros de Saúde
- USF: Unidade de Saúde Familiar
- HTA: Hipertensão Arterial
- DM: Diabetes Mellitus
- DO: Doença Oncológica
- DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
- IC: Insuficiência Cardíaca
- DEM: Demência
- DCI: Doença Cardíaca Isquémica
- AM: Alterações da Memória
- TB + AVC: Trombose + Acidente Vascular Cerebral
- VIH: Vírus da imunodeficiência humana
- Ref: Referência a partir de ...
- SU: Serviço de Urgência
- EIHSCP: Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- ESCP: Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos
- RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Apêndice F: Variação do total de novos registos de TV desde 2014 até 2022 a nível nacional, regional e do ACeS

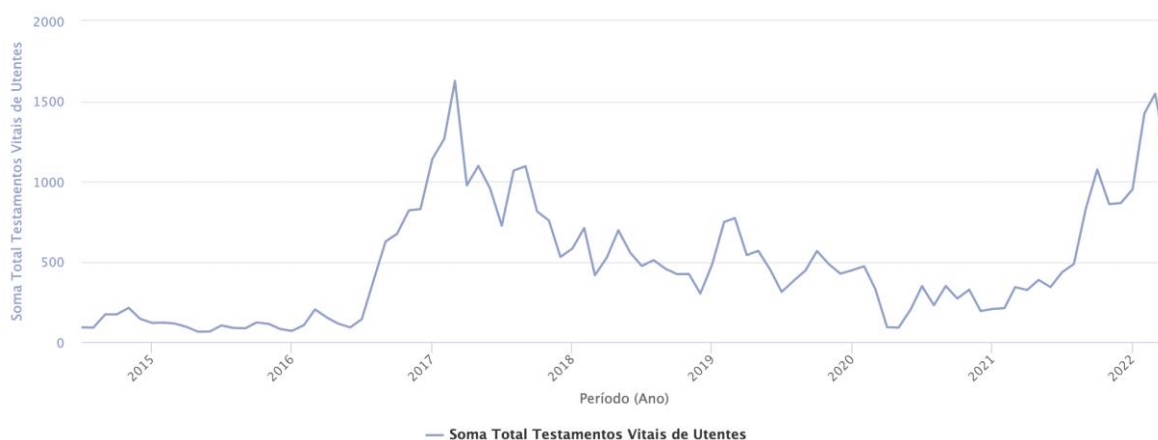


Figura 10 - Variação do total de novos registos de testamentos vitais nacionais de 2014 a 2022.

(Fonte: Portal da Transparência do SNS (25); Consultado a: 18/05/2022).

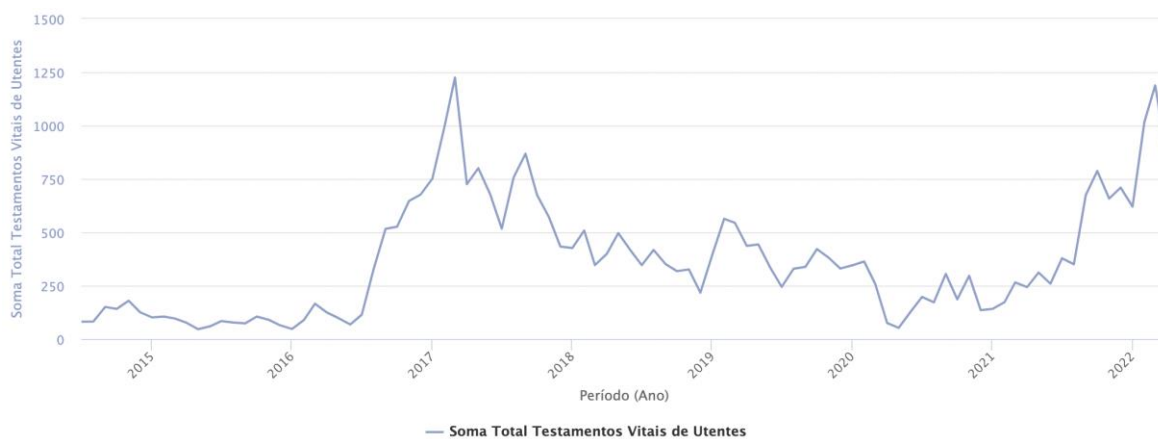


Figura 11 - Variação do total de novos registos de testamentos vitais dos utentes da região Norte de 2014 a 2022.

(Fonte: Portal da Transparência do SNS (25); Consultado a: 18/05/2022)

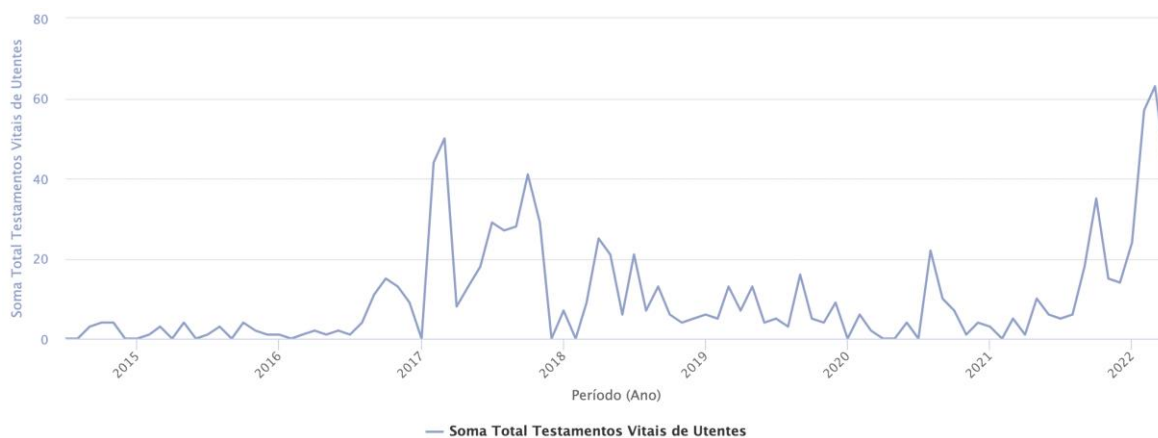


Figura 12 - Variação do total de novos registos de testamentos vitais dos utentes do ACeS de 2014 a 2022.

(Fonte: Portal da Transparência do SNS (25); Consultado a: 18/05/2022).

Apêndice G: Formas de Divulgação da ação formativa 1

Email convite – Formação 1:

Exmos.(as) Médicos, Enfermeiros e Secretários das USF/UCSP do ACeS A,

O Núcleo de Formação do ACeS A, vem por este meio convidar-vos a participar no Workshop “Equipas de Família e as Diretivas Antecipadas de Vontade” a realizar no dia 14 de janeiro de 2022, entre as 10:15-18:15 h, online via zoom, de forma ativa, tornando mais curta a distância através do seu microfone e câmara. Anexa-se o plano da formação. Inscreva-se através do seguinte link: a definir.

Contamos com os melhores formadores e os melhores participantes, começando por si.

Atenciosamente,

O Núcleo de Formação do ACeS A

Conteúdos	Formadores	Metodologia Letiva	Carga Horária
A autonomia como um princípio bioético na prática clínica Definição de DAV O Testamento Vital e o Procurador de Cuidados e enquadramento ético-legal Consulta das DAV	Helena Beça (Médica)	Método expositivo oral direto e interativo Visualização de excertos de filmes e séries Discussão interpares	10:15 - 11:45 (1:30 h)
Intervalo: Exposição de algumas fotografias de obras de arte sobre a temática (55–57)			11:45 - 12:00 (15 min)
Enquadramento legal e papel do balcão RENTEV DAV: Requisitos, instruções e implicações Circuito: Da informação à formalização	Leopoldina Gomes (Técnica Superior)	Método expositivo oral direto e interativo Discussão de casos clínicos	12:00 - 12:45 (45 min)
Almoço			12:45 - 14:00 (1:15 h)
Doentes com necessidades paliativas: Plano antecipado de cuidados e DAV Equipas de saúde e DAV Dos cuidados de saúde primários aos cuidados paliativos	Manuel Luís Capelas (Enfermeiro)	Método expositivo oral direto e interativo	14:00 - 15:45 (1:45 h)
Intervalo: Arte e DAV			15:45 - 16:00 (15 min)
Linhas orientadoras para a intervenção dos profissionais de saúde e técnicas e estratégias de comunicação sobre DAV	Ana França (Enfermeira) + Nuno Sena (Médico)	Role-playing Treino de estratégias Videoscopias para análise e reflexão	16:00 - 18:00 (2:00 h)
Avaliação da ação de formação			18:00 - 18:15 (15 min)
Total de 8 horas			

Cartaz – Formação 1:



The poster is divided into two main visual sections. The left section features a close-up of hands being held, with text overlaid. The right section features a dandelion seed head against a soft green background. The text is arranged in a clean, modern layout with varying font sizes and weights.

Data: [Redacted]
Hora: [Redacted] Duração: [Redacted]

WORKSHOP online

Link para inscrição: a definir
(Em caso de dúvida contacte nucleoformacao@gmail.com)

“Equipas de Saúde Familiar e as Diretivas Antecipadas de Vontade”

Destinatários: Médicos, enfermeiros e secretários clínicos das Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados do ACeS [Redacted]

Organização:
Núcleo de Formação do [Redacted]

Apêndice H: Formas de Divulgação da ação formativa 2

Email convite – Formação 2:

Exmos.(as) Médicos, Enfermeiros, Secretários das USF/UCSP do ACeS B, membros das URAP's do ACeS A e B, das ECSCP do ACeS A e B, da ECSCP do ACeS B, da EIHSCP do hospital de referência, outros profissionais do mesmo local (médicos de outras especialidades, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, secretários clínicos, assistentes sociais e outros assistentes técnicos, capelão, membros da administração hospitalar e do Conselho Clínico e Executivo dos ACeS).

O Núcleo de Formação do ACeS A, vem por este meio convidar-vos a participar no Workshop “Profissionais de Saúde e as Diretivas Antecipadas de Vontade” a realizar no dia 28 de janeiro de 2022 entre as 10:45-19:15 h, online via zoom, de forma ativa, tornando mais curta a distância através do seu microfone e câmara. Anexa-se o plano da formação. Inscreva-se através do seguinte link: a definir

Contamos com os melhores formadores e os melhores participantes, começando por si.

Atenciosamente,

O Núcleo de Formação do ACeS A

Conteúdos	Formadores	Metodologia Letiva	Carga Horária
A autonomia como um princípio bioético na prática clínica Definição de DAV O Testamento Vital e o Procurador de Cuidados e enquadramento ético-legal Consulta das DAV	Helena Beça (Médica)	Método expositivo oral direto e interativo Visualização de excertos de filmes e séries Discussão interpares	10:45 - 12:30 (1:45 h)
Intervalo: Exposição de algumas fotografias de obras de arte sobre a temática (55-57)			12:30 -12:45 (15 min)
Enquadramento legal e papel do balcão RENTEV DAV: Requisitos, instruções e implicações Circuito: Da informação à formalização	Leopoldina Gomes (Técnica Superior)	Método expositivo oral direto e interativo Discussão de casos clínicos	12:45 - 13:30 (45 min)
Almoço			13:30 -14:45 (1:15 h)
Doentes com necessidades paliativas: Plano antecipado de cuidados e DAV Equipas de saúde e DAV Dos cuidados de saúde primários aos cuidados paliativos	Manuel Luís Capelas (Enfermeiro)	Método expositivo oral direto e interativo	14:45 - 16:45 (2:00 h)
Intervalo: Arte e DAV			16:45 - 17:00 (15 min)
Linhas orientadoras para a intervenção dos profissionais de saúde e técnicas e estratégias de comunicação sobre DAV	Maria Aparício (Enfermeira)	Role-playing Treino de estratégias Videoscopias para análise e reflexão	17:00 - 19:00 (2:00 h)
Avaliação da ação de formação			19:00 -19:15 (15 min)
Total de 8:30 horas			

Cartaz – Formação 2:



Data: [REDACTED]
Hora: [REDACTED] Duração: [REDACTED]

WORKSHOP online

Link para inscrição: a definir
(Em caso de dúvida contacte nucleoformacao@gmail.com)

“Profissionais de Saúde e as Diretivas Antecipadas de Vontade”

Destinatários: profissionais do ACeS [REDACTED] que não tenham ainda participado na formação, profissionais do ACeS Gaia, profissionais da ECSCP do ACeS [REDACTED] e da ECSCP de [REDACTED], profissionais do [REDACTED] incluindo a EIHS CP, membros da administração hospitalar do [REDACTED] e do Conselho Clínico e Executivo dos ACeS

Organização:
Núcleo de Formação do [REDACTED]

Apêndice I: Formas de Divulgação da ação formativa 3

Email convite – Formação 3:

Exmos.(as) Colaboradores da Liga dos amigos das USF e das UCSP do ACeS A, liga dos amigos do hospital de referência, técnicos do serviço social da comunidade, funcionários do município, juntas de freguesia, profissionais das estruturas residenciais para idosos da área de influência dos ACeS A, membros das instituições de solidariedade social e organizações não governamentais, associações recreativas, comunidade educativa da área de influência do ACeS e cidadãos.

A USF A vem por este meio convidar-vos a participar no Seminário “Equipas de Família e as Diretivas Antecipadas de Vontade” a realizar no dia XX de XX de 2022, entre as 9-13 h, no Grande Auditório, Sala António Gaio, no Centro Multimeios do local A. Anexa-se o plano da formação.

Inscriba-se através do seguinte link: a definir, ou use o QR code indicado, ou contacte-nos através do email seminarioDAV@gmail.com ou caso prefira faça a sua inscrição presencialmente na secretaria da USF.

Contamos com os melhores formadores e os melhores participantes, começando por si.

Atenciosamente,

USF A

Conteúdos	Formadores	Metodologia Letiva	Carga Horária
Apresentação e boas-vindas	USF de alocação	Método expositivo oral direto e interativo	09:00 - 09:05 (5 min)
Autonomia e respeito pelas preferências e vontades do doente	Helena Beça (Médica)	Curta-metragem alusivo às DAV Método expositivo oral e interativo	09:05 - 09:15 (10 min)
Exploração da curta-metragem Definição de DAV O TV e o procurador de Cuidados, aspetos ético-legais	Manuel Luís Capelas (Enfermeiro)	Método expositivo oral e interativo Discussão inter pares	9:15 - 10:30 (1:15 h)
Intervalo: Exposição de algumas fotografias de obras de arte sobre a temática (59-61)			10:30 - 10:45 (15 min)
Aspetos práticos da operacionalização e formalização das DAV	Leopoldina Gomes (Técnica Superior)	Método expositivo oral direto e interativo Discussão de casos clínicos Visualização de tutoriais para consulta das DAV pelos médicos	10:45 - 12:15 (1:30 h)
Dúvidas, reflexões e partilhas			12:15 - 12:45 (30 min)
Avaliação da ação de formação			12:45 - 13:00 (15 min)
Total de 4:00 horas			

Cartaz – Formação 3:

O cartaz é dividido em duas partes principais. A parte esquerda, com uma imagem de fundo de mãos a serem seguradas, contém informações sobre a data, hora, local e o título do seminário. A parte direita, com uma imagem de fundo de uma flor de dente-de-leão, contém informações sobre a inscrição e a organização.

Data: [REDACTED] Hora: **9-13h**

Centro Multimeios [REDACTED]

SEMINÁRIO

“Comunidade e as Diretivas Antecipadas de Vontade”

Inscrição: link(a definir), QR code(a definir)
(Para mais informações contacte a secretária da USF Espinho ou através do email seminarioDAV@gmail.com)

Organização: [REDACTED]

Destinatários: Colaboradores da Liga dos amigos das USF e das USCP do ACeS [REDACTED] Liga dos amigos do [REDACTED] técnicos do serviço social da comunidade, funcionários do município, juntas de freguesia, profissionais das estruturas residenciais para idosos da área de influência dos ACeS [REDACTED] membros das instituições de solidariedade social e organizações não governamentais, associações recreativas, comunidade educativa da área de influência do ACeS e cidadãos.

Apêndice J: Questionário de satisfação da ação formativa 1**Workshop: “Equipas de Saúde Familiar e as Diretivas Antecipadas de Vontade”**

Data: * Hora: 10:15-18:15 h

Duração: 8 h

Destinatários: Médicos, enfermeiros e secretários clínicos das Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados do ACeS A.

Este inquérito é anónimo. Responda às seguintes perguntas, numa escala de 1 (Discordo Totalmente) a 5 (Concordo totalmente), assinalando a opção que melhor transmite a sua opinião sobre cada um dos temas que se seguem:

Critério de Avaliação ↓		Classificação →	1	2	3	4	5
Formação	Os objetivos definidos para a sessão foram claros.						
	As metodologias de ensino utilizadas foram adequadas.						
	A duração da sessão foi adequada.						
	Os conteúdos programáticos da formação foram interessantes e pertinentes.						
	A sessão correspondeu às minhas expectativas e necessidades.						
	Os conhecimentos adquiridos nesta ação de formação podem ser aplicados no exercício da minha função.						
	A documentação apresentada e a bibliografia recomendada são adequadas.						
Formadora Helena Beça	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formadora Leopoldina Gomes	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formador Manuel Capelas	O formador demonstrou dominar os temas abordados.						
	O formador expôs os temas de forma clara e adequada.						
	O formador foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	O formador revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formadora Ana França e Nuno Sena	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Sugestões / Comentá- rios							

Apêndice K: Questionário de satisfação da ação formativa 2**Workshop: “Profissionais de saúde e as DAV”**Data: 28 de janeiro de 2022Hora: 10:45-18:15hDuração: 8:30h

Destinatários: Outros profissionais do ACeS que não tenham participado na formação 1 e do ACeS B: médicos, enfermeiros, secretários clínicos, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas; profissionais da ECSCP do ACeS A e da ECSCP B; profissionais do hospital, secretários clínicos, assistentes técnicos, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, capelão, incluindo a EIHS CP, membros da administração hospitalar e do Conselho Clínico e Executivo dos ACeS.

Este inquérito é anónimo. Responda às seguintes perguntas, numa escala de 1 (Discordo Totalmente) a 5 (Concordo totalmente), assinalando a opção que melhor transmite a sua opinião sobre cada um dos temas que se seguem:

Critério de Avaliação ↓		Classificação →	1	2	3	4	5
Formação	Os objetivos definidos para a sessão foram claros.						
	As metodologias de ensino utilizadas foram adequadas.						
	A duração da sessão foi adequada.						
	Os conteúdos programáticos da formação foram interessantes e pertinentes.						
	A sessão correspondeu às minhas expectativas e necessidades.						
	Os conhecimentos adquiridos nesta ação de formação podem ser aplicados no exercício da minha função.						
	A documentação apresentada e a bibliografia recomendada são adequadas.						
Formadora Helena Beça	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formadora Leopoldina Gomes	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formador Manuel Capelas	O formador demonstrou dominar os temas abordados.						
	O formador expôs os temas de forma clara e adequada.						
	O formador foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	O formador revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formadora Maria Aparício	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Sugestões / Comentários							

Apêndice L: Questionário de satisfação da ação formativa 3**QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA****Workshop: “A Comunidade e as Diretivas Antecipadas de Vontade”**Data: a definir

Hora: a definir

Duração: 4 h

Destinatários: Colaboradores da Liga dos amigos das USF e das UCSP do ACeS A; Liga dos amigos da USF, técnicos do serviço social da comunidade, funcionários do município, juntas de freguesia, profissionais das estruturas residenciais para idosos da área de influência dos ACeS A, membros das instituições de solidariedade social e organizações não governamentais, associações recreativas, comunidade educativa da área de influência do ACeS e cidadãos.

Este inquérito é anónimo. Responda às seguintes perguntas, numa escala de 1 (Discordo Totalmente) a 5 (Concordo totalmente), assinalando a opção que melhor transmite a sua opinião sobre cada um dos temas que se seguem:

Critério de Avaliação ↓		Classificação →	1	2	3	4	5
Formação	Os objetivos definidos para a sessão foram claros.						
	As metodologias de ensino utilizadas foram adequadas.						
	A duração da sessão foi adequada.						
	Os conteúdos programáticos da formação foram interessantes e pertinentes.						
	A sessão correspondeu às minhas expectativas e necessidades.						
	Os conhecimentos adquiridos nesta ação de formação podem ser aplicados no exercício da minha função.						
	A documentação apresentada e a bibliografia recomendada são adequadas.						
Formadora Helena Beça	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formadora Manuel Capelas	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Formadora Leopoldina Gomes	A formadora demonstrou dominar os temas abordados.						
	A formadora expôs os temas de forma clara e adequada.						
	A formadora foi capaz de dinamizar o grupo e despertar interesse nos formandos.						
	A formadora revelou disponibilidade para esclarecer as dúvidas colocadas.						
Sugestões / Comentários							

Apêndice M: Instruções de preenchimento do Boletim Individual de Cuidados Paliativos

Identificação: Os profissionais devem preencher estas secções para facilitar a identificação do doente, cuidador, equipa de cuidados paliativos e cuidados de saúde primários e apoios sociais. É uma secção aberta e dinâmica, para se ir construindo ao longo do acompanhamento do doente.

IDENTIFICAÇÃO		APOIOS SOCIAIS	
Nome: _____		Atestado Multíusos:	Sim ☐ Não ☐
Data de Nascimento: _____	Idade: _____	Complemento por 3ª pessoa:	Sim ☐ Não ☐
Escolaridade: _____	Profissão: _____	Outro:	Sim ☐ Não ☐
Situação profissional: _____	Religião: _____		
Contacto do doente: _____	Email do doente: _____		
Estado Civil: _____	Tipo de família: _____		
Com quem vive: _____	ERPI/instituição: _____		
Morada: _____			
Nome do Principal Cuidador: _____			
Contacto do cuidador: _____	Email do cuidador: _____		
Estatuto Cuidador Informal:	Sim ☐ Não ☐		
Cuidador formal:	Sim ☐ Não ☐		
CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS (CSP)			
USF/UCSP: _____			
ACeS: _____	ARS: _____		
Nome do médico de Família: _____			
Contacto institucional do médico de Família: _____			
Email institucional do médico de Família: _____			
CUIDADOS PALIATIVOS (CP)			
Seguimento por: ECSCP ☐ MF ☐ EIHSCP ☐ Outro ☐ CE de CP ☐ Qual? _____ Unidade CP ☐			
Nome gestor de caso CP: _____			
Contacto institucional Equipa de CP: _____			
Email institucional Equipa de CP: _____			

Figura 13 - Identificação do doente com necessidades paliativas

Controlo Sintomático: O controlo sintomático é um dos pilares dos cuidados paliativos (63). Esta secção é propositadamente repetida ao longo do livro, de forma a facilitar a avaliação dos principais sintomas quer na visita ao domicílio, na consulta externa de diferentes especialidades (incluindo MGF), no serviço de urgência, no internamento, na visita da equipa intra-hospitalar. Este capítulo inicia-se com o preenchimento de diagnóstico, data e comorbilidades, alergias conhecidas, medicação habitual, SOS usados (os doentes com necessidades paliativas podem por exemplo ter morfina para fazer em SOS, é importante quantificar o número de SOS, porque o profissional pode ter que recalcular a dose basal da terapêutica).

CONTROLO SINTOMÁTICO

DIAGNÓSTICO: _____

Data de Diagnóstico: ____/____/____

Comorbilidades

Alergias conhecidas? Não ☐ Sim ☐ A quê? _____

Medicação Habitual:

Medicamento	Efeito	Dose	Posologia	Regime Contínuo	SOS

Figura 14 - Controlo sintomático, diagnóstico e medicação habitual e de resgate

No preenchimento desta secção os profissionais têm à disposição a Escala de Avaliação de Sintomas de (ESAS) (64) para avaliar numa escala 0 a 10 cada um dos sintomas, em que 0 é não apresentar o sintoma em causa e 10 é o sintoma apresentar-se da pior forma possível. É uma escala em que o doente deve circundar o valor que melhor caracteriza o seu sintoma.

CONTROLO SINTOMÁTICO

Consulta Nº _____

Dia ____/____/____, Local _____

Médico _____ Enfermeiro _____

Avaliação Sintomática									
PPS (%)	ESAS Dor	ESAS Cansaço	ESAS Sonolência	ESAS Náusea	ESAS Appetite	ESAS Dispneia	ESAS Depressão	ESAS Ansiedade	ESAS Bem-estar
100	0	0	0	0	0	0	0	0	0
90	1	1	1	1	1	1	1	1	1
80	2	2	2	2	2	2	2	2	2
70	3	3	3	3	3	3	3	3	3
60	4	4	4	4	4	4	4	4	4
50	5	5	5	5	5	5	5	5	5
40	6	6	6	6	6	6	6	6	6
30	7	7	7	7	7	7	7	7	7
20	8	8	8	8	8	8	8	8	8
10	9	9	9	9	9	9	9	9	9
0	10	10	10	10	10	10	10	10	10

Figura 15 - Controlo sintomático, escalas de avaliação.

Os profissionais têm também à disposição a *Palliative Performance Scale* (PPS) (65), a qual pontua de 100% a 0% e cuja caracterização se apresenta na própria folha de controlo sintomático.

Intervenções
Paracentese:
Toracocentese:
Hipodermóclise:
Sedação paliativa:
Outra:

Palliative Performance Scale (PPSv2)
version 2

PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity with Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

Figura 16 - Controlo sintomático, intervenções e escala PPS..

Valores mais baixos de PPS corroboram um pior prognóstico e uma menor sobrevida. A caracterização de outros sintomas como o xerostomia, por exemplo, pode ser realizada nos campos propositadamente deixados em branco para preenchimento. Caso o doente apresente alguma ostomia, dreno, outro dispositivo, PEG pode ser importante caracterizar a drenagem ou aspetos inflamatórios que possam existir. Caso tenha sido realizada paracentese, toracocentese hipodermóclise (hidratação subcutânea) ou sedação paliativa existe um campo para esse preenchimento. Ao folhear o livro vai poder encontrar após a secção do **Controlo Sintomático**, a secção da **Comunicação Adequada**.

Comunicação Adequada: Nesta secção o profissional deve registar os diferentes campos, sendo da responsabilidade de todos os profissionais que acompanham os doentes fornecer informações e saber orientar o doente sobre **DAV**, quer sob a forma de testamento vital, quer sob a forma de **PCS** (44). Relembra-se que a formalização da DAV quando registada no RENTEV, pode ser consultada pelo profissional de saúde no Registo de Saúde Eletrónico (RSE), caso o utente seja capaz de manifestar a sua vontade (44). O **PAC** é o processo de discussão e registo das preferências dos utentes para os cuidados no futuro, com o objetivo de orientar as decisões de saúde no final de vida (por exemplo, o PAC de um doente com esclerose lateral amiotrófica passa por discutir se este vai ou não quer ventilação não invasiva, traqueostomia, suspensão de ventiloterapia, colocação de PEG, local de morte, noutros doentes as questões de alimentação artificial, colocação de sonda, algaliação, local de cuidar/morrer, intervenções que quer ou não receber são também importantes, etc) (19,29,52,54). Sabe-se que a discussão e registo de um PAC com as equipas de saúde aumentam a qualidade de vida dos doentes e o grau de satisfação destes e das suas famílias com os serviços de saúde. Todos os profissionais, independentemente da especialidade devem discutir e registar o PAC com o doente. O registo de PAC nos processos clínicos é um indicador de qualidade dos serviços já reconhecido por distintos colégios de especialidade (66).

COMUNICAÇÃO ADEQUADA

Informado sobre DAV: Sim ☐ Não ☐

Tem DAV registada no RENTEV: Sim ☐ data Não ☐

DAV sob a forma de: Testamento Vital ☐ Procurador de Cuidados Saúde ☐

Nome do PCS: _____

Email do PCS: _____ Telefone do PCS: _____

PLANO ANTECIPADO DE CUIDADOS

Intervenções que quer receber: _____

Intervenções que recusa: _____

Local de cuidar/morrer

Todos vamos morrer, alguma vez já refletiu sobre onde ...

Gostaria de morrer? Casa ☐ Hospital ☐ Indiferente ☐ Outro ☐ Qual? _____

Figura 17 - Comunicação adequada, DAV e PAC.

O profissional pode ainda ir mais longe e avaliar o legado e a esperança. Têm à disposição uma subsecção para tal. Para a avaliação da esperança, se o optar por fazer, pode escolher entre os 3 instrumentos elencados: a escala de avaliação da esperança de *Herth*, validada para a população portuguesa (67), a régua da esperança ou o genograma da esperança(68) de acordo com o perfil do doente a avaliar.

LEGADO

Criar um Legado que é vivo

O conceito de 'legado' relaciona-se com o princípio de que a generalidade das pessoas deseja sentir que a sua vida tem um significado e que esse significado se perpetuará. Atividades que promovem a organização do "legado", com a orientação dos profissionais de saúde podem ser terapêuticas, contribuindo para a redução do sofrimento físico e espiritual.

Você é um ser único e irrepetível, vamos organizar o seu legado?
O que deseja fazer?

- Escrever um livro de poemas
- Tricotar uma camisola
- Escrever uma carta
- Gravar um vídeo
- Pintar um quadro
- Ensinar o segredo daquela receita
- Organizar fotografias
- Escrever uma música
- Outras atividades

Quais? _____

ESPERANÇA

Instrumentos de avaliação da esperança a aplicar

ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH – (HHI-PT-DC)

Em baixo estão listadas várias afirmações. Leia cada afirmação e coloque um [X] na caixa que descreve quanto concorda com essa afirmação neste preciso momento. A escala apresenta 10 questões, orientadas no sentido positivo. As quatro opções de resposta devem ser cotadas da seguinte forma: Discordo totalmente – 1 Discordo – 2 Concorde – 3 Concorde Totalmente – 4.

Para efeitos de cotação final o item 3 deverá ser invertido. A pontuação total da escala varia de 10 a 40. Quanto maior a cotação obtida, maior a esperança do sujeito. O valor do alfa de Cronbach do total da escala é de 0,844. A HHI-PT-DC é constituída por dois fatores: Fator 1 – Temporalidade, confiança e interligação – itens 1,5,6,7,9,10 – Alfa de Cronbach 0,681 e Fator 2 – Disposição interior positiva e expectativas – itens 2,3,4,8 – Alfa de Cronbach 0,818.

Local _____, Data _____

Afirmação	Discordo totalmente	Discordo	Concorde	Concorde totalmente
1.Tenho uma atitude positiva perante a vida.				
2.Tenho objetivos a curto, médio e /ou a longo prazo.				
3.Sinto-me completamente só.				
4.Conseguo ver possibilidades no meio das dificuldades.				
5.Tenho uma fé que me dá conforto.				
6.Tenho uma profunda força interior.				
7.Sou capaz de dar e receber carinho/amor.				
8.A minha vida tem um rumo.				
9.Acredito que cada dia tem potencial.				
10.Sinto que a minha vida tem valor e mérito.				

RÉGUA DA ESPERANÇA



GENOGRAMA DA ESPERANÇA

Desenhe o seu próprio genograma da esperança, identificando as relações que são geradoras de esperança assim como os recursos de esperança.

Codificação do genograma da esperança

Simbologia do genograma



Padrões de interação de esperança

Relação promotora de esperança

Relação com antecedentes de esperança

Relação de ameaça à esperança

Recursos de esperança

Atributos pessoais: COR: Coragem; O: Otimismo; C: Carinho; E+: Energia; S: Serenidade; => Orientação para o futuro

Memórias moralizantes; R+: Recordações de momentos positivos

Base espiritual: ++: Presença de crenças e práticas espirituais

Figura 18 - Comunicação adequada, legado e esperança.

Entre a secção da **Comunicação Adequada** e o **Trabalho em Equipa** encontrarão um Instrumento de Diagnóstico Complexidade em Cuidados Paliativos - **IDC-Pal**, que pode auxiliar na decisão de referência a equipa especializada em Cuidados Paliativos (69). Aqui ficam algumas instruções se surgirem dúvidas nas designações dos pontos elencados no IDC-Pal. Caso os profissionais não se encontrem totalmente à vontade com as designações dos elementos cujo nível de complexidade será avaliado, deixa-se de seguida a designação de cada elemento.

**INSTRUMENTOS DE DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES PALIATIVAS
COMPLEXAS E REFERENCIAÇÕES**



IDC-Pal:
Instrumento Diagnóstico
de Complexidade em
Cuidados Paliativos



Observatório Português dos Cuidados Paliativos
OPCP

Nº de utente: _____ N.º Processo: _____

Data: _____

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

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

Situação: ☐ Não Complexa ☐ Complexa ☐ Altamente Complexa

Intervenção de recursos avançados/específicos: ☐ Sim ☐ Não

Referência
 Alonso MRNE, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R,
 Gómez-García R, Vidal-España F, Cla-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento
 Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português
 dos Cuidados Paliativos; 2020

Figura 19 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 1).

IDC-Pal:

Glossário

1. Elementos dependentes do doente

Antecedentes

1.1a	Considerar-se-á o período de vida que decorre desde o nascimento até ao completo desenvolvimento do organismo (Infância e adolescência).
1.1b	Quando o facto da/o doente ser profissional de saúde acrescente dificuldade à situação, ou à tomada de decisões.
1.1c	Situações em que o papel que a/o doente desempenha no seu ambiente sociofamiliar é determinante: seja por ser um importante elemento de coesão familiar; ser pessoa cuidadora de menores de idade, ou de pessoas com elevado nível de dependência; ser uma pessoa jovem; ser a única fonte de rendimentos...
1.1d	Quando estas situações dificultem a prestação de cuidados, a comunicação e/ou o entendimento.
1.1e	Quando a dependência de álcool, drogas, psicofármacos..., dificultem a prestação de cuidados.
1.1f	Ansiedade, quadros depressivos maiores, quadros psicóticos... ou qualquer outra manifestação de doença mental prévia que acrescente dificuldade à sua situação.

Situação clínica

1.2a	Presença de sintoma para cujo controlo adequado se necessita de uma intervenção terapêutica intensiva, tanto do ponto de vista farmacológico como instrumental e/ou psicológico
1.2b	Presença de sintomas ou conjunto de sintomas que não pode ser controlado adequadamente sem diminuir o nível de consciência, durante um período razoável, pelo que estaria indicada a sedação paliativa.
1.2c	Aparecimento de hemorragias, síndrome da veia cava superior, bloqueio por hipertensão intracraniana, hipercalcemia, obstrução intestinal aguda, status convulsivo, compressão medular, fraturas patológicas...
1.2d	Quando há mau controlo de sintomas físicos e/ou psicoemocionais, uma evolução de longo duração (mais de 5 dias)...
1.2e	Presença de: obstrução intestinal/urológica; pélvis congelada que origina obstrução; síndrome de envolvimento locorregional avançado da cabeça e pescoço; carcinomatose peritoneal; úlceras tumorais, fístulas, ou outras lesões da pele e mucosas de difícil controlo por dor, odor, hemorragia ou localização...
1.2f	Presença de insuficiência respiratória, hepática, renal, cardíaca, crónicas, em fase avançada.
1.2g	Delírio, défice cognitivo, alterações do comportamento, demência, encefalopatias... de difícil controlo.
1.2h	Aparecimento abrupto de deterioração funcional incapacitante para o desenvolvimento das atividades da vida diária.
1.2i	Quando coexistam diferentes patologias além da doença primária, que dificultem a abordagem clínica.
1.2j	Anorexia, astenia intensa e perda de peso elevada.
1.2k	Não adesão ao tratamento, ou incumprimento terapêutico persistente que dificultam uma abordagem adequada da situação.

Referência

Alonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

Figura 20 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 2).

IDC-Pal:

Glossário

1. Elementos dependentes do doente	
Situação psico-emocional	
1.3a	Existência prévia de tentativas de autólise ou desejo expresso da mesma reiterado pelo doente.
1.3b	A/o doente solicita de forma reiterada adiantar de forma ativa o processo da morte.
1.3c	Angústia existencial: desassossego emocional intenso experienciado perante a possibilidade da morte iminente, acompanhado ou não, por sentimentos de remorsos, impotência, futilidade e ausência de sentido. Sofrimento espiritual: conflito com respeito à transcendência, fins e valores últimos ou significado existencial que qualquer ser humano procura.
1.3d	Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognóstico, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e família.
1.3e	Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognóstico, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e a equipa prestadora de cuidados.
1.3f	Resposta desproporcional, que se mantém no tempo e que funcionalmente é inútil para a/o doente (negação patológica, culpabilidade, ira contra os cuidadores, esperança irrealista,...)
2. Elementos dependentes da família e do meio ambiente	
2.a	Não dispor, ou ser insuficiente, o número de pessoas encarregues de prestar cuidados.
2.b	A família ou cuidadores não são competentes para o cuidado por: • Razões emocionais: se os familiares e/ou cuidadores apresentam: sinais de bloqueio emocional, transtornos adaptativos, falta de aceitação ou negação da realidade, angústia, depressão,..., ou qualquer outra manifestação de origem emocional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente. • Razões físico-funcionais: se os familiares e/ou cuidadores são pessoas muito idosas ou muito jovens, ou apresentam mau estado funcional, sinais de sobrecarga, esgotamento, antecedentes psiquiátricos,..., ou qualquer outra manifestação de origem físico-funcional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente. • Razões sociais ou culturais: os familiares e/ou cuidadores estão em situação de marginalidade ou exclusão social; ou apresentam preconceitos éticos e/ou religiosos ou culturais que se interpõem como barreiras, e dificultam ou impedem a correta assistência à/ao doente (isolamento social, sobreproteção extrema, intervencionismo e reivindicações sistemáticas,...) ou qualquer outra manifestação de origem social e/ou cultural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.
2.c	Famílias em cujo funcionamento se produzem conflitos graves (violência doméstica, dependências, incapacidade mental,...) que afetam os seus vínculos sociais e/ou afetivos de maneira que dificultam ou impedem uma adequada e competente assistência à/ao doente.
2.d	Esgotamento dos cuidadores para oferecer uma resposta adequada às múltiplas solicitações e necessidades do doente, provocada pelo impacto emocional, pelos medos, e/ou pela sobrecarga derivados do confronto com a situação terminal da/o doente.
2.e	Os familiares e/ou cuidadores apresentam: lutos antecipatórios, lutos prévios não resolvidos e/ou risco de luto complicado.
2.f	As condições habitacionais e/ou do meio não são adequadas: distância geográfica do local de residência; barreiras arquitetónicas que dificultam o acesso à/ao doente, ou qualquer outra manifestação de origem estrutural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.

Referência
 Alonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R,
 Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento
 Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português
 dos Cuidados Paliativos; 2020

Figura 21 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 3).

IDC-Pal: Glossário	
3. Elementos dependentes da organização assistencial	
Profissionais/Equipa	
3.1a	Sedação prolongada, com fármacos pouco habituais, ou necessidade de doses elevadas, ou abordagem emocional difícil.
3.1b	Opióides: risco ou presença de efeitos secundários graves (narcose, tolerância rápida, neurotoxicidade,...); rotação de opióides.
3.1c	Intervenções paliativas (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirurgia, bloqueios, e outras técnicas analgésicas invasivas, próteses, ventilação mecânica,...); ou derivadas da utilização de técnicas instrumentais (nutrição entérica/parentérica, instauração de tratamento endovenoso, realização de paracentese e/ou tratamentos de difícil abordagem,...)
3.1d	Conhecimento e/ou motivação insuficientes na abordagem paliativa; dilemas éticos e de valores, atitudes e/ou crenças; luto não resolvido por parte do próprio profissional ou dos integrantes da equipa; conflito dentro da mesma equipa ou com outras equipas no que respeita à tomada de decisões; sobrecarga de trabalho,...
Recursos	
3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosoloterapia, aspirador portátil, bombas de perfusão contínua, ventilação mecânica, consumíveis, fármacos de uso hospitalar,...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiências na disponibilidade da equipa de referência e factibilidade na assistência; dificuldade logística na marcação de consultas hospitalares, transferências, internamentos programados; uso repetido dos dispositivos e serviços de urgência, dificuldade na coordenação entre os profissionais; gestão de casos de pessoas mediáticas,...
Referência Alonso MRNF, Manó DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020	

Figura 22 - Trabalho em equipa, instrumento diagnóstico de complexidade em CP (parte 4).

Trabalho em Equipa: Nesta secção deve ser realizado um pequeno resumo das intervenções de diferentes profissionais, desde a psicologia, fisioterapia, assistência espiritual (as intervenções podem ser só assinaladas com cruz, sendo que a informação adicional de carácter pessoal só pode ser partilhada por escrito com autorização do doente). Idas ao Serviço de Urgência devem ser também assinaladas com a respetiva reconciliação terapêutica, caso se verifique necessidade (63).

TRABALHO EM EQUIPA

© Fátima Ferreira, Adalgiza Pinto, Adelaide Laranjeira *et al*, Escala Zarit, validação para a população portuguesa

O apoio à família estende-se após o falecimento, devendo a equipa dar apoio durante o luto e aplicar a norma de orientação clínica de nº 003/2019 (71) de avaliação de risco de perturbação de luto pelo menos 6 meses após o falecimento do doente, e de acordo com os resultados orientar o doente para a equipa de referência de acordo com o nível.

APOIO NO LUTO Instrumento de avaliação de risco de luto			
Fatores de Risco	Indicadores	Pont.	
1	Raiva	Nenhuma Irritação leve Moderada (explosões de raiva ocasionais) Severa (com prejuízo das relações) Extrema (sempre amargurada)	1 2 3 4 5
2	Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável	Nenhuma Leve (vaga e geral) Moderada (pensamentos acusatórios) Severa (preocupação com auto-culpabilização) Extrema (problema maior de culpa)	1 2 3 4 5
3	Relações atuais	Família próxima e muito apoiante Família moderadamente apoiante Família distante Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros Sem percepção de suporte	1 2 3 4 5
4	Capacidade de adaptação ao luto	Boa (luto normal, adaptação sem ajuda) Razoável (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda) Duvidosa (pode precisar de ajuda de especialista) Má (requer ajuda de especialista) Muito má (requer urgente ajuda de especialista)	1 2 3 4 5
Total: _____			
A = Ausente Baixo risco (Pont. < 7)		Providenciar informação sobre luto e disponibilizar folheto se necessário	
B = Atenção Moderado risco (Pont. 7-9)		Disponibilizar folheto e encaminhar para serviços de saúde mental locais	
C = Recomendar apoio de especialista no luto Elevado risco (Pont. ≥ 10)		Disponibilizar folheto e encaminhar para consulta de luto	

Fonte: Adaptado de Ministry of Health Manatu Hauora, Te Ara Whakapiri Toolkit, New Zealand Government: 2017. Available from: http://www.hospice.org.nz/cms_show_download.php?id=13

Nível	%Enlutados (estimados*)	População-alvo	Tipo de apoio	Quem apoia	Parceiros
Universal (Pont. < 7)	56%	Todas as pessoas em luto (luto normal) Necessidades básicas	Informação sobre luto e sobre apoios básicos disponíveis	Família/ Amigos Informação fornecida por profissionais de Saúde e da área de Serviço Social	Comunidade Local Cuidados de Saúde Primários Hospital Cuidados continuados integrados
Seletiva (Pont. 7-9)	34%	Pessoas em luto com risco de desenvolver necessidades complexas Necessidades intermédias	Rastreio e apoio qualificado não diferenciado	Médicos, Psiquiatras, Psicólogos, Enfermeiros, Técnicos Superiores da área de Serviço Social, Conselheiros de luto e voluntários com formação qualificada no luto	Hospital Cuidados Saúde Primários Cuidados Continuados Integrados Cuidados Palliativos
Indicativa (Pont. ≥ 10)	10%	Pessoas em luto com necessidades complexas	Intervenções diferenciadas	Profissionais de Saúde com formação avançada em luto prolongado (consulta de luto individual/grupal)	Unidades-Piloto

* Aoun, S.M., Green, L.J., Howling, D.A., Rumbold, B., Monamara, B. & Hegney, D. (2015). Who needs Bereavement support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PLoS ONE 10 (3): e0121101. doi:10.1371/journal.pone.0121101.

Norma nº 003/2019 de 23/04/2019

Figura 25 - Apoio à família, instrumento de avaliação de risco de luto.

Considerações Finais: Agradeço a todos o preenchimento deste boletim. Em caso de dúvidas e pedidos de esclarecimento podem contactar através do email fornecido via interlocutor. Salvaguarda-se que a informação de cada doente ficará apenas disponível para as equipas que seguem o doente habitualmente, sendo que, em nenhum momento, será partilhado o conteúdo de preenchimento do boletim com a investigadora, salvaguardando a proteção de dados dos doentes. Será enviado um formulário anónimo para preenchimento de um questionário dirigido apenas aos profissionais que preencherão o boletim sobre as principais dificuldades e vantagens com que se depararam no uso deste instrumento na prática clínica.