



**Politécnico
Castelo Branco**

Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

A acessibilidade dos doentes com Insuficiência Cardíaca a Cuidados Paliativos

Maria Fernanda Ferreira Cardoso e Silva Valado

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Julho de 2025

Composição do júri

Presidente do júri

Professora Doutora Veronika Vladimirovna Kozlova

Sub-diretora e Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes
Dias

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de
Saúde Dr. Lopes Dias

Arguente

Dr. Manuel Maria Botelho Gomes Barbosa

Assistente Convidado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Coordenador da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de
Maia Valongo

Dedicatória

Aos meus filhos, *Guilherme* e *Clarice*.

Agradecimentos

Aos meus *Pais* por me terem dado a vida e me terem sempre transmitido o desejo de adquirir conhecimento e sabedoria.

Ao meu *Marido* por caminhar ao meu lado, por me incentivar nos momentos mais difíceis e cuidar dos nossos filhos durante todas as minhas ausências, sobretudo durante o estágio de prática clínica.

Aos meus *Filhos* pela sua resiliência e por terem partilhado comigo tardes de estudo.

Às minhas *Irmãs* pelo incentivo e apoio nesta jornada.

Aos meus *Amigos*, que de forma direta ou indireta contribuíram para o meu percurso e a conclusão deste projeto.

À minha *Orientadora, Professora Doutora Paula Sapeta*, pela sua disponibilidade para esclarecimentos, transmissão de saber, pelo incentivo e paciência ao longo da realização deste relatório, pelo rigor científico e compreensão.

À *Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos de estágio*, pela disponibilidade com que me receberam, pela sua tutoria no estágio de prática clínica, orientação e partilha de experiências. São um exemplo de dedicação ao trabalho que desenvolvem. Durante os dois meses de estágio, cresci e renasci como médica e como pessoa.

Aos *Doentes e suas Famílias / Cuidadores* com que me cruzei diariamente, pelas valiosas lições que gravaram na minha vida. Eles são a verdadeira motivação e razão deste Mestrado.

À *Equipa da Unidade de Saúde Familiar* da qual faço parte, por terem cuidado dos meus utentes no período em que estive ausente durante o estágio, pelo entusiasmo e participação no Curso Básico em Cuidados Paliativos e por todo o apoio e incentivo ao longo deste percurso.

Aos *Professores* que colaboraram no meu Projeto de Formação “Curso Básico em Cuidados Paliativos”, pela sua disponibilidade e incentivo.

*“And, in the end, it's not the years in your life that count,
it's the life in your years.”*

Abraham Lincoln

Resumo

Na primeira metade do século XX, a Medicina foi-se tornando extremamente especializada com médicos que se focavam apenas em determinado sistema do corpo humano ou em determinadas doenças sendo que na segunda metade, a perspectiva holística da medicina foi sendo perdida, devido à descoberta e difusão dos antibióticos que contribuíram para curar muitas doenças infecto-contagiosas, a principal causa de mortalidade até então. A medicina passou a estar focada na cura, ficando esquecida a sua outra vertente, não menos importante, o tratar e cuidar, evoluindo, portanto para uma medicina reducionista com o perigo de deixar de ver o indivíduo como único e individual.

Estes avanços da Medicina levaram, conseqüentemente, a um aumento da esperança de vida, sem que implicasse, no entanto, uma melhoria na qualidade da mesma na velhice ou após processos de adoecimento. Numa cultura que nega a morte, busca a cura das doenças a todo o custo, a morte passou a ser encarada como um fracasso pelos profissionais de saúde. Torna-se um desafio para os profissionais de saúde lidar com doenças crônicas, progressivas e ameaçadoras da vida. Portanto, é essencial reduzir *o foco excessivo de intervenções clínicas no fim de vida (...) e reequilibrar a morte e o morrer* (Sallnow, 2022). Por esta razão, a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera que os Cuidados Paliativos (CP) devem ser uma prioridade da política de saúde.

O presente relatório integra a Unidade Curricular de prática clínica no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB), inserido no 2º ano do 12º Curso de Mestrado. Trata-se de um documento que transmite não apenas todo o percurso formativo, mas também uma reflexão relativamente aos conhecimentos adquiridos e a forma como foram sendo integrados na aquisição de competências nas áreas chave desta filosofia de cuidados durante a prática clínica realizada com uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

Este documento reflete igualmente sobre a tipologia e o modelo de organização da equipa onde decorreu a prática clínica e descreve o processo de implementação e desenvolvimento do projeto de intervenção. Este último foi baseado na necessidade de melhor identificar e a referenciar precocemente os doentes com Insuficiência Cardíaca (IC) a CP. A fim de atingir este objetivo e após um inquérito sobre as necessidades formativas dos elementos da Unidade de Saúde Familiar (USF) X da qual faço parte, organizei um Curso Básico em CP, online, com a duração de 30 horas e que contou com professores convidados, professores estes que lecionam no Mestrado em CP da ESALD | IPCB. Com a mesma finalidade, preparei uma proposta de protocolo de referência dos doentes com IC a CP.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, Insuficiência Cardíaca, Referência precoce.

Abstract

In the first half of the 20th century, Medicine became extremely specialized with doctors who focused only on a certain system of the human body or on certain diseases and in the second half of the century, the holistic perspective of medicine was being lost, due to the discovery and dissemination of antibiotics that helped to cure many infectious diseases, the main cause of mortality until then. Medicine began to be focused on healing, forgetting its other, no less important aspect, treating and caring, therefore evolving towards a reductionist medicine with the danger of ceasing to see the individual as unique and individual.

These advances in Medicine have consequently led to an increase in life expectancy, without, however, implying an improvement in the quality of life in old age or after illness. In a culture that denies death and seeks to cure diseases at all costs, death has come to be seen as a failure by health professionals. It becomes a challenge for healthcare professionals to deal with chronic, progressive and life-threatening diseases. Therefore, *it is essential to reduce the excessive focus of clinical interventions on the end of life (...) and rebalance death and dying* (Sallnow, 2022). For this reason, the World Health Organization (WHO) considers that Palliative Care (PC) should be a health policy priority.

This report is part of the Curricular Unit of clinical practice within the scope of the Master's in Palliative Care at ESALD of the IPCB, inserted in the 2nd year of the 12th Master's Course. This is a document that conveys not only the entire training path but also a reflection on the knowledge acquired and the way in which it was integrated into the acquisition of skills in the key areas of this philosophy of care during clinical practice carried out with a Community Team of Support in Palliative Care.

This document also reflects on the typology and organizational model of the team where the clinical practice took place and describes the implementation and development process of the intervention project. The latter was based on the need to train members of the Family Health Unit of which I am part, in order to better identify and early refer patients with Heart Failure (HF) to PC. In order to achieve this objective and after a survey on the training needs of the members of USF of which I am part of, I organized an online Basic Course in PC, lasting 30 hours and which included guest professors, professors who teach in the Master's in CP at ESALD | IPCB. With the same purpose, I prepared a protocol for referring patients with HF to PC.

Keywords

Palliative care, Community Team of Support in Palliative Care, Heart Failure, Early referral.

Índice geral

| | |
|--|-------|
| Resumo..... | XI |
| Abstract..... | XIII |
| Índice geral..... | XV |
| Índice de figuras..... | XIX |
| Índice de símbolos..... | XXI |
| Índice de tabelas..... | XXIII |
| Índice de quadros..... | XXV |
| Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos..... | XXVII |
| Introdução..... | 1 |
| Parte I - Contextualização da Prática Clínica..... | 5 |
| 1.1. Caracterização da Equipa de Estágio..... | 8 |
| 1.2. Processo de Cuidados..... | 9 |
| 1.2.1. Critérios de referenciação e admissão..... | 10 |
| 1.2.2. Modelo de Acompanhamento..... | 10 |
| 1.2.3. Tipologia das Visitas..... | 11 |
| 1.2.3.1. Visita domiciliária inicial..... | 11 |
| 1.2.3.2. Visitas de seguimento..... | 12 |
| 1.2.4. Acompanhamento no Luto..... | 12 |
| 1.2.5. Partilha de informação/ Reuniões..... | 13 |
| 1.2.6. Alta / Transferência de Cuidados..... | 13 |
| 1.2.7. Processo do doente e registo de atividades desenvolvidas..... | 13 |
| 1.2.8. Organização do trabalho, tempo e recursos..... | 14 |
| 1.3. Princípios e competências em CP..... | 14 |
| 1.3.1. Objetivos específicos..... | 16 |
| 1.3.2. Objetivos gerais / Competências previstas..... | 17 |
| 1.3.3. Atividades desenvolvidas na prática clínica: descrição sumária..... | 18 |
| Parte II - Prática clínica com foco nos 4 pilares dos CP..... | 22 |
| 2.1. Controlo de Sintomas..... | 22 |
| 2.1.1. Dor..... | 24 |
| 2.1.2. Dispneia..... | 27 |
| 2.1.3. Anorexia..... | 29 |

| | |
|--|----|
| 2.1.4. Xerostomia..... | 31 |
| 2.1.5. Obstipação..... | 33 |
| 2.1.6. Ferida Maligna..... | 35 |
| 2.1.7. Sintomas de últimos dias/ horas de vida..... | 39 |
| 2.1.8. Desprescrever..... | 39 |
| 2.2. Comunicação e apoio à família..... | 44 |
| 2.2.1. O “Primo de França”..... | 45 |
| 2.2.2. Apoio à família no luto..... | 46 |
| 2.2.3. Promoção da Esperança..... | 47 |
| 2.2.4. Conferência familiar..... | 50 |
| 2.3. Trabalho em equipa e prevenção de <i>burnout</i> | 51 |
| Parte III - Melhorar a acessibilidade dos doentes com Insuficiência Cardíaca a CP: projeto de intervenção..... | 57 |
| 3.1. Identificação e descrição do problema..... | 57 |
| 3.2. Atividades a realizar..... | 60 |
| 3.3.Revisão Sistemática da Literatura..... | 60 |
| 3.3.1. Métodos..... | 60 |
| 3.3.2. Resultados..... | 63 |
| 3.3.3. Discussão..... | 71 |
| 3.3.4. Conclusões..... | 71 |
| 3.4. Implementação do projeto de intervenção..... | 75 |
| 3.4.1. Análise SWOT e propostas de melhoria a curto, médio e longo prazo..... | 75 |
| 3.4.2. Áreas de melhoria..... | 75 |
| 3.4.3. Objetivos..... | 76 |
| 3.4.4. Ações a curto, médio e longo prazo..... | 76 |
| 3.4.5. Avaliar a melhoria - construção do Indicador..... | 76 |
| 3.5. Formação: Curso básico em CP..... | 77 |
| 3.5.1 Plano de Formação..... | 77 |
| 3.5.2. Plano pedagógico..... | 78 |
| 3.5.2.1. Objetivos gerais..... | 78 |
| 3.5.2.2. Objetivos específicos..... | 79 |

| | |
|---|-----|
| 3.5.2.3. Destinatários..... | 79 |
| 3.5.3. Bibliografia recomendada..... | 79 |
| 3.5.4. Metodologia letiva..... | 79 |
| 3.5.5. Metodologia de Avaliação..... | 79 |
| 3.5.6. Metodologia de Avaliação pedagógica..... | 80 |
| 3.5.7. Recursos necessários..... | 80 |
| 3.6. Proposta de protocolo de referenciação..... | 80 |
| Considerações finais..... | 85 |
| Bibliografia e referências bibliográficas..... | 87 |
| Apêndices..... | 99 |
| Apêndice A..... | 100 |
| Quadros de avaliação metodológica dos artigos da RSL | |
| Apêndice B..... | 125 |
| Análise SWOT | |
| Apêndice C..... | 127 |
| Plano Pedagógico por Sessão de formação | |
| Apêndice D..... | 133 |
| Folheto de divulgação do Curso Básico em Cuidados Paliativos | |
| Apêndice E..... | 135 |
| Questionário sobre necessidades formativas - aplicado aos elementos da USF | |
| Apêndice F..... | 138 |
| Instrumento <i>Google forms</i> ® de avaliação da formação Curso Básico em CP | |
| Anexos..... | 141 |
| Anexo A..... | 142 |
| Certificado: 2º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco | |
| Anexo B..... | 144 |
| Certificado da Formação ao 13º Mestrado CP- colaboração com ESALD-IPCB | |
| Anexo C..... | 146 |
| Certificado 2º Congresso de CP da Região Centro e 1º Congresso Internacional da APCPRC - Novas Perspectivas, Novas Realidades | |

Anexo D.....148
 Certificado da Sessão sobre Testamento Vital na Academia Sênior
 Portalegre em colaboração com UCC Ammaya

Índice de figuras

- Figura 1** - Percurso da pessoa (família) com necessidades de Cuidados Paliativos
- Figura 2** - Modelo Integrativo de cuidados de Milstein
- Figura 3** - Dimensões da dor total
- Figura 4** – Pilares da Competência profissional em CP
- Figura 5** - Prevalência de sintomas na doença avançada
- Figura 6** - Escada analgésica da OMS
- Figura 7** - Escada analgésica
- Figura 8** - Elementos essenciais do penso na ferida maligna
- Figura 9** - Explicative model for professional coping in palliative care professionals (2024)
- Figura 10** - The palliative care Bowtie Model
- Figura 11** - Algoritmo da seleção de artigos- *PRISMA FLOW diagram*
- Figura 12** - Distribuição por ano de publicação
- Figura 13** - Distribuição dos Profissionais de saúde por especialidade
- Figura 14** - Distribuição dos participantes por grupo profissional
- Figura 15** - Distribuição dos médicos participantes por especialidade
- Figura 16** - Distribuição dos enfermeiros participantes por especialidade
- Figura 17** - Classificação das barreiras à referenciação precoce dos doentes com IC a CP
- Figura 18** - Resumo das barreiras à referenciação precoce dos doentes com IC a PC
- Figura 19** - Ações de melhoria propostas a curto, médio e longo prazo

Índice de símbolos

® - Marca Registrada

Índice de tabelas

Tabela 1 - Atividades desenvolvidas durante o estágio de prática clínica

Índice de quadros

Quadro 1a e 1b- Plano Pedagógico da Formação em serviço: “Dilemas Éticos na Insuficiência Renal Crónica Estádio 4 e 5”

Quadro 2 - Protocolo de investigação PICOD

Quadro 3 - Artigos considerados na Revisão sistemática da literatura

Quadro 4 - Análise SWOT para o projeto de intervenção

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AF - Antecedentes Familiares

AINE - Anti-Inflamatórios Não Esteróides

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AP - Antecedentes Pessoais

APA - American Psychological Association

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVDs - Atividades da vida diária

BPI - Banco Português de Investimento

CCR - Cancro Colo-Retal

CNCP - Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos

cp - comprimido

CP - Cuidados Paliativos

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DAV - Diretiva Antecipada de Vontade

DGS - Direção Geral de Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - European Association of Palliative Care

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group performance status scale

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSCP.E - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Estágio

EF - Enfermeiro de Família

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP-P - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica

EO - Exame Objetivo

ERPI - Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESAS - Escala de Sintomas de Edmonton

et al. - e outros

Ex. - exemplo

FSA - Faça segundo a arte

HDA - História da Doença Atual

HF - Heart Failure

IC - Insuficiência Cardíaca
ICC - Insuficiência Cardíaca Congestiva
IDCPAL - Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos
INE - Instituto Nacional de estatística
IPCB - Instituto Politécnico de Castelo Branco
IRC - Insuficiência renal crónica
MF - Médico de Família
MGF - Medicina Geral e Familiar
MH - Medicação Habitual
MMII - Membros Inferiores
MS - Ministério da Saúde
NECPAL - Instrumento para identificação de necessidade de cuidados paliativos em pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais
NICE - Nacional Institute for Health and Clinical Excellence
Nº - número
OMS - Organização Mundial de Saúde
PC - Palliative care
PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal
PEG - Gastrostomia Endoscópica Percutânea
PIC - Plano Individual de Cuidados
PLP - Perturbação de Luto Prolongado
PPS - Palliative Performance Scale
QT - Quimioterapia
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
RSL - Revisão Sistemática da Literatura
TD- via Transdérmica
RT - Radioterapia
TVP - Trombose Venosa Profunda
SC - via Subcutânea
SIDA - Síndrome da Imuno-Deficiência Adquirida
SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
SICP - Serviço Integrado de Cuidados Paliativos
SINUS - Sistema de Informação Nacional de Unidades de Saúde

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SWOT - *Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats*

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Primários

USF - Unidade de Saúde Familiar

ULS - Unidade Local de Saúde

VD - Visita Domiciliária

Vs. - *versus*

WHO - World Health Organization

WONCA - World Organization of Family Doctors

Introdução

O presente relatório foi concebido no âmbito do 12º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Trata-se de um documento que transmite não apenas todo o percurso formativo, mas também uma reflexão relativamente aos conhecimentos adquiridos e a forma como foram sendo integrados quer na aquisição de competências nas áreas chave desta filosofia de cuidados, quer durante a prática clínica realizada com uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

Como Médica de Família, integro uma especialidade que se foca na visão holística do indivíduo e o acompanha desde a conceção até à morte, ao longo do seu ciclo de vida.

A Medicina Familiar é definida pela World Organization of Family Doctors (WONCA, 2002) como

médico pessoal, principalmente responsável pela prestação de cuidados abrangentes e continuados a todos os indivíduos que os procurem, independentemente da idade, sexo ou afeição. Cuida de indivíduos no contexto das suas famílias, comunidades e culturas, respeitando sempre a autonomia dos seus doentes.

Tal como afirma Stoddard (2005), o generalista é a base da nossa vida porque

Os generalistas, encaram e contemplam o todo com todas as suas ligações... Pensa no tronco de uma árvore como sendo o generalista. Esta é a base da nossa vida toda. Os ramos da árvore são os especialistas. Quanto mais forte for o suporte do tronco da árvore, tal como a espinha nas nossas costas, maior liberdade terás quando te movimentares para as novas profundidades de estudo, investigação e treino. (p. 58-59)

Apesar de tão importante e essencial, a perspetiva holística da medicina foi sendo perdida na segunda metade do século XX, devido à descoberta e difusão dos antibióticos que contribuíram para curar muitas doenças infectocontagiosas, a principal causa de mortalidade até então. Os avanços na área da medicina a partir de meados do século XX foram inúmeros, e, com isso, a esperança de vida vem aumentando desde então. A esperança média de vida aumentou, entre 1959 e 2016, de 69.9 anos para 78.9 anos (Woolf S.H, 2019). Não obstante, a medicina passou a estar focada na cura, ficando esquecida a outra vertente da medicina, não menos importante, o tratar e cuidar. Os progressos referidos e o aumento da esperança de vida não impactaram positivamente a melhoria da qualidade de vida no processo de envelhecimento ou após diagnóstico de doença grave, progressiva e ameaçadora de vida. Neto (2010) refere que a atual cultura de negação da morte e a sensação de derrota e fracasso dos profissionais de saúde perante a mesma, tem origem na intensa busca pela cura das doenças e na sofisticação dos instrumentos na área da saúde, tendo sido relegado para segundo plano as intervenções que promovem um final de vida digno mesmo perante uma doença que não tem garantia de cura.

Considerando a saúde como um “bem estar físico, psíquico e social e não apenas a ausência de enfermidade” (OMS) torna-se essencial tratar do indivíduo como um todo considerando as suas circunstâncias e não apenas como um somatório de sistemas. E

sendo que o ciclo normal da vida humana flui por uma sequência que se inicia no nascimento, passando pela infância, um período de dependência e fragilidade, progride com o crescimento e culmina de novo numa fase de fragilidade associada à debilidade, como a doença avançada e/ou o envelhecimento que precede a morte, então, o direito a cuidados a médicos deverá estender-se a cuidados ao sofrimento e às pessoas que vivem o seu processo de morte.

Tratar o doente como um indivíduo único requer uma mudança de paradigma da profissão médica. Mudança esta que consiste em reconhecer a abordagem reducionista da medicina e abraçar uma visão holística que reconhece não só a conexão dos sistemas biológicos mas também a importância de uma medicina centrada na pessoa (Saba, L, 2023).

Esta visão foi inicialmente estabelecida por Cicely Saunders no Reino Unido, em meados de 1960, sendo que a OMS, em 1990, reconheceu os Cuidados Paliativos como uma especialidade dedicada a aliviar o sofrimento e a melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com doenças graves ou doença ameaçadora da vida.

Os CP são considerados pela Organização Mundial de Saúde (2020) como

cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.

Os CP são prestados por equipas multidisciplinares de forma a satisfazer as necessidades do doente e família, promovendo a melhoria da qualidade de vida e, como tal, influenciar positivamente a trajetória da doença. São cuidados de saúde ativos e rigorosos, que combinam ciência e humanismo fazendo com que o sofrimento desapareça na maioria dos casos e, em situações mais complexas, que assuma níveis toleráveis (APCP, 2025).

É reconhecido internacionalmente que, quando aplicados em tempo adequado, os CP reduzem o recurso ao serviço de urgência, o tempo de internamento hospitalar e os reinternamentos, assim como a obstinação terapêutica. Desta forma, melhoram a qualidade de vida dos doentes e diminuem os custos inapropriados em saúde (Portaria nº 165/2016)

Em 2014, a Organização Mundial de Saúde incentivou a integração dos CP nos sistemas nacionais de saúde e a sua continuidade em todos os níveis de cuidados é considerado pela OMS uma responsabilidade ética de cada estado (WHO, 2014).

Em Portugal, foi publicada em 2012, a Lei de Base dos CP, sendo criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), reconhecendo-se as especificidades dos cuidados paliativos que inicialmente estavam incluídos na rede dos cuidados continuados ([Lei n.º 52/2012](#)).

A população mundial está a envelhecer e é previsível que aumente a prevalência de doenças crónicas e não transmissíveis, então é estimado que incremente o número de pessoas com necessidades paliativas (Arias-Casais *et al.*, 2019). Nos países desenvolvidos, 75% das mortes são causadas por doenças crónicas avançadas e progressivas (Gómez-Batiste, X. *et al.*, 2014).

Portugal ultrapassou, em 2023, os 10.6 milhões de habitantes (Instituto Nacional de Estatística, 2024) e destes estima-se que mais do que 100000 tenham necessidades paliativas, entre crianças, jovens e idosos (APCP, 2022). No entanto, com base nos dados mais recentes, mais de 70% dos doentes não têm acesso a estes cuidados em tempo útil, e no caso das crianças, o número sobe para uma alarmante percentagem de 90% (Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos, 2025).

Pelo exposto, as necessidades paliativas podem surgir em qualquer serviço prestador de cuidados. No entanto, muitos profissionais de saúde têm dificuldade em identificá-las, a dar-lhes resposta, o que Bloomer, Moss & Cross (2011) relacionam com a importância de melhorar a formação dos profissionais na área da *palição*.

Assim, para colmatar as minhas necessidades formativas, procurei, ao longo deste percurso melhorar a minha capacidade de tratar e cuidar da pessoa na fase de doença avançada ou incurável e/ou do envelhecimento que precede a morte, trabalhar numa equipa multidisciplinar de CP, melhorar processos de e elaborar protocolos referencição. Pretendi igualmente, alcançar um crescimento pessoal e profissional, que faça a diferença na minha vida e na daqueles que acompanho, trato e cuido.

A elaboração deste Relatório objetiva os seguintes aspetos, baseados nas recomendações recebidas durante o curso de mestrado:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização dos serviços observados;
- Rever criticamente e de modo integrado, as competências por mim adquiridas nas áreas chave dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação, trabalho de equipa e apoio à família, assim como demonstrar pormenorizadamente a forma como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nessas quatro áreas.
- Descrever o Projeto de intervenção / formação desenvolvido: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e da intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação.
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.

O presente relatório é composto por três partes: na primeira é feita uma descrição da Equipa de Estágio, a sua caracterização e o processo de cuidados. Na segunda, são referidos os objetivos gerais e específicos, assim como as competências adquiridas, com relato de casos clínicos e na terceira apresento a revisão sistemática da literatura e o projeto de intervenção.

Procurei seguir o plano previamente estabelecido, com objetivos e prazos aceites pela Comissão Científica do Mestrado, no entanto foi necessário reestruturar o cronograma inicial, com a finalidade de realizar as atividades propostas dentro de parâmetros de qualidade.

A informação utilizada na elaboração deste relatório tem como fontes a observação direta e a participação ativa junto da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos E (ECSCP.E) e da comunidade assistida.

Relativamente às fontes bibliográficas, foram privilegiados artigos científicos originais e obras de referência na área dos CP. Os motores de busca mais utilizados foram MEDLINE (Via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCOhost), Cochrane Central Register of Controlled Trials (via EBSCOhost), e EMBASE (via SCOPUS).

As referências bibliográficas foram apresentadas neste trabalho de acordo com a 7ª edição da American Psychological Association (APA).

Parte I - Contextualização da Prática Clínica

Como Médica de Família integro uma especialidade que se foca na visão holística do indivíduo trabalho com uma particular proximidade com os meus utentes e suas famílias, o que me coloca numa posição privilegiada na identificação dos doentes com necessidades paliativas, e com a devida formação, prestar CP generalistas e referenciar para Cuidados Especializados as pessoas e famílias com necessidade de acompanhamento especializado.

Em Portugal, a necessidade de criar unidades e equipas específicas independentes da RNCCI foi publicada em Decreto-Lei em 2012 ([Lei n.º 52/2012](#)), sendo publicada então a Lei de Bases dos CP, que os define como:

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

Esta Lei estruturou pela primeira vez em Portugal a legitimidade dos CP, responsabilizando o Estado pela criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos e consagrou aos cidadãos o direito de acesso a estes cuidados.

A RNCP foi definida pela Lei de Bases dos CP como:

rede funcional, integrada nos serviços do Ministério da Saúde, e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários.

Esta rede encontra-se, desde então, sob tutela da Direção Executiva do SNS, coordenada pela Comissão Nacional de CP.

Em 2023 a Direção Executiva do SNS implementou uma reforma na organização do SNS, com o alargamento da criação de Unidades Locais de Saúde (ULS) a todo o território continental. A Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos (CNCP) publicou, em 2024, um documento de proposta de criação do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP), como modelo organizacional a implementar nas ULS, constituída por uma equipa alargada que integre as diversas valências de CP, com a finalidade de promoção de resposta integradas e otimização dos gastos em saúde (CNCP, 2024).

O SICP assenta numa gestão integrada dos vários serviços de CP de forma autónoma pelas ULSs:

- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)
- EIHSCP-Pediátricas (EIHSCP-P)
- Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) com camas de internamento para situações de agudização das necessidades paliativas.

Desta forma, pretende-se que o SICP ([CNCP, 2024](#))

permita uma melhoria significativa na prestação de CP no percurso da doença, da pessoa com necessidades paliativas, desde o seu acesso aos CP até ao final de vida (e ainda no apoio à família no luto). Este apoio deve ser efetuado através de uma articulação entre os profissionais nos diferentes níveis de cuidados, preferencialmente com alargamento do período de apoio para 24h, para alcançar uma maior eficácia e otimização de ganhos em saúde.

Este modelo pretende simplificar processos, proporcionar maior proximidade dos cuidados, promover qualidade das respostas e melhorar os resultados para o binómio doente-família, baseado numa abordagem integrada e gestão estratégica de base colaborativa e de organização horizontal do trabalho como se ilustra na Fig. 1 ([CNCP, 2024](#)).

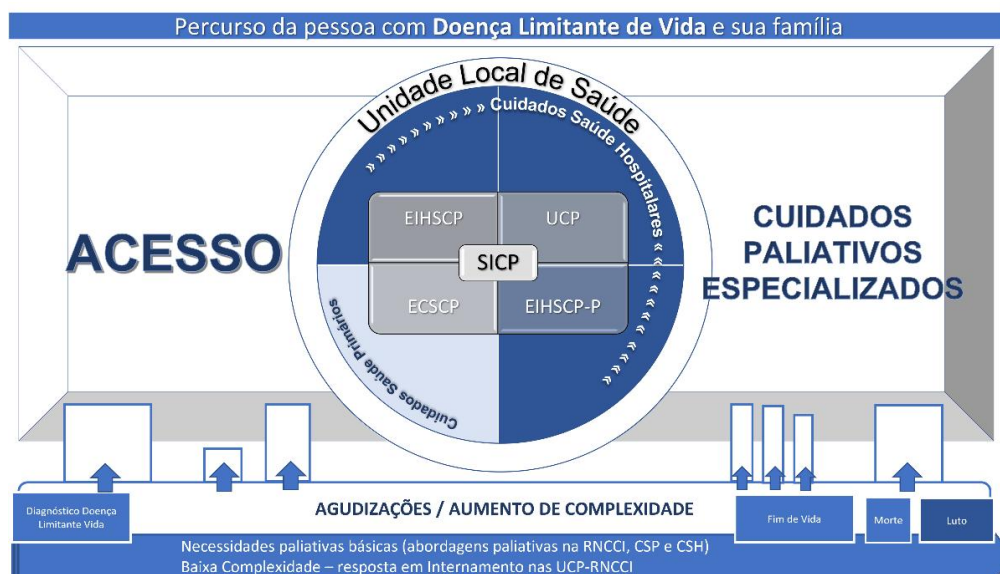


Figura 1 - Percurso da pessoa (família) com necessidades de Cuidados Paliativos
 Fonte: [ULS- SICP, 2024](#)

Este documento reforça que a articulação entre os diferentes serviços deve estar sempre presente, desde o momento em que se identificam as necessidades de CP e quando ocorre alteração do nível de complexidade destes mesmos cuidados ([ULS- SICP, 2024](#)). Esta articulação tem como objetivo a aplicação de CP precoce e/ou atempada no curso das **doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida**, em conjugação com **terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas**, a indivíduos de qualquer idade com problemas de saúde graves, congénitos ou adquiridos ([CNCP, 2021](#)).

A necessidade desta precocidade na integração precoce dos CP no curso da doença, é evidenciada pelo conhecimento de que proporcionam não só melhoria da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, como na redução das hospitalizações e a (sobre) utilização de serviços de saúde ([OMS, 2020](#)).

Desta forma, defende-se hoje que o acesso aos cuidados paliativos deve ser **determinado pelas necessidades da pessoa e família e não apenas pelo prognóstico da doença** ([CNCP, 2021](#)).

Aliás, os CP são considerados, atualmente, essenciais a um SNS de qualidade, sendo que devem ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde (Portaria n.º 165/2016) e estudos demonstram que a oferta de cuidados paliativos nos centros de saúde ajuda a reduzir a carga sintomática da doença, nos seus aspetos físico e emocional.

Sou Médica de Família numa USF que integra uma região carenciada do interior do país. Apercebi-me da necessidade de formação em CP, não só para acompanhar os doentes em situação oncológica (34% segundo a OMS), mas também doentes com doenças crónicas, tais como ([OMS, 2020](#)):

- doenças cardiovasculares (38.5%)
- doenças respiratórias crónicas (10.3%)
- SIDA (5.7%)
- Diabetes Mellitus (4.6%)
- outras doenças crónicas tais como IRC, DHC, esclerose múltipla e outras doenças neurológicas, doença de Parkinson, artrite reumatoide, demência e anomalias congénitas.

A dor é um sintoma frequente e motivo de muitas consultas em MGF, que ocupa grande parte da minha prática clínica. Por exemplo, 80% dos doentes com SIDA ou cancro e 67% dos doentes com doença cardiovascular ou DPOC sofrem de dor moderada a severa no final das suas vidas ([OMS, 2020](#)). A dispneia é também frequente em doentes com doença crónica. Senti a necessidade de melhorar a forma como manejo os opióides, para tratar a dor e a dispneia.

Conforme referi anteriormente, como MF, integro uma especialidade que se foca na visão holística do indivíduo trabalho com uma particular proximidade com os meus utentes e suas famílias, acompanhando-os ao longo do seu ciclo de vida, desde o nascimento até à morte. Encontro-me numa posição de identificar os doentes com necessidades paliativas e tenho o dever de prestar CP generalistas aos meus utentes que deles necessitarem.

Apercebi-me da minha dificuldade em lidar com situações de fim de vida e em acompanhar as famílias no luto, na gestão do controlo de sintomas, na articulação de cuidados/ referência para Cuidados Especializados dos doentes e famílias com necessidade de acompanhamento especializado. Apercebi-me da minha dificuldade na comunicação de más notícias e no processo de *coping* na prestação de CP generalistas.

Desta percepção e avaliação das minhas necessidades formativas, nasceu a decisão de frequentar o Mestrado em CP. A ESALD foi-me indicada como centro de referência neste ciclo de estudos/formação, tendo decidido, então, frequentar este Mestrado.

Após terminar um ano de formação teórica em sala de aula, prossegui na realização do estágio de prática clínica. Este estágio é parte integrante do 2º ano do Mestrado em Cuidados Paliativos e pressupõe a realização de um estágio de 300h com uma equipa de cuidados paliativos. Decidi realizar o estágio com uma Equipa Comunitária de Suporte em CP em virtude de eu desenvolver o meu trabalho nos CSP. Este projeto permitiu-me aprofundar e colocar em prática os conhecimentos adquiridos durante o 1º ano.

A escolha da ECSCP.E surgiu pelo facto de se tratar de uma equipa comunitária que presta apoio domiciliário e se articula com outras equipas de CP, algo que foi de encontro ao meu objetivo pessoal de melhorar a minha prática clínica no que respeita as visitas domiciliárias que realizo e vir a colaborar com as equipas de CP na ULS onde exerço funções. O culminar deste objetivo concretizou-se em novembro de 2024, quando assumi a responsabilidade de Elo de Ligação da USF X com a ECSCP.Y recentemente criada / organizada.

Realizei o estágio de prática clínica de 1 de fevereiro a 25 de março de 2024, acompanhando a ECSCP.E durante o horário de funcionamento, de 2ª a 6ª feira das 9h às 18h.

1.1. Caracterização da Equipa de Estágio

A ECSCP.E situa-se num Centro de Saúde da região centro do país.

Foi criada no âmbito de uma candidatura apresentada ao “Programa Humaniza”, da Fundação La Caixa/BPI e iniciou a sua atividade a 17 de novembro de 2021, enquadrando-se na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012), posteriormente alterada pela Portaria nº 165/2016 que “regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos”.

É uma equipa que baseia a sua atividade numa abordagem que se caracteriza por *interdisciplinaridade*, ou seja, “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados” ([Lei n.º 52/2012](#)).

Trata-se de uma equipa que presta **Cuidados Paliativos Especializados** pois os profissionais possuem formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado) e estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito e exercem funções de: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com outras instituições com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP (PNDCP Biénio 2017-2018).

A equipa é constituída por: dois médicos que trabalham a tempo completo; cinco enfermeiros, quatro a tempo completo e uma a 8 horas/semanais e uma Assistente social a tempo completo. Tem apoio do Psicólogo do Instituto Português de Oncologia.

Todos os profissionais possuem / encontram-se no processo de formação em CP. A médica coordenadora possui formação teórica e prática necessárias para a Competência em CP, aguardava apenas a atualização da Competência no Registo na Ordem dos Médicos e o segundo médico possui quer formação tanto teórica avançada como prática (superior a 300 h), de acordo com os requisitos mínimos estabelecidos pelo Plano

Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal (PEDCP) 2023-2024/ Eixo II - Formação).

O horário de funcionamento é de 2^a a 6^a feira das 9h às 18h e sábados das 9h às 13h. O horário de sábado está reservado para o atendimento de situações mais urgentes que não possam aguardar 72h pela Visita Domiciliária (VD) inicial e também para acompanhamento de doentes de maior complexidade e/ou fim de vida. Em situações de especial complexidade poderá existir atendimento telefónico e presencial fora destes horários (SPMS, 2023).

Presta apoio domiciliário em quatro concelhos da região centro pertencentes a duas ULSs, servindo uma população de cerca de 100.000 habitantes. Encontra-se na 1^a fase de expansão e com o rácio preconizado para 100.000 no PNDPC Biénio 2023-2024/ Eixo IV - Organização).

Missão

A ECSCP.E tem como missão a prestação de Cuidados Paliativos de qualidade, em tempo útil e a custos socialmente comportáveis, num quadro de efetividade, eficiência e eficácia, a pessoas com doenças crónicas severas, progressivas e terminais e às suas famílias, em estreita articulação com outros serviços de saúde e instituições da comunidade (SPMS, 2023).

1.2. Processo de Cuidados

A atividade fundamental da ECSCP.E consiste na prestação de Cuidados Paliativos diferenciados, devidamente planificados e de forma organizada aos doentes e suas famílias.

Milstein introduziu em 2005 o paradigma de Cuidados Integrativos: sanar/paliar e curar ao longo da vida, “estar com” substitui “fazer para”, conforme visualizado na Figura 2.

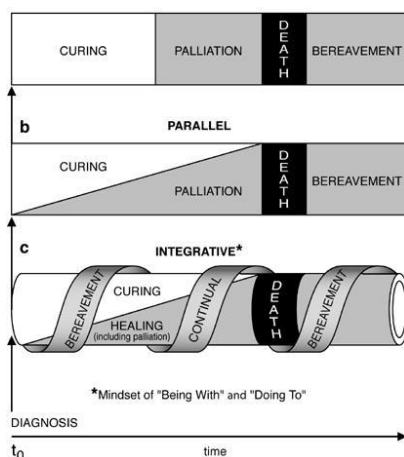


Figura 2 - Modelo Integrativo de cuidados de Milstein

Fonte: [A paradigm of integrative care](#)

O **Modelo Integrativo de Cuidados** apresentado por Milstein, substitui os anteriores modelos sequencial e paralelo. Neste modelo, sanar e paliar são medidas introduzidas em paralelo com medidas curativas assim que qualquer diagnóstico, especialmente crítico, é feito. Esta visão inclui a visão de que a perda é experienciada em todas as fases da doença e mesmo quando o doente sara/ cura e sobrevive. A singularidade deste

paradigma, em contraste com os outros modelos é a sua abrangência e universalidade, por se aplicar a qualquer idade, independentemente da severidade e tempo de duração da doença.

1.2.1. Critérios de referenciação e admissão

A referenciação do doente à ECSCP.E pode ser realizada por profissionais de saúde das seguintes equipas:

- Equipas de Saúde Familiar dos CSP (USF e UCSP);
- Equipas de Saúde das Unidades da RNCCI;
- Equipas de Saúde das ERPI;
- Equipas Intra Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Unidades de Cuidados Paliativos

A referenciação pode ser feita através do SClínico® ou de um formulário Google forms® cujo link se encontra acessível online, através de contacto telefónico ou email. Nos CSP, a referenciação pode ser feita tanto pelo MF como pelo Enfermeiro de Família.

A informação necessária da referenciação inclui:

- Identificação do doente e contacto telefónico (se autónomo)
- Identificação do Cuidador: nome, grau de parentesco e contacto telefónico
- Motivo da referenciação:
 - Descontrolo sintomático
 - Necessidades psicoemocionais
 - Necessidades familiares
 - Últimos dias/horas de vida
 - Apoio no luto
 - Outros
- Breve história clínica
- Lista de problemas
- Medicação habitual (MH)
- Informação complementar relevante

Os critérios de referenciação são os seguintes: doentes adultos com diagnóstico de doença crónica, severa, progressiva, ameaçadora da vida, com rápida progressão da doença e expectativas de vida limitada, com sofrimento intenso e/ou com problemas e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar ou em final de vida.

Para que a referenciação seja aceite é necessário que o doente esteja inscrito numa UF pertencente a um dos Centros de Saúde da área de abrangência da ECSCP.E, tenha cuidador capaz e tenha aceite a ECSCP.E.

1.2.2. Modelo de Acompanhamento

Após receber a referenciação é realizada a triagem e programa-se uma resposta que será, sempre que possível, passado 48h em dias úteis e em 72h se incluir o fim-de-semana. No processo de triagem são validados os critérios de integração na ECSCP.E e a análise da complexidade do doente, de acordo com instrumentos de avaliação preconizados (Instrumento para identificação de necessidade de cuidados paliativos em

peçoas em situação de doença avançada e/ou terminais (NECPAL), Instrumento de Diagnóstico da Complexidade em Cuidados Paliativos (IDCPAL), para definir o modelo de resposta que é, portanto, baseada na complexidade do doente e da disponibilidade da ECSCP.E.

É possível responder a uma referência em 24h, em casos de grande complexidade ou que requeiram intervenção urgente pelas necessidades/ problemas expressos na referência.

A resposta pode ser feita em regime de consultoria, parceria ou atividade assistencial direta.

O regime de **Consultoria** consiste no acompanhamento de doentes de baixa complexidade, em que as equipas dos CS, das unidades da RNCCI e dos ERPI mantêm a responsabilidade do doente, com aconselhamento diferenciado em CP pela ECSCP.E. É realizada uma VD inicial, preferencialmente conjunta, aos doentes nas ERPIs, RNCCI ou ao doente e família referenciados pela equipa SC. Nesta 1ª visita avalia-se o doente e a família e suas necessidades/complexidade, e institui-se um PIC (Plano Individual de Cuidados).

Estes doentes ficam sob responsabilidade da respetiva Equipa de Saúde, com consultoria da ECSCP.E que apoia a Equipa a prestar cuidados adequados (aconselhamento diferenciado), sendo esta atividade predominantemente de caráter não presencial.

A ECSCP.E, faz contatos com profissional da Equipa de Saúde, com a regularidade de em 4-6 semanas e mantém este modelo em situações de baixa complexidade ou em situações estáveis de controlo sintomático.

Se houver agudização e uma maior complexidade, a equipa de saúde pode comunicar com a ECSCP.E, e o modelo de acompanhamento é ajustado às necessidades do doente/família, podendo passar a Parceria ou Atividade Assistencial Direta.

O regime de **Parceria** destina-se a doente de complexidade intermédia sob a responsabilidade da mesma tipologia de equipas, já referidas. Neste modelo, o doente é acompanhado por ambas as equipas, definindo-se as intervenções de cada uma no plano de intervenções, havendo um maior número de visitas por parte da ECSCP.E, visitas estas que são conjuntas com a Equipa de origem do doente.

O regime de **Atividade Assistencial Direta** destina-se a doentes/famílias de elevado grau de complexidade. Nestas situações, a ECSCP.E assume a responsabilidade total na gestão do caso.

O doente pode transitar entre os diferentes modelos de seguimento, de acordo com a variação do grau de complexidade.

1.2.3. Tipologia das Visitas

1.2.3.1. Visita domiciliária inicial

Esta visita é agendada no SClínico® e no Sistema de Informação Nacional de Unidades de Saúde (SINUS) pelo Assistente Técnico, após um primeiro contacto com o doente/ familiar para se estabelecer dia e hora da visita.

A VD inicial é uma visita presencial e é realizada pela equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social), sendo que os profissionais da área psicossocial estão presentes nesta VD sempre que possível. Se os profissionais da área psicossocial não puderem estar presentes, deve-se realizar um contacto no prazo de 72h após a VD inicial.

A VD inicial é estruturada da seguinte forma:

- Acolhimento que consiste na apresentação da equipa, explicação do tipo de intervenção e entrega do Guia de acolhimento
- Identificar os Cuidadores, o principal e os restantes
- História da doença e identificação das necessidades de atuação e problemas de natureza multidimensional.
- Exame objetivo
- Aplicação de diferentes tipos de escalas: dor e outros sintomas (Escala de dor, Escala de Sintomas de Edmonton), Escalas de Performance (Índice de Karnofsky, PPS, ECOG), Escalas de prognóstico (PPI), Escalas de complexidade (NECPAL / IDCPAL), Escala de Capacidade funcional (Escala de Braden), Escala de Quedas (Escala de Morse), Escala de sobrecarga do cuidador (Escala de Zarit reduzida)
- Escolha do local preferencial de cuidados
- Elaboração do PIC, explicando ao doente e família o objetivo do mesmo
- Fazer registos da consulta no SClinico® e partilhá-la com outros profissionais / equipas envolvidas
- Agendar a visita seguinte/monitorização/revisão do PIC

1.2.3.2. Visitas de seguimento

Nas visitas subsequentes faz-se acompanhamento e monitorização da situação do doente, ajustando a intervenção no sentido de melhor controlo sintomático, ajuste de expectativas e adaptação à situação do doente e da família.

As visitas de seguimento podem ser realizadas pela equipa multidisciplinar ou por apenas um elemento da equipa, podem ser presenciais ou não presenciais dependendo dos objetivos das intervenções. São agendadas de acordo com os problemas e necessidades identificadas, podendo partir da iniciativa da equipa ou do doente/família. As visitas não presenciais podem ser realizadas por telefone, videochamada ou email e são utilizadas para prestar apoio ao cuidador, esclarecer dúvidas, reforçar de ensinamentos (cuidados, gestão terapêutica), acompanhar a evolução e enviar receituário.

1.2.4. Acompanhamento no Luto

Uma das áreas de intervenção dos CP é o apoio à família e acompanhamento no luto. A ECSCP.E aplica o modelo de intervenção no Luto de acordo com as boas práticas descritas na literatura e baseado na [Norma 3/2019 DGS](#).

Tratando-se o luto de uma resposta face à perda de uma pessoa próxima, não deixa de ser uma experiência única e pessoal que afeta a pessoa a todos os níveis e requer um papel ativo na adaptação à realidade da perda. Este luto pode ser prolongado, processo este que depende das circunstâncias da morte e/ou de fatores pessoais (personalidade, relação com a pessoa que se perdeu).

Este acompanhamento é prestado pelos profissionais da ECSCP.E ao doente e sua família e deve iniciar-se mediante o diagnóstico de uma doença com prognóstico desfavorável, desde a informação do diagnóstico, passando pelo agravamento da doença, pelos últimos dias/horas de vida, ao falecimento e tratamento especializado de transtornos relacionados com luto prolongado. Pode envolver 3 níveis de atenção: suporte informativo, aconselhamento e intervenção especializada.

A ECSCP.E possui um Guião para Contato de Condolências, sendo que nas 72h após o óbito, o profissional com maior proximidade com o Cuidador Principal estabelece contacto com o mesmo, reconhece o falecimento do doente e apresenta os pêsames em nome da equipa. Neste contacto disponibiliza-se e à equipa para escuta ativa e apoio. Relembra os contactos da equipa e pede autorização para futuros contactos. Duas

semanas após o falecimento, a ECSCP.E envia uma carta de condolências na qual valoriza os cuidados prestados pela família/cuidador e se disponibiliza para prestar apoio aos mesmos. Nesta carta é também enviado o Folheto sobre o Luto. Posteriormente faz-se contacto telefónico mensal e ao 5º mês após o falecimento aplica-se o instrumento de Avaliação de Luto Prolongado (Anexo IV da Norma 3/2019) - se se constatar existir risco de desenvolvimento de PLP e a mesma for autorizada pelo acompanhado, é solicitada a intervenção do serviço de psicologia da ECSCP. Aliás, esta referenciação pode ser realizada em qualquer momento do processo de acompanhamento.

Mantém-se contacto telefónico mensal até ao 8º mês após o falecimento, sendo que cessa nesta altura se se tratar de luto não comprometido. Nas situações de risco elevado de desenvolvimento de PLP, é feita uma referenciação a possível consulta de Luto no SNS e/ou orientação para Grupos de Apoio.

1.2.5. Partilha de informação/ Reuniões

A comunicação adequada e o trabalho em equipa são dois pilares fundamentais dos CP. A partilha de informação faz-se informalmente durante o trabalho do dia-a-dia e formalmente na Reunião semanal, às 2ªs feiras de manhã. Todos os elementos da equipa estão presentes nas reuniões.

A reunião inicia-se com uma atualização das situações urgentes do fim-de-semana e posteriormente procede-se à revisão de todos os doentes seguidos pela ECSCP.E, planeando-se as visitas da semana.

Estas reuniões são um ponto importante não apenas para a organização do trabalho, mas também para a partilha de sentimentos / dificuldades sentidas, contribuindo para a prevenção do *burnout*.

A formação em serviço é outro aspeto muito valorizado pela equipa de profissionais. Nas reuniões há um espaço para apresentação de artigos científicos, apresentação de trabalhos pelos estagiários, resumos de formações. A equipa também participa na organização de congressos nacionais e internacionais de CP.

1.2.6. Alta / Transferência de Cuidados

Os critérios de alta são os seguintes:

- recusa em aceitar os CP
- doente estável com níveis de performance elevados (Karnofsky e PPS > 60%), com controlo sintomático, família ajustada e sem sobrecarga
- internamento em hospital ou UCC fora da área de abrangência
- não cumprimento das prescrições e orientações dos profissionais da ECSCP.E - estes doentes podem voltar a ser referenciados após consentimento esclarecido e registo da sua decisão no processo clínico

Os doentes podem voltar a ser referenciados e admitidos se se verificarem agudização de sintomas ou descompensação grave. Aqueles que tiveram alta por internamento, podem também voltar a ser admitidos.

1.2.7. Processo do doente e registo de atividades desenvolvidas

A equipa reserva uma parte do seu tempo para registos clínicos e avaliação dos cuidados prestados. É extremamente importante manter os registos atualizados para que possam ser consultados em qualquer momento por qualquer elemento da equipa. As referenciações são impressas e guardadas numa pasta de arquivo que se mantém na pasta de trabalho e cada doente tem um processo clínico de suporte em papel que se

leva para as visitas. A atualização no processo informático (SClínico®) é feita à posteriori, após regresso à sala de trabalho.

Cada doente possui um processo individual da qual fazem parte a identificação do doente, contactos telefónicos pertinentes, registo de admissão, folha de registo da prestação de cuidados, folha de registo com escalas de avaliação, folha de medicação; folha de registo de conferência familiar (se ocorreu) e folha de registo de visita de luto (se ocorreu). Os registos são realizados sequencialmente, de forma cronológica e sem separação disciplinar, facilitando, desta forma, o acompanhamento do doente.

1.2.8. Organização do trabalho, tempo e recursos

O trabalho assistencial desta equipa tem como base maioritária o apoio domiciliário e, para ser possível prestar um bom serviço e responder às solicitações, é necessária uma boa gestão de tempo e recursos (humanos, técnicos, materiais).

As consultas (presenciais ou não) são programadas na Reunião de Serviço semanal e sendo ajustadas de acordo com as necessidades, nomeadamente novas referenciações recebidas.

Existem motoristas e viaturas disponibilizadas pelos Municípios, organizando-se as visitas por área geográfica e gestor de caso.

O aprovisionamento da medicação, é efetuado em local próprio, com chave, juntamente com a listagem da medicação disponível.

As visitas não são realizadas sempre pela mesma equipa, de forma a qualquer elemento estar ao corrente da situação e poder acorrer às necessidades de qualquer doente seguido pela equipa.

Durante as 8h de trabalho, a equipa disponibiliza uma linha direta de apoio telefónico (telemóvel) que permite responder em tempo útil a uma série de situações, não só por telefone, mas também por VD de urgência, se necessário. A linha fica disponível durante a noite (com um dos elementos da equipa) para eventuais emergências.

1.3. Princípios e competências em CP

Os CP centram-se na *pessoa*, para que se sinta viva até ao fim. A necessidade de regressar a uma visão holística do indivíduo doente foi introduzida por Cicely Saunders, que iniciou o movimento *Hospice* nos anos 1960s, em Inglaterra e afirmou "You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die." ([HospiceUK](#), 2024).

Dame Cicely Saunders desenvolveu o conceito de *dor total* (figura 3) que inclui "não só a dor do corpo, mas também a dor da mente e da alma." e afirmou que "O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida" (Boulay, S., 1984).

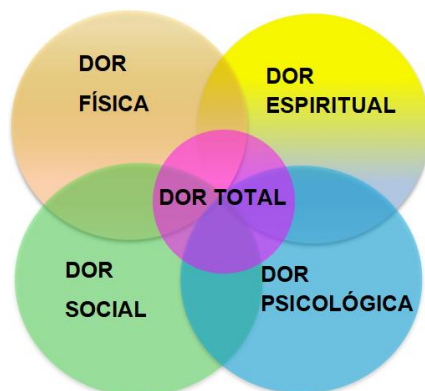


Figura 3 - Dimensões da dor total.
Adaptado de Twicross (2003)

Este movimento *Hospice* levou ao reconhecimento do CP como uma especialidade médica distinta e com princípios próprios. Quando falamos em CP, falamos de uma área que exige profissionais com preparação técnico-científica rigorosa em diferentes âmbitos (Neto, 2020). De seguida, irei abordar os princípios que os regem e as qualidades e atributos pessoais indicados pela OM como essenciais a uma boa prática clínica.

Em 2012, foi publicada, em Portugal, a [Lei de Bases dos Cuidados Paliativos](#), e onde é possível encontrar os princípios que os regem:

- *“Afirmção da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;*
- *Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;*
- *Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;*
- *Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;*
- *Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;*
- *Consideração pelas necessidades individuais dos doentes;*
- *Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;*
- *Continuidade de cuidados ao longo da doença.*

Em 2017, o Colégio de Competência em Medicina Paliativa da [OM](#) definiu um documento que explicita os objetivos curriculares do currículo específico em Medicina Paliativa e nomeia as qualidades pessoais e atributos dos médicos que a exercem. Os requisitos para a boa prática médica incluem:

1. *Empatia, respeito e preocupação pelos doentes e sua família;*
2. *Autoconfiança apropriada, temperada por autoavaliação e reconhecimento das limitações próprias;*
3. *O desenvolvimento aprofundado dos seguintes aspetos de boa prática médica, particularmente pertinentes para o exercício de cuidados paliativos:*
 - a) *Trabalho em equipa;*
 - b) *Avaliação e balanço dos benefícios e contras dos tratamentos a utilizar;*
 - c) *Cooperação com outras equipas multiprofissionais;*
 - d) *Juízo crítico de quando agir prontamente;*
 - e) *Autoconsciência para observar as estratégias próprias de coping e estilo de gestão/ liderança;*
 - f) *Capacidade de ensino flexível e efetivo;*
 - g) *Prática reflexiva;*
 - h) *Respeito por valores e práticas sociais e religiosas diferentes das do próprio;*
 - i) *Consciência das restrições e diferentes formas de trabalhar em ambientes diferentes e*
 - j) *Comunicar de forma efetiva e apropriada.*

Assim, pode verificar-se que a competência profissional assenta em vários pilares, conforme se visualiza na figura 4.

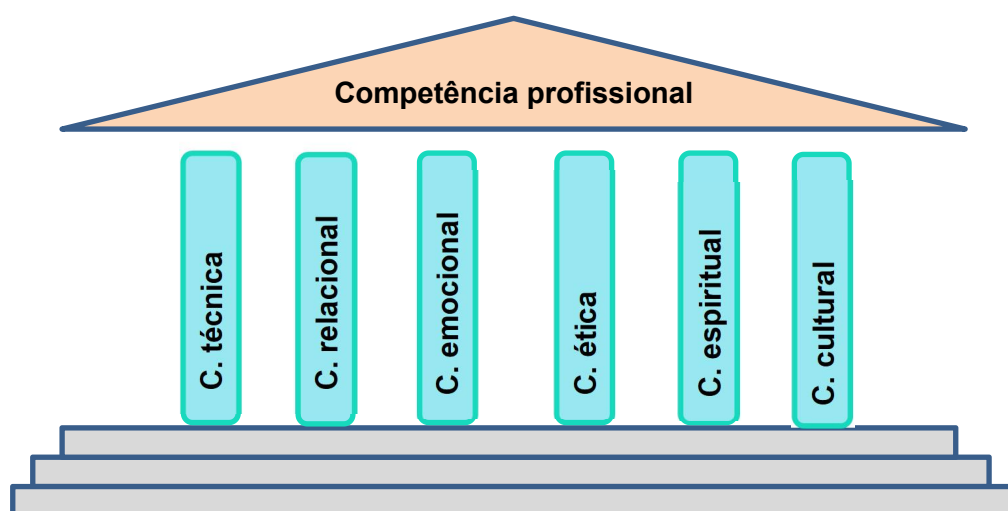


Figura 4 - Pilares da Competência profissional em CP.
Adaptado de Bermejo, *Humanizar.es*

A complexidade do sofrimento humano conduz a uma necessidade de preparar os profissionais de saúde a promover a autoconsciência e o desenvolvimento pessoal contínuos com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, à morte e ao luto (EAPC 2013). Braga e Queiroz (2013) sugerem que a formação contínua deve englobar não apenas a aquisição de competências técnicas mas também competências interpessoais, de forma a auxiliar os profissionais de saúde a lidar diariamente com a morte e lhes dê o conhecimento necessário para aprimorar habilidades de atuação junto da pessoa doente e sua família.

Neste sentido, investi não apenas na formação teórica mas também na componente prática. Com vista à aquisição de competências indispensáveis à obtenção do grau de mestre em CP, tracei alguns objetivos tanto gerais, como específicos, delineei algumas atividades e projetei uma intervenção de prática clínica com base nos quatro pilares centrais dos CP:

1. Controlo de sintomas;
2. Comunicação adequada;
3. Apoio à família;
4. Trabalho em equipa.

Nesta parte final do Capítulo I, reflito sobre os objetivos delineados e, no capítulo II, na forma como os vivi / concretizei ao longo do estágio com a ECSCP.E.

1.3.1. Objetivos específicos

Antes de iniciar o estágio, tracei objetivos específicos que me orientaram:

- Conhecer a ECSCP.E - conhecer os elementos da equipa, a área de influência e seu *modus operandi*, desde protocolos e formas de referênciação, elaboração de planos personalizados de cuidados e DAVs, preparação e participação em conferências familiares, discussão (com os elementos da equipa) de dilemas éticos e possíveis cursos de ação e a forma como apoiar a família no processo da doença e no luto;
- Integrar-me na equipa, participando ativamente nas reuniões de serviço de forma a planear o trabalho, participar em formação pessoal e da equipa, praticar auto e heteroavaliação e avaliar a qualidade dos serviços e programas implementados.
- Acompanhar vários doentes desde o momento de admissão até à transferência de cuidados, familiarizando-me com todo o processo. Este contempla análise do

motivo de referenciação, planeamento da 1º visita para avaliar necessidades de controlo de sintomas do doente e as necessidades psicossociais do doente e respetiva família/cuidadores; implementar, avaliar e monitorar planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da ESCCP.E, elaborar planos personalizados de cuidados, organizar e participar em conferências familiares, discutir dilemas éticos e possíveis cursos de ação, apoiar a família no processo da doença e no luto.

- Aprofundar conhecimentos científicos e técnicos que me permitam um desenvolvimento profissional contínuo;
- Integrar os cuidados ao doente e família/cuidador com outras equipas de saúde.
- Desenvolver a capacidade de comunicar empaticamente com o doente e sua família/cuidador, transmitir más notícias, apoiar a família no luto;
- Avaliar sintomas, praticar prescrição de métodos farmacológicos e não farmacológicos para o controlo de sintomas. Praticar desprescrição;
- Praticar elaboração de registos clínicos e gestão de tempo/ espaço.
- Elaborar um plano de autocuidado e colocá-lo em ação.
- Aprender reconhecer casos “*trigger*”, momentos em que necessito parar e/ou falar com a equipa sobre o que sinto, como processar os sentimentos e integrar esta prática no processo de aprendizagem pessoal e profissional, a fim de prevenir o burnout.

Estes objetivos, traçados inicialmente no projeto de prática clínica, foram dinamicamente ajustados ao longo deste percurso, nomeadamente a nível do processo de *coping* e a nível de intervenção prática na USF X onde trabalho, alterações estas que serão mencionadas ao longo do relatório.

1.3.2. Objetivos gerais / Competências previstas

O ciclo de estudos do Mestrado em CP da ESALD orienta-se no sentido de adquirir, consolidar e estruturar conhecimentos de formação avançada, definindo os seguintes objetivos a adquirir na prática clínica:

- Integra os princípios e a filosofia dos 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 doentes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais, inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com doente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para doentes 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

No âmbito geral, delineei os seguintes objetivos:

- Compreender os princípios dos CP e aplicá-los a todos os doentes que deles necessitem;
- Desenvolver a capacidade de reflexão ética e análise crítica de assuntos inerentes à prática clínica em CP;
- Consolidar e aplicar os conhecimentos relativos aos quatro pilares dos CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa;

- alcançar o desenvolvimento pessoal e profissional a fim de contribuir para uma melhoria do serviço onde exerço funções e adquirir competências e conhecimento que me permitam elaborar o relatório final.
- Participar no trabalho da ECSCP.E dando o meu contributo ativo pessoal e profissional e não apenas como mera observadora.

1.3.3. Atividades desenvolvidas na prática clínica: descrição sumária

No decorrer do estágio com a ECSCP.E realizei atividades que me permitiram atingir os objetivos a que me propus.

De seguida, descrevo sumariamente estas mesmas atividades.

Apresentação à equipa

No dia 1 de fevereiro de 2024, apresentei-me às 9h na sede da ECSCP.E, conforme havia acordado com o enfermeiro gestor e a médica coordenadora da ECSCP.E. Neste mesmo dia foram recebidas também para estágio de mestrado, uma médica do IPO e uma enfermeira dos CSP. Encontravam-se na sede ambos os médicos que fazem parte da equipa, assim como o enfermeiro coordenador, a maior parte dos enfermeiros e a assistente social.

Fui informada que iria trabalhar com ambos os médicos, em semanas alternadas. Inicialmente pensei que esta rotatividade iria tornar mais difícil a concretização do meu objetivo de seguir um doente desde a admissão até à transferência de cuidados e abordei esta preocupação com a médica coordenadora da equipa, tendo ficado acordado que seria algo a ir reavaliando ao longo do estágio. Apercebi-me da vantagem desta rotatividade semanal, após compreender que os dois médicos visitavam o mesmo doente em semanas alternadas, de forma a conhecerem a situação clínica e familiar e assim, poderem intervir mais facilmente em situação de urgência.

Neste primeiro dia tive a oportunidade de conhecer a estrutura da unidade de saúde, os moldes de funcionamento da equipa, as normas, as rotinas diárias, os parceiros da comunidade e a sua forma de articulação com outras equipas de saúde. Foram colocados ao meu dispor, para consultar, os documentos relativos à constituição e história da equipa ECSCP.E, área geográfica de atuação, normas de serviço, protocolos de atuação, organização dos processos clínicos para registo de atividades diárias tanto em suporte de papel, como em registo informático no SClinico®.

Identificação das escalas de avaliação utilizadas pela ECSCP.E

A ECSCP.E protocolou a utilização de diferentes escalas: dor (Escala de dor numérica e de faces) e outros sintomas - Escala de Sintomas de Edmonton (ESAS), Escalas de Performance (Índice de Karnofsky, PPS, ECOG, Escalas de prognóstico-Palliative Prognostic Index (PPI), Escalas de complexidade- Necessidades Paliativas (NECPAL) / Instrumento de Diagnóstico da Complexidade em CP (IDCPAL), Escala de Capacidade funcional (Escala de Braden), Escala de Quedas (Escala de Morse), Escala de sobrecarga do cuidador (Escala de Zarit reduzida).

Tive a oportunidade de as utilizar não apenas na avaliação inicial como na monitorização das necessidades do doente e perceção de sobrecarga dos cuidadores com consequente ajuste do plano de cuidados.

Acompanhamento das visitas domiciliárias e elaboração de registos médicos

Durante o estágio, participei na realização de 54 visitas domiciliárias: 42 programadas (12 primeiras, 30 de seguimento), 6 de urgência / não programadas, 3 conferências familiares e 3 visitas de acompanhamento no luto.

Sendo eu um elemento que não fazia parte integrante da equipa, houve sempre o cuidado de ser apresentada ao doente e familiares por um profissional, médico ou enfermeira, que acompanhava. Com o passar do tempo e a regularidade das visitas,

estabeleci relações de maior confiança, ao ponto das “despedidas” terem sido difíceis e de alguns cuidadores pensarem que eu fazia parte da equipa e tinha ido “para ficar”.

Relativamente às 1^{as} visitas, os motivos de referenciação foram: doença oncológica, doenças neurológicas (AVC e demência), dor não controlada.

Visitei 6 doentes em final de vida, acompanhei 2 e visitei a família após a morte do doente.

Os registos eram feitos tanto em suporte de papel durante as VDs como no processo informático do SClínico®, ao regressar ao C. Saúde. Participei na realização destes dois tipos de registos.

Identificação dos cuidadores principais

A identificação do(s) cuidador(es) e a avaliação do seu grau de sobrecarga é essencial no acompanhamento do doente em situação paliativa. Com frequência, a prestação de cuidados diretos estava a cargo de um único elemento (cuidador informal).

Avaliação de necessidades - plano de cuidados

Uma avaliação adequada das necessidades do da *Pessoa* em situação paliativa e *Família/cuidador* é a base da efetividade em CP. De acordo com Bausewien (2018), uma avaliação sistematizada permite identificar necessidades que, de outra forma, permaneceriam no esquecimento. Uma avaliação adequada das necessidades permite melhor controlo de sintomas, melhora a qualidade de vida e proporciona, diminui visitas ao serviço de urgência e hospitalizações não programadas (Hui, 2017).

Ao receber uma referenciação, a ECSCP.E realizava uma VD a fim de avaliar as necessidades do doente, família/ cuidador(es) e recursos disponíveis de forma a poder programar um plano que permitisse uma boa prestação de cuidados. Desta avaliação fazem parte sintomas físicos e psicológicos, preocupações sociais, necessidades espirituais, meios de comunicação preferidos e informações pretendidas, preferências no fim de vida e plano de cuidados.

Participei de 12 primeiras VDs.

A avaliação cuidada das necessidades permite a realização de um plano de cuidados personalizado e centrado na pessoa e envolve a família. Este processo deve ser dinâmico, orientado por objetivos e focado na melhoria de qualidade de vida e da família, baseando-se nas preferências do doente (Kaasa, 2018) e deve ser elaborado pela equipa multidisciplinar. Por outro lado, deve-se ter em consideração o cuidador a fim de reduzir o burnout e melhorar a satisfação da família (Dionne-Odom *et al.*, 2015).

Apercebi-me que este trabalho demora tempo e que é importante conhecer bem os instrumentos de avaliação. Há temas mais sensíveis e é necessário uma comunicação adequada para os abordar, sendo que há diferenças culturais na transmissão das necessidades.

Controlo de sintomas

O controlo de sintomas é o principal motivo de referenciação à ECSCP.E., o que vai de acordo a estudos publicados. Uma revisão sistemática conduzida por Hui *et al.* (2020) concluiu que o controlo de sintomas constitui 47-87% dos motivos de referenciação a equipas especializadas de CP. A dor foi o sintoma mais prevalente.

Ao longo do estágio apercebi-me também, que o controlo de sintomas é um dos motivos que mais preocupa os cuidadores por terem receio de não saberem identificar e, portanto, não agir atempadamente. A fim de lidar com esta dificuldade, a equipa reconhece a preocupação, valida o cuidado realizado e demonstra disponibilidade para auxiliar nesta tarefa, que pode ser resolvido através de um contacto telefónico

Participei várias vezes na avaliação de sintomas, prescrição, ajuste de dose e alteração da terapêutica. Sempre que possível era privilegiada a via oral. A via

transdérmica (TD) era também bastante utilizada, por ser útil e confortável, além de ser uma boa alternativa em caso de dificuldade de deglutição.

Tive a oportunidade de fazer o seguimento do tratamento de ferida maligna e aprendi com a experiência da equipa.

Desprescrição

Starting medications is like the bliss of marriage and stopping them is like the agony of divorce. Doug Danforth

Desprescrever consiste em identificar e suspender medicamentos que causam mais dano que benefício, sobretudo ao considerar as metas do doente, dependência nas atividades da vida diária (AVDs), esperança de vida e é particularmente importante quando se faz a mudança de um *mindset* curativo para *mindset* de tratamento que proporciona conforto. Permite, igualmente, reduzir a polimedicação e consequentemente o risco de efeitos secundários e interações medicamentosas.

Scott (2015) enfatiza que descrever em CP reduz a carga associada a medicação, sobretudo em fármacos associado a prevenção, como as estatinas, que oferecem pouco ou nenhum benefício a doentes com limitada esperança de vida. Os autores deste estudo defendem uma abordagem estruturada à desprescrição a fim de assegurar a sua eficácia.

No entanto, há bastantes barreiras e receios à desprescrição. Todd *at al.* (2018) identificou como barreiras principais: relutância do médico, preocupação com aspetos legais e resistência do doente/ família. Estas barreiras podem ser ultrapassadas através de formação aos profissionais e informação aos doentes / famílias. Uma das ferramentas usadas foi o algoritmo Garfinkel Good Palliative-Geriatric Practice (GPGP), que, apresenta uma taxa elevada de sucesso em 59% dos casos.

Na II parte do relatório, apresento exemplos de desprescrição, especificamente num caso de demência e de últimos dias de vida.

Atendimento de situações urgentes

Com o telefone de serviço/ urgência disponível das 9h às 18h (dias úteis) e das 9h às 13h ao sábado, surgiram, com regularidade, diversos pedidos de apoio. Alguns eram resolvidos pelo telefone, noutros era necessária uma VD de urgência / não programada. Os motivos variaram desde descontrolo de sintomas (dispneia, dor, distensão abdominal, obstipação, retenção urinária), à necessidade de execução de técnicas de enfermagem (algaliação, entubação, aspiração de secreções) e quedas. Destas situações, apenas três foram encaminhadas para internamento hospitalar após VD de urgência. Relativamente às situações urgentes resolvidas pelo telefone por um elemento da equipa da UCSCP.E, as decisões eram discutidas com a equipa, participando eu de forma ativa nas mesmas.

Conforme referido anteriormente, em situações de especial complexidade poderá existir atendimento telefónico e presencial fora destes horários.

Aquisição de competências na área da comunicação

Sendo a comunicação um dos quatro pilares do CP, procurei aprofundar o meu conhecimento e colocar em prática as técnicas que aprendi durante o 1º ano de mestrado. Apercebi-me, ao trabalhar em equipa, da **importância da comunicação não-verbal**. Tive oportunidade de intervir junto do doente, dos cuidadores e da família, procurando ser empática, utilizar uma linguagem simples e adequada, informar de acordo com as necessidades, manter uma postura imparcial e praticar escuta ativa.

A comunicação com os outros elementos foi igualmente importante, não apenas na partilha de informação sobre o doente e família, mas também na partilha de sentimentos, na integração de determinados acontecimentos e na prevenção de *burnout*.

Participação nas Reuniões de Serviço

A equipa multidisciplinar reunia-se todas as 2ª feiras de manhã. Durante este tempo, transmitiam-se ocorrências do final de semana (óbitos, descontrolo de sintomas, encaminhamento ao SU, internamentos), partilhavam-se inquietações, organizava-se o plano de trabalho semanal e apresentava-se uma revisão temática / caso clínico.

A propósito de dilemas éticos que surgiram relativamente a uma situação de uma doente com IRC, fiz uma apresentação sobre “*Dilemas éticos na IRC, a propósito de um caso clínico*”.

Presença nas atividades da equipa

Durante o estágio de prática clínica, participei em várias atividades, de diferente tipologia. Na tabela seguinte apresento-as qualitativa e quantitativamente.

Tabela 1 - Atividades desenvolvidas durante o estágio de prática clínica

| Atividades desenvolvidas durante o estágio de prática clínica | |
|--|-----------|
| Visitas domiciliárias programadas (A) | 42 |
| Visitas domiciliárias programadas iniciais | 12 |
| Visitas domiciliárias programadas de seguimento | 30 |
| Visitas domiciliárias de urgência (não programadas) (B) | 6 |
| Visitas de Luto (C) | 3 |
| Conferências Familiares (D) | 3 |
| Total de visitas (A+B+C+D) | 54 |
| Reuniões da equipa multidisciplinar | 7 |
| Apresentação de trabalhos em reunião de serviço | 1 |

Parte II - Prática clínica com foco nos 4 pilares dos CP

Falar de CP conduz, inevitavelmente, o nosso pensamento, a uma fase delicada e de sofrimento da vida. O diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora de vida levanta questões como “*Vou morrer? Quanto tempo tenho? Como vou aguentar? A família? Como pagaremos as contas?*” E, apesar de uma notícia devastadora, a vida ao redor continua no seu ritmo normal. Nas palavras de Morrie, “*O mundo não deveria parar? Não sabem o que me está a acontecer? Mas o mundo não parou, não se apercebeu. E Morrie sentiu como se tivesse caído num buraco*” (Albom, 2006).

A OMS afirma:

Os cuidados paliativos são uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Aliviar o sofrimento, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global. Assim, quer a causa do sofrimento seja a doença cardiovascular, o cancro, a falência grave dos órgãos, a tuberculose resistente aos medicamentos, as queimaduras graves, as doenças crónicas em fase terminal, os traumas agudos, a prematuridade extrema à nascença ou a extrema fragilidade da velhice, os cuidados paliativos podem ser necessários e têm de estar disponíveis em todos os níveis de cuidados.

A fim de aliviar este sofrimento, seja ele *físico, psicológico, social ou espiritual*, as intervenções dos CP têm como base quatro pilares fundamentais: o controlo de sintomas, a comunicação, o apoio em família e o trabalho em equipa ([Regulamento n.º 188/2015, de 22 de abril](#)), pilares estes que aprofundi e coloquei em prática durante o estágio clínico. Nesta parte do relatório pretendo transmitir de uma forma organizada, o que é possível colocar em palavras deste período **curto mas intenso** de aprendizagem.

2.1. Controlo de Sintomas

De acordo com a OMS e vários estudos com evidência crescente ao longo do tempo, o controlo da dor e outros sintomas é *essencial* na abordagem das necessidades de doentes com necessidades paliativas. É considerado, pelo doente em fim de vida e seus familiares, uma prioridade (Stajduhar *et al.*, 2011).

A prevalência de sintomas nos doentes com doença avançada encontra-se no gráfico da figura seguinte.

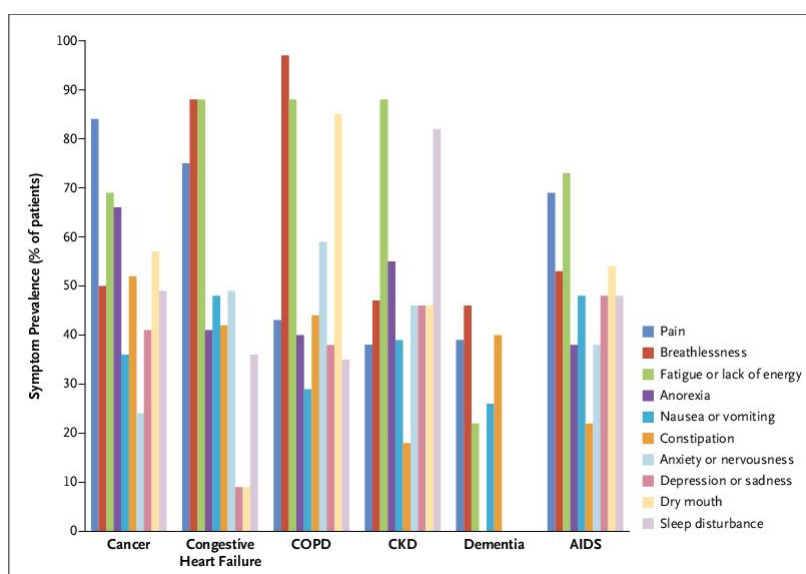


Figura 5 - Prevalência de sintomas na doença avançada.

Fonte: [The new england journal of medicine](#)

Citando Neto (2020)

*Não podemos, por desconhecimento ou preconceito, julgar que a Medicina nada tem a oferecer aos doentes em fim de vida. Os CP são a resposta transformadora para a vida destas pessoas e suas famílias, são os que lhe permite fazer dos últimos tempos de vida precisamente tempo de vida, tempos em que, apesar das dificuldades, **das dores** (do corpo e da alma), não se sentiram desamparados, **não experimentaram sofrimento físico destrutivo**, puderam encontrar **sentido** para o tempo que viveram, e fizeram-no reafirmando a sua **dignidade** e os seus **valores**. (p.67-68)*

Neste contexto, o controlo de sintomas e alívio do sofrimento constitui, não apenas uma medida de bem-estar, mas um aspeto fulcral na dignificação da vida humana.

O controlo de sintomas é o principal motivo de referência à ECSCP.E., o que vai de acordo a estudos publicados. Uma revisão sistemática conduzida por Hui *et al.* (2020) concluiu que o controlo de sintomas constitui 47-87% dos motivos de referência a equipas especializadas de CP.

Solano *et al.* (2016) analisou os motivos de referência a equipas comunitárias de suporte a CP e concluiu que os mais frequentes são: dor (78%), dispneia (56%), fadiga (92%) e stress emocional (59%).

Falar de doença grave, incurável e progressiva, significa falar de uma multiplicidade de sintomas que raramente ocorrem isolados e podem surgir descontrolados. É necessário, portanto, uma avaliação regular e rigorosa dos mesmos, visto haver, frequentemente, compromisso da capacidade de expressão, dificultando a verbalização dos mesmos.

Assim, a avaliação de sintomas requer que se atenda à **individualidade do indivíduo** e que sejam seguidas algumas orientações fundamentais.

Twycross definiu cinco princípios a seguir na abordagem ao controlo de sintomas:

1. Avaliação ou seja, diagnosticar cada um dos sintomas;
2. Explicação, que consiste em clarificar ao doente os pormenores e objetivos do tratamento, antes de o implementar;
3. Controlo da terapia instituída (quer farmacológica quer não farmacológica), dedicando uma atenção individualizada;
4. Observação do impacto do tratamento face aos sintomas, monitorizando as novas ocorrências e ajustando medicação;
5. Atenção aos pormenores, evitando os juízos infundados, inquirindo a causa das situações detetadas e tendo sempre presente a importância do controlo de sintomas na qualidade de vida da pessoa doente.

Neto (2010) reforça que, as três medidas fundamentais para um tratamento sintomático bem sucedido são: reavaliar, reavaliar e reavaliar.

De ressaltar a importância não apenas de intervenções farmacológicas, mas também das não farmacológicas, tais como intervenção psicológica, reabilitação e *mindfulness*.

O controlo adequado de sintomas reduz em 30% as idas ao serviço de urgência dos doentes nos últimos 90 dias de vida. Por outro lado, a referência precoce com foco no controlo de sintomas, reduz consumo excessivo de recursos e custos em saúde.

De seguida, apresento alguns casos clínicos relativos ao controlo de diferentes sintomas, exemplos de como, neste percurso, pode atingir os objetivos previamente delineados.

2.1.1. Dor

O controlo da dor é essencial para melhorar a qualidade de vida do doente em situação paliativa e requer a intervenção da equipa multidisciplinar. De acordo com a OMS, cerca de 80% dos doentes com cancro experienciam dor severa e necessitam de estratégias robustas para o controlo da mesma (OMS, 2020).

O conceito de dor foi evoluindo ao longo do tempo, sendo que a definição mais recente, pela *International Association for the Study of Pain* a define como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidular actual ou potencial, ou assim percecionada como dano”.

Dor é algo subjetivo e, a fim de a poder tratar, é essencial considerar o conceito de **dor total**, já referido anteriormente. **Dor é a que o doente diz ter e é fundamental a consideração de fatores psicológicos, sociais e espirituais para controlar eficazmente os sintomas físicos** (Guia Prático de Controlo Sintomático, 2021).

No exame físico, consigo avaliar todos os órgãos internos de um paciente. Com alguns exames laboratoriais e de imagem, posso deduzir com muita precisão o funcionamento dos sistemas vitais. Mas, observando um ser humano, seja ele quem for, não consigo saber onde fica a sua paz. Ou quanta culpa corre em suas veias, junto com seu colesterol. Ou quanto medo há em seus pensamentos, ou mesmo se estão intoxicados de solidão e abandono (Arantes, 2019).

A intensidade da dor é realizada através de escalas, sendo que as mais utilizadas são a escala numérica e a escala de visual analógica (esta é utilizada em doentes pediátricos ou quando é difícil o entendimento da primeira).

O tratamento eficaz da dor depende de uma história clínica bem elaborada, a fim de caracterizar a dor e identificar a sua etiopatogenia, utilização do tratamento adequado e avaliação da resposta ao tratamento. A dor pode ser tratada recorrendo a fármacos, medidas não-farmacológicas e medidas invasivas.

A escada analgésica da dor, introduzida pela OMS em 1986 e atualizada várias vezes de acordo com as *guidelines*, é um instrumento essencial para o controlo da dor em CP, não apenas na sua intensidade mas também no tipo de dor, sugerindo “subir a escada” de acordo com as necessidades, desde fármacos não opióides a opióides fortes. Esta escala é particularmente útil quando não há experiência no tratamento da dor e cerca de 75% a 85% das situações são controladas seguindo esta orientação (Guia Prático de Controlo Sintomático, 2021).

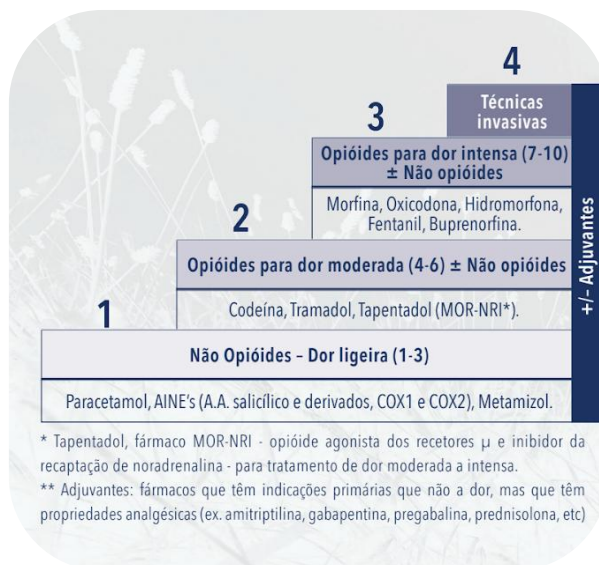


Figura 6 -Escada analgésica da OMS.

Fonte: [Guia Prático de Controlo Sintomático, SPMI](#)

O tratamento eficaz da dor depende de uma história clínica bem elaborada, a fim de caracterizar a dor e identificar a sua etiopatogenia, utilização do tratamento adequado e avaliação da resposta ao tratamento.

Conforme orientações da OMS, os fármacos devem ser administrados com intervalos regulares, pela via oral sempre que possível, começando pelo degrau mais baixo e ir subindo de acordo com as necessidades, traduzido pela expressão “pela boca, pelo relógio, pela escada”.

Estudos recentes ressaltam a importância de planos individualizados de controlo da dor, nomeadamente associação de opióides com fármacos adjuvantes tais como antiinflamatórios não esteróides e adjuvantes como os gabapentinóides, melhoram significativamente o controlo da dor, minimizando os efeitos secundários (Bennett *et al.*, 2018). Pergolizzi (2015) escreve sobre a importância de novos conceitos a introduzir na escada da dor, tais como combinações de fármacos de diferentes níveis, introdução de conceitos “opióides fracos” e “opióides fortes”, tal como se visualiza na figura 7. Além disso, outros avanços têm sido feitos no sentido da utilização de cannabis medicinal como terapêutica adjuvante na dor de origem oncológica.

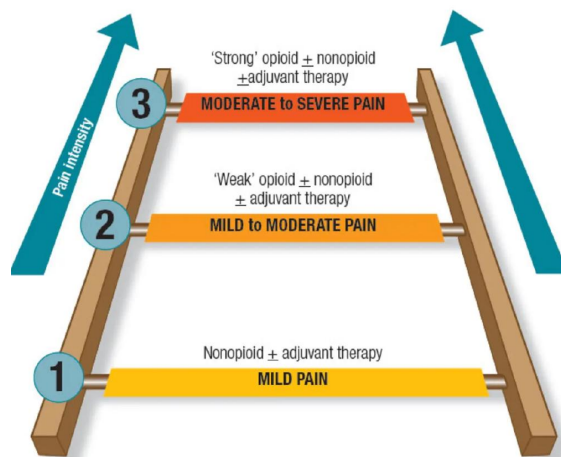


Figura 7 - Escada analgésica

Fonte: [Pergolizzi, 2015](#)

Caso clínico 1

Identificação:

A., 68 anos, masculino.
Reformado aos 59 anos.

Diagnóstico: Carcinoma hepatocelular diagnosticado em 2021, hepatite C, cirrose.

História da doença atual (HDA):

Realizou quimioterapia (QT), radioterapia (RT) e Imunoterapia.

Atualmente com metastização pulmonar e óssea.

Proposto para transplante hepático, mas o processo foi suspenso devido a progressão da doença (metástases).

Não tolerou QT oral *à posteriori*.

Motivo de referenciação: dor não controlada

MH: tramadol 150mg 2x/dia, *per os*

Contextualização familiar: vive com a esposa que é também a cuidadora.

Foi sempre o provedor da família, trabalhou a fim de proporcionar à esposa a oportunidade de cuidar dos filhos e da casa. A esposa referiu que o Sr. A. nunca quis que ela trabalhasse.

Têm 3 filhos, 2 não residem em Portugal. O casal tem 6 netos.

Avaliação inicial - 1ª VD

Queixas: dor no pescoço, hemitórax esquerdo e ombro esquerdo e sensação de formigueiro no membro superior esquerdo. Dor abdominal generalizada, constante, tipo moedouro.

Referiu: *“Só dão morfina quando uma pessoa está a morrer e quando dão na veia, um gajo morre em poucos dias. Não quero ser internado em CP no Hospital X porque as pessoas que conheci e foram internadas lá entraram de pé e saíram já deitadas.”*

EO

Consciente, orientado e colaborante (COC)

Emagrecido.

Tumefação supra-clavicular esquerda (metastática).

Abdómen mole e depressível, globalmente doloroso a palpação profunda, sobretudo no hipocôndrio direito, fígado palpável 2 cm abaixo da grade costal.

TA: 126/74 FC 78 bpm

Auscultação cardíaca (AC): S1 e S2+, rítmico, sem sopros audíveis

Auscultação pulmonar (AP): MV +, simétrico, globalmente diminuído, sem ruídos adventícios (RA)

Sem edemas dos membros inferiores (MMII), sem evidência de TVP

Independente nas AVDs.

ESAS- sem outros sintomas além da dor.

Avaliação da dor física: localização nos locais referidos; tipo nocicetiva + visceral + neuropática; intensidade 4-5/10;

Avaliação da dor psicológica: deprimido e ansioso

Avaliação da dor social: preocupação com o empréstimo da casa

Avaliação da dor espiritual: revolta pela doença, raiva contra os profissionais de saúde, não percebe por que razão está assim doente, já não consegue ir ver o mar.

Plano de gestão holística

Intervenções físicas- alteração da terapêutica:

STOP tramadol 150 bid

INICIA: 1/2 fentanilo 12.5µg/h TD 3-3d + fentanilo 100 µg SL SOS (concordou com

opióide, só não queria morfina) + pregabalina 75 titulada 2x/dia + escitalopram 10 mg + lactulose se obstipação.

Apoio psicológico: explicados os diferentes tipos de dor e, conseqüentemente, a importância de fazer vários comprimidos; que a medicação e o plano serão feitos em conjunto tendo em conta a vontade do doente; foi feito reforço de que a equipa não veio para o internar, que presta apoio domiciliário.

Apoio social: fornecidas informações sobre atestado multiuso e benefícios fiscais, ir ao banco para atualizar dados e resolver o empréstimo da casa.

Apoio espiritual: foi iniciada terapia da dignidade, com conversa sobre a história de vida do Sr. A, facilitada pela exposição de várias fotos de família na sala, tendo sido também abordados os valores importantes para o Sr. A; identificadas *hobbies* e conquistas, assunto facilitado pela presença de *vitrines* e vários prémios de pesca exposto na sala.

Avaliações subsequentes

- agravamento da intensidade da dor de 4-5/10 para 8-9/10. O Sr. A. referiu tomar a pregabalina 75mg apenas quando a dor está pior, porque “é muita droga”.

mas com necessidade de fazer 2-4 comprimidos (cp) de fentanilo 100µg SL nas 12h que antecedem a mudança do fentanilo TD 12.5 µg/h

- lesões vesiculares na região inguinal esquerda compatíveis com herpes zoster

Intervenções da equipa

- substituir fentanilo TD 12h antes

- iniciar valaciclovir 1g 8-8h

Resultados: a dor física do Sr. A. foi controlada, o que lhe permitiu sair com amigos, dar pequenos passeios à beira-mar e ter uma pequena horta no terraço.

Foram resolvidas as preocupações relativas ao empréstimo bancário da casa, reduzindo consideravelmente o nível de ansiedade.

A esposa ficou progressivamente mais serena com o apoio da ECSCP.E.

Discussão e Reflexão: neste caso, foram abordadas as várias componentes da dor total e a procura de tratamento proposto foi centrado nas necessidades de pessoa.

A terapêutica para a dor, deve ser feita “pela boca, pela escada e pelo relógio”.

Na 1ª VD subiu-se um degrau na escada analgésica da OMS, do II para o III e foi introduzida pregabalina para a dor neuropática.

Encontraram-se alguns obstáculos, sobretudo pela renitência do Sr.A em tomar morfina e “muitas drogas”, que foram ultrapassados através da explicação ao doente dos diferentes tipos de dor e da necessidade de um medicamento diferente para tratar cada tipo, sendo negociado o esquema terapêutico contacto a contacto.

Neste caso é também evidente a importância de fazer a medicação “pelo relógio” e não apenas quando se sente pior, a fim de que a dor possa ser controlada.

Este caso reflete também a importância da comunicação e da intervenção de cada elemento da equipa multidisciplinar.

2.1.2. Dispneia

A dispneia consiste na experiência subjetiva de falta de ar, sem necessariamente estar associada a diminuição da saturação de oxigénio e da frequência respiratória. Representa um dos sintomas que causam mais ansiedade em CP. Pode afetar até 70% dos doentes com cancro avançado e 90% dos doentes em estadio terminal de doença cardio-respiratória.

Quando não controlada, a dispneia pode causar ansiedade e depressão e diminuir a qualidade de vida.. É um sintoma tão incapacitante que alguns autores a consideram um fator independente preditivo de diminuição da capacidade funcional, isolamento social e fator *stressor* para o cuidador.

Caso clínico 2

Identificação:

B., 57 anos, masculino.
Trabalhava na Camara Municipal.

Diagnóstico: Paralisia espástica hereditária

HDA:

Início de sintomas **há 6 anos** com alterações da voz e “parecia alcoolizado” a conduzir a motorizada. Espasticidade progressiva com atrofia muscular com atingimento dos músculos respiratórios, com dificuldade em tossir. Encontra-se **alectoadado**, totalmente dependente nas AVDs.

Apresenta disfagia para líquidos, melhoria com espessante.

Cuidadora esposa, auxílio diário para higiene (Centro de dia).

Não consegue tosse eficaz, necessita de *cought assist* diário- apoio pela enfermeira ECSCP.E em articulação com equipa da UCC.

Recusa Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG).

Contextualização familiar: vive com a esposa que tem antecedentes de Acidente vascular cerebral (AVC) hemorrágico.

Têm 2 filhos, o mais velho com 23 anos independente, já saiu de casa e um de 12 anos que reside com os pais, sofre de HADA.

VD

Queixas: falta de ar + pé direito inchado + cansaço. Nega dor.

B. preocupado com cansaço da esposa, que tem sequelas de AVC hemorrágico e é cuidadora de marido e do filho com défice de atenção.

EO

COC

Emagrecido. Atrofia muscular difusa, discurso menos perceptível que o habitual
Saturação de oxigénio (O₂): 91-92%, com O₂ por óculos nasais (ON) a 1.5L/minuto
Temperatura axilar: 37.5°C

AP: MV +, roncospersos, discreta tiragem subcostal, tempo expiratório normal.

Abdomen mole e depressível, indolor à palpação profunda, sem sinais de irritação peritoneal (SIP)

Edema do pé direito, Goddet ++, sem empastamento gemelar, pulsos palpáveis

Plano

- ponderado internamento em UCP, se agravamento da situação clínica do doente e/ou exaustão do cuidador.

- aspiradas secreções muco-purulentas

- Oramorph passou de 2 para 4 gotas

- Prescrito: furosemida 40 mg em jejum + levofloxacina 750 1x/dia (7 dias) + paracetamol 1g 8-8h + salbutamol (nebulização)

Avaliações subsequentes

- VD de reavaliação: apirético, melhoria da dispneia, redução do edema do pé direito

- tosse + expetoração melhoraram com broncodilatador e antibiótico

Resultados: a dispneia do Sr. B. foi controlada e o edema do pé melhorou.

A esposa não sentiu a necessidade do B. ser internado, porque havia melhorado.

Discussão e Reflexão: neste caso, a dispneia foi abordada de várias formas: farmacologicamente com o aumento da dose da morfina e broncodilatador (nebulização) para controlo sintomático + prescrição de antibiótico e para tratamento da infeção de base, através da aspiração de secreções

O tratamento proposto foi centrado nas necessidades de pessoa e da família, tendo-se contactado uma UCP para eventual internamento. No entanto, como acontece frequentemente, a esposa encontrava-se muito reticente relativamente ao internamento do B. e sentiu que não seria necessário porque houve melhoria sintomática e clínica. Referiu que, apesar de exausta, preferia ter o marido em casa, até porque iria ser complicado coordenar a escola do filho e as visitas ao marido.

2.1.3. Anorexia

A anorexia caracteriza-se pela diminuição do apetite e conseqüente diminuição da ingestão de alimentos e constitui um sintoma muito frequente **em CP, podendo atingir 80% dos doentes** com necessidades paliativas. Tem um impacto não apenas nutricional mas também na qualidade de vida, bem estar psicológico e interação social (Del Fabbro *et al.*, 2006, 2017). Este sintoma trata-se de uma resposta fisiológica à progressão da doença, efeitos secundários ou perturbações metabólicas o que a distingue da anorexia nervosa, uma doença psiquiátrica.

A natureza multifatorial da anorexia em CP gera desafios próprios. Investigação recente revela a importância de uma avaliação abrangente e estratégias individualizadas que abordem as dimensões física e psicossocial deste sintoma e não apenas uma abordagem puramente nutricional (Arends *et al.*, 2021).

Abordagens mais recentes focam-se não apenas na manutenção do peso, mas também no conforto, preservação da dignidade e em promover uma interação significativa com a ingestão de alimentos (Ho *et al.*, 2022). Esta mudança reflete o reconhecimento de que as metas devem encontrar-se alinhadas com os desejos da pessoa doente e as intervenções devem ser multimodais. Alguns fármacos, tais como progestativos e corticóides, podem ter um potencial benéfico no tratamento deste sintoma (Pandey *et al.*, 2024).

Caso clínico 3

Identificação:

C., 84 anos, género feminino.
Natural de Angola, reside em Portugal desde 1974.
Reformada.

Diagnóstico: Amputação do membro inferior direito

HDA: ao longo do último ano, apresentou úlceras varicosas do membro inferior direito que não cicatrizavam, em contexto de antecedentes de Diabetes mellitus tipo 2 (DM2)

AP: DM2; depressão; cancro da mama direita há 10A, tendo sido submetida a mastectomia, alta após 5A de *follow up*.

MH: metformina 500mg bid, tapentadol 100mg cp de libertação prolongada

Motivo de referenciação: anorexia + dor não controlada

Contextualização familiar: reside com o marido.

Tem uma filha, solteira, que reside nos E.U.A., vem a Portugal de visita, chega dentro de 4 dias.

A irmã mais nova encontra-se de momento a residir com a C. para dar apoio.

VD

Queixas:

Apesar de já estar sem dor, está muito triste e perdeu o apetite. Acha que emagreceu. Dorme mal, fica a pensar no que aconteceu. Teve um choque muito grande quando acordou e percebeu que a amputação tinha sido acima do joelho, pois quando assinou o termo de responsabilidade foi informada de que a amputação poderia ser inferior ou superior ao joelho, de acordo com a necessidade, mas *“tinha a esperança e fé que seria abaixo do joelho. Eu era muito ativa e, de repente, vi-me numa cama, dependente dos outros. Acho que a cicatriz está feia e tenho medo de não poder usar prótese”* (sic).

EO

COC

Corada e hidratada

TA 124/73 FC 81

AC e AP sem alterações

Abdómen mole e depressível, indolor a palpação profunda, sem SIP

Sem edema do MI esquerdo, cicatriz de amputação do MI direito com boa evolução.

Dependente nas AVDs- mobilização e higiene.

ESAS Dor 1, Cansaço 2, **Apetite 6, Depressão 6, Ansiedade 6, Bem-estar 5,** restantes 0

Avaliação psicológica: deprimida e ansiosa. Insónia.

Avaliação social: preocupação com a perda do seu papel como esposa, por não poder executar as tarefas e se encontrar dependente

Avaliação espiritual: *“Eu tinha tanta fé em Deus, de que iria correr tudo pelo melhor, mas no final, os médicos amputaram a perda acima do joelho”* (sic).

Plano de gestão holística

Intervenções físicas

Iniciou mirtazapina 15 mg ao deitar + megestrol 160mg após o pequeno-almoço

Apoio psicológico

Foi solicitada intervenção da Psicóloga da ECSCP.E.

Apoio social

Confirmada a referenciação e agendamento da consulta de Fisiatria e avaliar da possibilidade de utilizar uma prótese no MI direito.

Apoio espiritual

Foi iniciada terapia da dignidade, com conversa sobre a história de vida de C., facilitada pela exposição de várias fotos de família na sala, tendo sido também abordados os valores importantes para a Sr^a. C; tais como *hobbies* e outras atividades.

Avaliações subsequentes

- aumento da dose de mirtazapina 15 mg ---> passou para 30 mg ao deitar
- manteve megestrol 160 mg durante mais duas semanas
- iniciou tratamentos de fisioterapia e foi colocada a hipótese de usar uma prótese do membro inferior direito
- passou a deambular no domicílio numa cadeira de rodas
- iniciou realização de algumas tarefas domésticas, sentada na cadeira de rodas
- retomou o prazer de tocar guitarra
- foi organizada uma visita de alguns membros do grupo coral da sua congregação religiosa e cantaram juntos

Resultados

Houve melhoria da sintomatologia ango-depressiva, assim como do apetite. C. Encontrava-se mais feliz por poder deambular, tocar guitarra. Está com esperança de se adaptar a prótese do membro inferior e, gradualmente, recuperar a sua independência.

Discussão e Reflexão

Neste caso verifica-se uma etiologia multifatorial da anorexia e o tratamento proposto foi multimodal centrado nas necessidades de pessoa. Este tipo de abordagem e plano de intervenção teve como consequência a melhoria da sintomatologia. Este caso reflete também a importância da comunicação e da intervenção de cada elemento da equipa multidisciplinar.

2.1.4. Xerostomia

A xerostomia caracteriza-se pela sensação de boca seca. Apresenta uma prevalência que pode ir até 80% na doença oncológica avançada e 40-80% em doentes em cuidados intensivos. O Nacional Institute for health and Clinical Excellence (NICE) sugerem prevalências de 88% em doentes terminais.

É dos sintomas mais perturbadores para o doente e pouco valorizado pelos profissionais de saúde.

Etiologicamente pode encontrar-se associada a uma doença de base ou ser secundária à utilização determinados fármacos ou tratamentos tais como opióides, anti-histamínicos, antidepressivos, diuréticos, oxigenoterapia, radioterapia ou mucosite associada ou não a QT (Carneiro, 2020).

A natureza subjetiva da xerostomia associada à sua etiologia multifatorial gera dificuldade no seu diagnóstico e tratamento.

O tratamento pode ser farmacológico ou não farmacológico. Os fármacos utilizados são a pilocarpina 5mg 2x/dia per os (comprimidos ou gotas oftálmicas:) ou cevemeline cp 30 mg per os 2x/dia. O tratamento não farmacológico tem tido significância crescente na abordagem da xerostomia e inclui protocolos de higiene oral, revisão da terapêutica que vise redução de iatrogenia; terapia de estimulação tal como uso de patilha elástica ou rebuçados de sabor cítrico sem açúcar; substituição da saliva com saliva artificial, água em spray, gelo moído e terapia nutricional através de refeições com alimentos moles e com molhos, alimentos frios / tépidos e uso de pequenos cubos congelados de ananás, pepino ou maçã (Carneiro, 2020). Estudos recentes revelam que cubos de gelo de hortelã têm efeito superior aos cubos de gelo relativamente ao alívio de sensação de boca seca e de sede (Phelan *et al.*, 2023).

Caso clínico 4**Identificação:**

D. , 68A, género maculino.
E. Natural de Braga.
Reformado por invalidez.

Diagnóstico: carcinoma espinho-celular da língua

HDA: cirurgia extensa à cavidade oral e orofaringe há 1A, com exérese da língua. Seguido por Estomatologia. Acompanhado pela ECSCP.E desde há 13 meses. Portador de PEG.

Comunicação: por gestos, escrita e não verbal. Audição normal.

AP: sem outros AP relevantes

MH: pregabalina 100mg 2x/d, tapentadol 100 mg cp de libertação prolongada 2x/d

Motivo de referenciação: xerostomia e sensação de “picos” na boca

Contextualização familiar: reside sozinho, com apoio domiciliário do lar a nível de alimentação e higiene e de um filho que reside perto.

VDs subsequentes

Queixas:

Ainda com sensação de picos na boca mesmo com a medicação.

Está triste porque com a PEG não sente o sabor da comida.

Acha que emagreceu.

EO

COC

Corado. Mucosa oral seca, sem evidência de recidiva local, candidíase

TA 110/68 FC 83

AC e AP sem alterações.

Abdómen mole e depressível, indolor a palpação profunda, sem SIP

Sem edemas MMII.

PEG sem alterações aparentes.

Independente nas AVDs.

ESAS: **Dor 6**, Cansaço 2, Apetite 2, **Depressão 6**, **Ansiedade 6**, **Bem estar 7**,

restantes 0

Avaliação psicológica: deprimido.

Avaliação social: preocupação com a perda do seu papel como pai e com os amigos, por não poder comunicar verbalmente o que o levou a isolar-se.

Avaliação espiritual: questiona o porquê da sua situação.

Plano de gestão holística

Intervenções físicas

Após o almoço, passou a colocar uma colher do café na boca, para sentir o sabor de algo que sempre gostou de saborear.

Borrifar a cavidade oral com água fria várias vezes por dia.

Iniciou citalopram 10 mg titulado + aumento da dose de pregabalina para 150 mg 2x/dia titulada.

Iniciou bochechos com suspensão oral de: nistatina 30 ml + lidocaína 2% 15 ml gel + bicarbonato de sódio 1.4% FSA. Bochechar 4x/dia durante alguns minutos e deitar fora, 15 minutos antes das 3 principais refeições e ao deitar.

Apoio psicológico: Aceitou iniciar acompanhamento pela Psicóloga da ECSCP.E.

Apoio social

Concordou em receber visita de um amigo e utilizar outros meios de comunicação que não a verbal.

Resultados

Houve melhoria da sintomatologia depressiva que se verificou passado 3 semanas, D. encontrava-se mais animado por sentir o sabor do café após a refeição por PEG.

A visita do amigo foi inicialmente difícil a nível de comunicação, mas no decorrer do tempo e de outras visitas, D. foi-se acostumando a usar outras formas de comunicação que não a voz.

Discussão e Reflexão

Nesta caso verifica-se a existência de múltiplos sintomas associados a status pós op de carcinoma da língua. O tratamento proposto foi centrado nas necessidades da pessoa. Este tipo de abordagem e plano de intervenção teve como consequência a melhoria da sintomatologia.

Este caso reflete também a importância da comunicação e da intervenção de cada elemento da equipa multidisciplinar.

2.1.5. Obstipação

A obstipação em CP caracteriza-se pela diminuição do número de dejeções, menos do que 3 dejeções / semana, associada a sintomas de fezes duras, dificuldade em defecar e sensação de evacuação incompleta, frequentemente exacerbada pela utilização de opióides. É um dos principais sintomas em CP (National Hospice Study, 2024) está presente em 40-90% dos doentes com necessidades paliativas. Cerca de 63% dos doentes em CP necessitam diariamente de laxantes, mesmo não fazendo medicação opióide.

Os opióides, fármacos usados com frequência em CP causam efeitos gastrointestinais indesejados que se designam por *disfunção intestinal induzida por opióides*, que se caracteriza por fezes duras, esforço para defecar, evacuação incompleta, afrontamento, distensão abdominal e refluxo gástrico (Dias, 2017). Destes, o mais frequente é a *obstipação induzida por opióides* (OIO) presente em 40-86% dos casos (Vallerand, 2017) e que ocorre porque o opióide se liga aos recetores μ do tubo digestivo, causando diminuição da motilidade e da secreção de fluidos, e aumento da absorção de água do intestino. De ressaltar que alguns opióides parecem estar menos associados a obstipação: fentanilo TD, buprenorfina TD, tapentadol e oxicodona de libertação controlada. Além disso, a OIO não parece estar relacionada com a dose de opióide administrado, pelo que a redução da dose não é recomendada (Dias, 2017).

Além dos opióides, há outras categorias de fármacos que podem causar obstipação: antiácidos, anticolinérgicos, antihistamínicos, bloqueadores de canais de cálcio, diuréticos, antiparkinsonianos, anticonvulsivantes, antieméticos, AINEs, QT, suplementos de ferro e antidepressivos tricíclicos.

A escala de Bristol é uma das escalas mais usadas e é facilmente perceptível pelo doente e cuidador(es) por se tratar de uma escala visual e descritiva que categoriza as fezes em sete tipos diferentes. Pode também usar-se o questionário de avaliação da obstipação induzida por opióides (Bowel function index - BFI) já traduzido e validado para Portugal.

A escolha da estratégia de tratamento depende da causa subjacente, da gravidade e das características individuais do doente. Se a obstipação não for gerida desde a introdução do opióide, pode levar a abandono da terapêutica.

Devem sugerir-se medidas não farmacológicas e não farmacológicas. A intervenções não farmacológicas consistem em: dieta saudável e rica em fibra, exercício físico / atividade física regular e hidratação abundante (2L de água/ dia), criar um ambiente de privacidade, tentar defecar cerca de 30 minutos após a refeição para potenciar o reflexo gastro-cólico, ponderar manobras mecânicas tais como massagem abdominal e eventualmente extração manual de fecalomas.

Relativamente às medidas farmacológicas, existem fármacos laxantes com mecanismos de ação diferentes: os estimulantes do peristaltismo, como sene ou bisacodilo que estimulam as contrações musculares e os amaciadores de fezes. Estes últimos podem atuar de três diferentes formas: os surfatantes (ex. Docusato) são emulsionantes e facilitam a adição de gordura e água nas fezes, os lubrificantes (ex. Óleo mineral) atrasam a absorção de água das fezes no cólon, suavizando assim as fezes e os osmóticos, tais como lactulose ou polietilenoglicol, puxam a água para o cólon, hidratando as fezes.

Se se iniciar um laxante oral isolado e não ocorrer trânsito intestinal dentro de 3 dias, dever-se-á ponderar iniciar uma combinação de laxantes. Recomenda-se, ainda, titular doses diariamente ou em dias alternados até ocorrer dejeções (1 dejeção a cada 2 - 3 dias). Se surgir diarreia, deve suspender-se os laxantes durante 24 horas e reiniciar em dose mais baixa.

Geralmente é recomendada a combinação de dois laxantes com mecanismos de ação diferentes: um estimulante do peristaltismo (sene, bisacodilo ou picosulfato de sódio) e um emoliente (lactulose ou macrogol) (Dias, 2017).

Há ainda a considerar que quase a totalidade dos doentes sob terapêutica opióide, necessitam de laxantes.

A rotação de opióides também tem sido defendida como um potencial tratamento de primeira linha para OIO, no entanto esta decisão pode afetar o controlo eficaz do sintoma para o qual o opióide foi prescrito, comprometendo os resultados.

Caso clínico 5

Identificação:

E., 79 anos, género masculino.
Natural de Tábua.
Reformado.

Motivo de referenciação: obstipação com 8 dias de evolução.

AP: DPOC e obstipação crónica

HDA:

MH: morfina 10 mg cp prolongada, 12-12h para controlo da dispneia em repouso (controlada), O2 1L/min 24h/dia, macrogol SOS, filotempo 225mg 1 cp bid, Budesonida + Formoterol + Brometo de glicopirrónio (Trixeo) 2 inalações 2x/dia, lorazepam 1 mg ao deitar e SOS, macrogol SOS

Contextualização familiar: reside com a filha, genro e neta. A filha é cabeleireira (negócio próprio) e tem a facilidade de ir a casa durante o dia para dar apoio ao pai.

VD

Queixas:

Refere dificuldade na mastigação por falta de peças dentárias.
Manifesta sentimentos de culpa por ter sido grande fumador e ter abusado do álcool durante muitos anos (10L/dia).

EO

COC

Emagrecido.

Humor deprimido

Corado, mucosas pouco hidratadas

Cavidade oral: mucosa íntegra, falta de várias peças dentárias.

TA 150/82 FC 74

Sat O2 (O2 CN a 1L/min) 93-94%

Abdomen globoso, mole de depressível, timpanizado nos quadrantes esq., RHA +, sem SIP.

Exame ano-retal não realizado

Sem edemas do MMII

Independente nas AVDs.

ESAS Dor 1, Cansaço 7, Sonolência 2, Náuseas 0, Apetite 3, **Depressão 6**, **Ansiedade 3**, **Bem estar 6**, **Obstipação 9**

Plano:

Medidas gerais:

Papa de aveia e ameixa, aumentar a ingestão de líquidos (2L de água/dia).
Deambular o mais frequentemente possível (sem desencadear dispneia).

Medidas farmacológicas:

Macrogol- passa de SOS a bid até fezes tipo 3 ou 4 Escala Bristol + inicia bisacodilo cp bid + microlax retal até ter dejeções

Avaliações subsequentes

Follow up por telefone, contatos diários até regularização da situação. Ao fim de 2 dias, dejeção de fezes duras (Bristol tipo 1) e normais (graus 3-4 Bristol) ao fim de 7 dias.

ESAS após terapêutica: Dor 1, Cansaço 7, Sonolência 2, Náuseas 0, Apetite 3,

Depressão 4, Ansiedade 2, Bem-estar 5, Obstipação 4

Discussão e Reflexão

Neste caso verifica-se uma etiologia multifatorial da obstipação, trata-se de um doente com dieta pobre em fibras, com mobilidade reduzida em contexto de dispneia de esforço (DPOC), com dificuldade na mastigação por falta de peças dentárias, medicado com morfina para controlo da dispneia.

Foram prescritas medidas não farmacológicas e medidas farmacológicas adequadas às características individuais do doente.

Sendo que a dispneia em repouso se encontrava relativamente controlada com a dose de morfina diária, optou-se por não reduzir a dose nem fazer rotação de opióide.

Associou-se ao laxante

Ao aliviar a obstipação, verificou-se, conseqüentemente, melhoria do humor e da sensação de bem-estar, não tendo sido necessário introduzir antidepressivo.

2.1.6. Ferida Maligna

As Feridas malignas, também conhecidas por feridas tumorais ou feridas fungóides constituem um dos aspetos mais desafiantes dos cuidados oncológicos e paliativos.

Podem ter diferentes origens:

- ❖ neoplasia primária da pele
- ❖ metástases cutâneas de uma outra neoplasia qualquer
- ❖ através da erosão da pele de uma neoplasia subcutânea
- ❖ num local onde ocorreu uma ferida crónica (p. ex. úlcera da perna) ou após um traumatismo importante (ex. queimadura) e sendo, nesse caso, designadas de úlceras de Marjolin.

Ocorrendo em aproximadamente 5-10% dos doentes com cancro avançado, as feridas malignas afetam mais comumente indivíduos com cancro da mama (62%), seguido pelo cancro da cabeça e pescoço (24%) genitais, região inguinal e tórax posterior (3%) e outras áreas (8%) (Vicente, H. *et al.*, 2021).

A apresentação clínica das feridas malignas é caracterizada por uma constelação de sintomas, incluindo dor, mau odor, exsudato excessivo, hemorragia e infecção. Para além das manifestações físicas, estas feridas impõem profundas conseqüências psicossociais, contribuindo para o isolamento social, alteração da imagem corporal, ansiedade, depressão e diminuição da qualidade de vida Na sua investigação, Probst *et al.* (2013) revelou que mais de 80% dos doentes com feridas malignas reportam impactos negativos significativos no seu bem-estar psicológico e funcionamento social, sublinhando a carga multidimensional que estas feridas impõem.

Todas as feridas malignas partilham uma semelhança: não cicatrizam com o tratamento padrão para feridas crónicas.

O prognóstico destes doentes é habitualmente reservado, com uma esperança de vida habitualmente situada entre os 6 e 12 meses de vida. Nas últimas quatro décadas

tem-se verificado um aumento da sobrevivência de pessoas com ferida maligna, fenómeno relacionado com os avanços verificados ao nível da oferta terapêutica em oncologia.

Com o objetivo de auxiliar na sistematização e identificação precoce dos sintomas mais frequentemente associados às feridas malignas (FM), a European Oncology Nursing Society (EONS) [European Oncology Nursing Society](#) recomenda a aplicação da mnemónica “HOPES”. Esta ferramenta resume os principais sinais e sintomas clínicos a considerar na avaliação das FM:

- ❖ **H** – Haemorrhage (Hemorragia)
- ❖ **O** – Odour (Odor)
- ❖ **P** – Pain/Pruritus (Dor/Prurido)
- ❖ **E** – Exudate (Exsudado)
- ❖ **S** – Superficial Infection (Infeção superficial)

A utilização deste acrónimo permite uma abordagem mais estruturada e centrada na sintomatologia prioritária, facilitando o planeamento de cuidados e intervenções direcionadas ao alívio do sofrimento e à promoção do conforto da pessoa com ferida maligna.

Na figura 8 podem observar-se as características essenciais de um penso qualidade de uma ferida maligna.

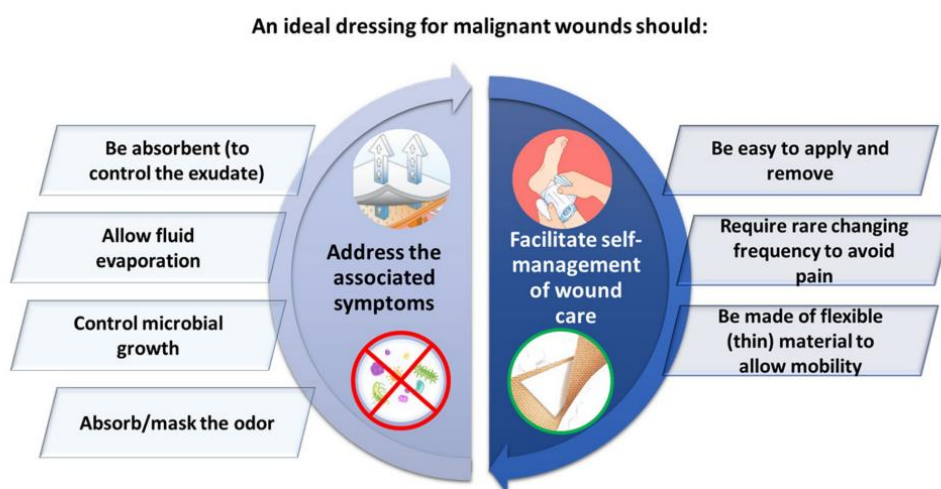


Figura 8 - Elementos essenciais do penso na ferida maligna

Fonte: [Therapeutic Management of Malignant Wounds: An Update](#) (2024)

As feridas malignas são **tratadas de acordo com os sintomas**: interrupção da progressão da ferida, a eliminação do mau odor, a redução da dor e o controlo do exsudato. A principal opção de tratamento para feridas malignas localizadas é a cirurgia micrográfica. Considerando que são extremamente heterogéneas, a sua **abordagem deve ser individualizada** e adaptada às características únicas de cada ferida e às necessidades e preferências específicas de cada doente.

Gestão da Dor, Hemorragia, Exsudado e Odor em Feridas Malignas

A **gestão da dor** em feridas malignas continua a assentar, maioritariamente, na administração de opióides, quer por via sistémica, quer por via tópica. No contexto de

procedimentos dolorosos, como a realização de mudanças de penso, está indicada a utilização de analgésicos de curta duração, nomeadamente o fentanil, dada a sua ação rápida e eficácia comprovada. No entanto, em situações de dor persistente associada à própria ferida, têm-se demonstrado benéficas intervenções tópicas com agentes como hidrogel, pensos de espuma impregnados com ibuprofeno ou adesivos contendo lidocaína, que permitem um alívio localizado e contínuo da sintomatologia álgica.

Em feridas com **episódios hemorrágicos** ou sinais de infeção fúngica, o plano terapêutico inclui frequentemente a aplicação de agentes tópicos com propriedades hemostáticas, esclerosantes ou coagulantes. Produtos como o alginato de cálcio, os hemostáticos cirúrgicos e o nitrato de prata são exemplos de opções eficazes na contenção da hemorragia, frequentemente presentes neste tipo de feridas complexas.

As feridas malignas **altamente exsudativas** requerem uma abordagem específica que permita uma absorção eficiente do exsudado, com o objetivo de minimizar o risco de maceração da pele perilesional, reduzir o desconforto e prevenir complicações adicionais. Para tal, recomenda-se a utilização de materiais absorventes como os alginatos, pensos de hidrofibra, espumas ou compressas de alta capacidade absorvente, muitas vezes baseadas em tecnologias adaptadas de fraldas.

Relativamente ao **controlo de odores** – frequentemente associados a elevada carga bacteriana e à presença de tecido necrótico – a estratégia terapêutica incide na utilização de agentes antimicrobianos, com o objetivo de reduzir a biocarga da ferida. O metronidazol tópico é, até à data, o agente mais estudado nesta indicação, sendo habitualmente utilizado sob a forma de gel ou creme a 0,75%, aplicado diretamente no leito da ferida uma a duas vezes por dia, durante um período de 14 dias. Os efeitos sobre a redução do odor tendem a manifestar-se entre o segundo e o terceiro dia de aplicação. Após controlo do odor, a aplicação deve ser interrompida, sendo retomada apenas em caso de recidiva. Na ausência de resposta terapêutica nos primeiros dias, pode ser ponderada a administração sistémica de metronidazol (oral ou endovenosa), sempre com base numa avaliação individualizada da situação clínica e dos potenciais benefícios para o doente.

O tratamento de feridas combinando pensos antimicrobianos, estratégias de controlo de odores e controlo adequado da dor podem melhorar significativamente os resultados e a qualidade de vida dos doentes.

Caso clínico 6

Identificação:

F., 67 anos, género feminino.
Natural do Brasil, reside em Portugal desde 2019.
Reformada.

Diagnóstico: recidiva de carcinoma da mama direita

HDA: submetida a quadrantectomia com colocação de prótese de silicone da mama dta há mais de 10 anos. Recidiva em 2023, com surgimento de pequena lesão inferiormente à cicatriz. Submetida a cirurgia para remoção da prótese, com realização de RT à posteriori.
Acompanhada na UCSP onde faz penso 3x/semana.

Motivo de referenciação: ferida maligna na região inferior da cicatriz da mama dta

Contextualização familiar: reside em Portugal há 5 anos. Desde há 3 anos que vive com a filha, o genro e duas netas.
Tem dois filhos no país de origem.

1ª visita - realizada na UCSP

Compreende o diagnóstico, age de forma calma e serena perante a situação. Expressa gratidão pela sua vida e com os ciclos da natureza.

Refere algum incómodo relativamente ao crescimento rápido da ferida e ao odor que sente quando muda o penso.

Independente nas AVDs.

ESAS **Bem-estar 3**, restantes sintomas 0

EO

COC

Corada e hidratada

Temp. Timp. 36.3

AC e AP sem alterações

Ferida inferior à cicatriz de mastectomia, em forma de *cratera*, com dimensões de cerca de 3 x 5cm e 4 cm de profundidade. Bordos irregulares, muito exsudativa e com odor intenso ao retirar o penso.

Plano de intervenção

Na 1ª visita decidiu-se iniciar aplicação local de metronidazol (creme), com o objetivo de reduzir o exsudado e o odor.

O seguimento foi realizado por consultoria com a equipa da UCSP, sendo que a doente também é acompanhada no hospital.

Manteve-se contacto telefónico. Houve melhoria, com redução do exsudado e odor 2 semanas após o início da aplicação de metronidazol.

Visitas subsequentes

Na 2ª visita, foi realizada também na UCSP, 5 semanas após a 1ª, devido a agravamento da ferida, que apresentava cerca de 5 x 7 cm, com 10 cm de profundidade, com camada espessa de fibrina, muito exsudativa e com agravamento do odor que se sente no local onde a doente se encontra.

Foram realizados cuidados de limpeza com solução composta por polihexanida biguanida (15 min de contacto com o leito da ferida) + limpeza da pele circundante (friável) com soro fisiológico 0.9% aquecido + aplicação de creme hidratante na pele circundante + metronidazol creme na local + carboximetilcelulose sódica.

Aplicado penso de carvão ativado com prata e sacos de chá verde + encerramento com penso de espuma hidrocélular com rebordo e adesivo suave em gel de silicone.

Exteriormente foram colocados grãos de café com adesivo.

O penso era realizado diariamente.

Outras estratégias incluíram colocar recipientes com café distribuídos pelas divisões da casa e areia absorvente no quarto da doente.

Discussão e Reflexão

No tratamento desta ferida maligna, as estratégias utilizadas foram sendo adaptadas de forma a obter o melhor controlo do exsudado e da dor.

A equipa trabalhou também a gestão das expectativas da doente e da filha.

2.1.7. Sintomas de últimos dias/ horas de vida

O reconhecimento e a gestão dos sintomas durante os últimos dias de vida representam um dos aspetos mais fundamentais e desafiantes da prática clínica. Ao contrário de outras condições e experiências de vida, que afetam apenas uma certa percentagem da população mundial, o fim da vida é uma fase da vida que a maioria das pessoas enfrentam. A identificação da morte iminente continua a ser uma competência clínica crítica que impacta diretamente os cuidados prestados aos doentes, a preparação da família e a alocação de recursos.

A literatura contemporânea enfatiza a prevalência e a diversidade de sintomas experienciados durante a fase final da vida. Meta-análises recentes reportam a maior prevalência de dispneia (56,7%), dor (52,4%), secreções respiratórias/estertores da morte (51,4%) e confusão (50,1%) nas últimas 2 semanas de vida (Kehl, K. A., & Kowalkowski, J. A. 2013). No entanto, a manifestação e a progressão destes sintomas podem variar significativamente com base na fisiopatologia subjacente, nos fatores individuais do doente e na trajetória específica da doença.

A apresentação clínica da morte varia consideravelmente entre doentes e processos de doença. Enquanto alguns indivíduos podem sofrer um declínio gradual ao longo de semanas ou meses, outros podem ter uma deterioração mais rápida ao longo de dias ou horas. A experiência de uma pessoa que está a morrer pode ser influenciada pela sua doença ou medicamentos, mas certos sinais e sintomas são comuns. Compreender estes padrões é essencial para que os profissionais de saúde ofereçam intervenções paliativas adequadas e apoiem os doentes e as suas famílias durante este período crítico.

Os recentes avanços na medicina paliativa têm enfatizado a importância da gestão proativa dos sintomas durante a fase final da vida. Sempre que possível, devem ser utilizados regimes proativos que previnam os sintomas, porque é geralmente mais fácil prevenir do que tratar um sintoma agudo. Esta abordagem exige que os profissionais de saúde sejam proficientes no reconhecimento dos primeiros sinais do processo de morte e na implementação de intervenções baseadas na evidência antes que os sintomas se tornem graves ou angustiantes.

As alterações físicas associadas à morte iminente seguem padrões reconhecíveis que podem orientar a tomada de decisões clínicas. Isto pode incluir alterações na consciência, alterações nos padrões respiratórios, alterações circulatórias e perda de várias funções corporais. Quando a morte está muito próxima, pode notar algumas alterações físicas, como alterações na respiração, perda de controlo da bexiga e do intestino e inconsciência. O reconhecimento destas mudanças permite que as equipas de saúde ajustem as metas de cuidados de intervenções curativas para intervenções focadas no conforto.

As dimensões psicológicas e emocionais da morte não podem ser separadas das manifestações físicas. Os doentes e os familiares sentem frequentemente um grande sofrimento quando confrontados com a realidade da morte iminente, o que torna crucial que os profissionais de saúde abordem tanto os sintomas clínicos como as necessidades psicossociais durante este momento vulnerável.

Caso clínico 7

Identificação:

G., 72 anos, género feminino.
Natural de Évora.
Reformada.

Diagnóstico: CCR plurimetastizado**HDA:** diagnóstico de CCR**Motivo de referência:** recusa alimentar e prostração

Contextualização familiar: reside com a filha.
Tem quatro filhas, reside com a mais nova que é solteira.

1ª VD

Queixas:

A filha encontrava-se muito chorosa, porque a mão tinha deixado de comer e estava a ficar muito fraquinha. “Não quer comer nem beber, vai morrer à fome. Já quase não faz xixi. Assim não vai aguentar”.

EO

Acamada.

Caquexia.

Pele marmoreada. Extremidades frias.

Respiração irregular.

Pulso fraco.

Sem abertura ocular espontânea, responde a estímulos tacteis.

Plano de gestão holística

Controlo de sintomas

Sem dor, encontrava-se serena. Já medicada previamente com opioide TD.

Sem secreções orais acumulados.

Fralda seca.

Comunicação e Apoio à família

A filha de G. encontrava-se angustiada e em sofrimento com a condição da mãe, sem compreensão sobre o processo de morrer e com reocupações com a nutrição e "desistência".

Nesta situação, foi realizada educação sobre o processo natural de morte, de que foco muda da cura para o conforto e que presença e o amor deles importam mais do que as intervenções médicas.

Foi dada a garantia de que, nos últimos dias, não comer e beber é natural e não é desconfortável e que forçar a nutrição pode causar danos e sofrimento.

Foi feito ensino de cuidados à boca.

Iniciou-se o trabalho de construção de um legado - ajudar a criar memórias significativas

Orientou-se sobre o que esperar e indagou-se sobre o local preferido de morte.

Informação de contactos para preocupações urgentes.

Discussão e Reflexão

Trata-se de um caso de sintomas de últimos dias /horas de vida, desafiante devido à natureza do motivo de referenciação que foi realizada com base nas preocupações nutricionais.

Na realidade, G.encontrava-se a entrar em fase terminal.

Foi importante a avaliação clínica sobre o motivo da referenciação e foi essencial uma comunicação honesta e compassiva.

Neste caso, houve necessidade de educação da filha sobre o processo de morrer, a eficácia do bom controlo sintomático. Foi muito importante o início do trabalho sobre um legado.

Considerações éticas

Nutrição e Hidratação Artificiais- sem evidência de benefício nos últimos dias, pode aumentar as secreções e o desconforto e pode causar sentimento de culpa familiar se interrompido. O foco deve estar na alimentação de conforto: “always offer, never force” Neste caso clínico foi importante reconhecer sinais e sintomas de últimos dias, comunicar eficazmente com a filha de forma a fornecer informação que reduz o medo, manter foco no conforto da doente e não em prolongar a vida a todo o custo.

Fiz apenas uma visita a esta doente.

É importante referir que o apoio à família continua após a morte da doente.

2.1.8. Desprescrever

Tal como referi no capítulo I, desprescrever será, talvez, um dos atos médicos mais difíceis na prática clínica. Sobretudo em CP, porque é associado à proximidade da morte. Encontra-se muito enraizado, na nossa cultura, que se deve fazer tudo que se pode pela pessoa doente. No entanto,

Não é correto que “se algo pode ser feito, então deve ser feito”; temos consciência de que é tecnicamente possível, é eticamente adequado”. Que não é simplesmente porque os recursos existem que isso é critério bastante para os utilizar. (...) Persistir em medidas terapêuticas fúteis, que mais não fazem do que adicionar sofrimento, ofende a dignidade humana, prejudicando uma qualidade de vida digna no final de vida. (...) não se trata do procedimento em si, mas a sua adequação àquela situação concreta- pois o mesmo procedimento pode ser a conduta indicada ou prolongamento de sofrimento inútil , dependendo do caso. (Nunes,L., 2020, p. 86)

De seguida, apresento 2 casos clínicos ambos com indicação para desprescrever, nos quais se tomaram cursos diferentes. O primeiro caso que apresento, trata-se de H., uma mulher de 88A de idade, a realizar hemodiálise 3x/semana já sem indicação para a mesma. O outro caso, I., um homem de 63A de idade a quem foi prescrito ácido fólico no IPO uma semana antes de morrer. Tinha indicação para desprescrição, mas que não foi realizada para não agudizar o sofrimento do doente e família nos últimos dias de vida.

Caso clínico 8

Identificação:

H., 88A anos, género feminino.

Diagnóstico: Insuficiência Renal Crónica estadio 5 de etiologia multifatorial

Motivo de referenciação: dor e necrose dedos do pé

HDA: doente com caquexia e períodos de desorientação. Agravamento progressivo do estado geral e recusa alimentar frequente. A necrose dos dedos dos pés tem vindo a agravar.

AP: demência corpos Lewy, sequelas de AVC (enfarte em território da ACP direita), HTA, neoplasia da mama esq. (pT2N2a) submetida a mastectomia radical modificada sob HT com letrozol desde julho 2019, DM2 IT, IRC estadio 5 de etiologia multifatorial (consulta de esclarecimento 22/09/2022 realizada com o filho, com opção por hemodiálise), anemia NN, necrose dedos do pé, gonartrose bilateral (PTJ)

MH: atorvastatina 20, insulina , metamizol magnésico 575mg SOS

Contextualização familiar: Tem dois filhos que residem no Canadá e telefonam todos os dias.

Reside em ERPI.

1ª VD

A enfermeira refere que H. tem muitas dores nos pés, intensidade 9/10 (escala Pain Assessment in Advanced Dementia - PAINAD) sobretudo na mudança do penso e à mobilização.

EO:

Deitada na cama.

doente com caquexia.

Despertável, desorientada no tempo, orientada no espaço. Necrose seca dos 1º e 5º dedos do pé esq. e 3º, 4º e 5º dedos do pé dto.

Plano:

Suspende atorvastatina e insulina (suspensa por hipoglicemias).

INICIA: metamizol magnésico 575mg em calendário (bid), tramadol 37.5 + paracetamol 325mg 3 id, e sulfato de morfina 2.5 mg (2 gotas) bid e SOS (antes demobiliar e antes do penso)

Agendamento do Conf. Familiar com os filhos para o dia seguinte de manhã.

Conferência familiar

Foi realizada por videochamada, com os dois filhos, o médico e enfermeiro da UCSP e a enfermeira diretora da ERPI. Os filhos concordaram que “a mãe está a apagar-se” mas querem que continue a fazer tratamentos de hemodiálise mesmo que acarrete sofrimento porque é mãe e não podem condená-la à morte (sic)

Discussão e Reflexão

A decisão e suspensão da insulina e da atorvastatina decorreram de forma pacífica, mas o mesmo não sucedeu com os tratamentos de **hemodiálise**.

Trata-se de um caso que levanta um **dilema ético** e que motivou uma apresentação realizada por mim e pela Mestranda em CP IPCB - ESALD, Enf. Daniela Martins, numa reunião de serviço da ECSCP.E.

Optou-se pelo “curso de ação intermédio” na deliberação ética, tendo H. passado a fazer sessões de hemodiálise de 1h (reduzido tempo da sessão) inicialmente e, *a posteriori*, reduzida a frequência das sessões para 2x/semana.

Caso clínico 9

Identificação:

I., 61A, género masculino.

Diagnóstico: adenocarcinoma do pulmão com metastização óssea

Motivo de referenciação: dispneia de difícil controlo

AP: perturbação bipolar

MH: morfina 10 mg cp prolongada, à noite para controlo da dispneia em repouso (mal controlada)

Contextualização familiar: I. vive com a mãe, uma sra de 83A de idade, viúva. Tem um irmão mais velho, que também sofre de perturbação bipolar, que veio para casa da mãe para a apoiar na doença do irmão, mas que *não está preparado para cuidar do irmão*.

I. começou a consumir drogas muito cedo e saiu de casa ainda muito jovem, tendo perdido o contacto regular com a família. I. casou e teve um filho, perdendo, no entanto, contacto ele e com a esposa durante muitos anos. “*Viveu a vida que quis, em liberdade. Sempre foi uma pessoa livre*”. Regressou a casa quando começou a sentir-se doente. Na VD realizada antes de I. falecer, a mãe referiu “*perdi o meu marido para o cancro e sofri muito. Sinto-me exausta*”. Não queria que o filho morresse em casa porque “*não quero passar por todo este sofrimento outra vez. Não é justo um filho morrer antes da mãe*”.

1ª VD realizada com a ECSCP.E

Na 1ª visita que acompanhei a equipa, encontravam-se em casa, com I., a sua mãe e o seu irmão. I. tinha já uma relação de confiança com o médico da equipa, tendo expressado que só o queria ver a ele. A enfermeira da ECSCP.E, eu, uma enfermeira mestranda em CP ficamos com a mãe e o irmão, na sala. Após termos iniciado a conversa, fiquei a falar com a mãe de I. que me contou mais um pouco da história de vida do filho. Ele havia sido um artista, pintava quadros. Em casa, havia-os pendurados nas paredes de todas as divisões. O filho I. é um “*espírito livre*”. Falou-me da dor indescritível que é ver um filho a morrer. E saber que ele vai morrer. Foi uma conversa do silêncio, de troca de olhares, com algumas palavras pelo meio. Perguntou-me “Tem filhos?”. Anuí com a cabeça. Não disse nada, não tinha palavras. O nosso olhar e um abraço transmitiram mais do que todas as palavras existentes no universo. Disse-me que esperava que o Dr. conseguisse convencer I. a ser internado, porque não aguentava vê-lo com falta de ar e tinha a sensação que se ia engasgar/ sufocar porque não conseguia engolir a saliva.

EO:

Deitado no leito.

Caquexia.

Sem abertura ocular espontânea, responde a estímulos verbais.

Estertor discreto.

Úlcera por pressão sacrococcígea.

Plano:

morfina 10 mg cp prolongada, 12-12h e 2.5mg (2 gotas) de sulfato de morfina em SOS.

Manteve ácido fólico (“vitaminas”)

Administração de butilescopolamina SC.

Ficou acordado a equipa contactar uma Unidade de CP para programar o internamento

Discussão e Reflexão:

Há indicação para suspender o ácido fólico, porque I. se encontra com sintomas de últimos dias de vida. No entanto, tanto a mãe como o irmão de I. mencionam que “*foi o médico do hospital que passou e que talvez ajudasse com a falta de ar*”. Considerando o elevado nível de stress, decidiu-se não suspender a o ácido fólico. Iria ser desfeito em água que seria ingerida de acordo com a “sede” do doente.

I. faleceu num domingo, três dias após a nossa visita, na noite anterior ao dia programado para o internamento na UCP. A mãe referiu que ele estava com muita falta de ar e a engasgar-se e chamou o INEM. I. já não conseguia falar e não sabia o que fazer. A equipa tinha colocado a hipótese de deixar butilescopolamina numa seringa, pronto a administrar por via subcutânea, mas tanto a mãe com o irmão de I. disseram que não seriam capazes de o fazer, era demasiado difícil para eles. Infelizmente, a ECSCP.E não tem capacidade de cobertura de 24h.

Em ambos os casos havia indicação para desprescrever, no entanto, a atitude tomada pelos profissionais foi diferente em cada um deles, porque foi uma decisão focada **na pessoa**. Esta diferença de atitudes demonstra de forma clara um princípio essencial dos cuidados paliativos: **não há uma abordagem única que sirva para todos os doentes**. Embora a desprescrição fosse tecnicamente apropriada em ambas as situações, ela foi conduzida de maneiras distintas, pois os profissionais compreenderam que cada indivíduo possui necessidades, valores e contextos familiares próprios.

No primeiro caso, após uma avaliação global e reunião de serviço para discutir o dilema ético que se coloca neste caso, optou-se por manter o tratamento de hemodiálise, mas com sessões mais curtas e menos frequentes. No segundo caso, apesar do ácido fólico não ser essencial do ponto de vista clínico, sobretudo no contexto de últimos dias

de vida, mantê-lo reflete uma decisão sensível ao sofrimento emocional e mantém a relação de confiança e proximidade da família com a equipa de saúde. A suspensão do medicamento poderia gerar angústia tanto para o doente quanto para a família, com a eventual percepção de “abandono”.

A **comunicação** aberta com os doentes e suas famílias é um ponto chave para a decisão, permitindo decisões informadas e consensuais, através de um processo partilhado de decisão.

Ambas as decisões respeitaram a **autonomia** do doente e da família, reconhecendo que o significado atribuído aos tratamentos varia entre pessoas.

Em ambos os casos se aplicaram os **princípios éticos da beneficência e não-maleficência**. Já foi referido que se atuou no sentido da melhor opção para o doente, sendo que nenhuma das decisões, igualmente, os prejudicou.

Em conclusão, a **desprescrição em CP** não deve ser uma decisão meramente técnica, mas **um processo** que considera:

- ❖ A última **evidência científica** e eventual indicação clínica para desprescrever,
- ❖ Os **valores do indivíduo e da família** / cuidador(es)
- ❖ O **contexto psicossocial** específico da situação e
- ❖ O **impacto na dor /sofrimento total**.

Desta forma, as diferentes atitudes tomadas nestes casos, apesar de aparentemente inconsistentes, revelam o cuidado centrado na pessoa e priorizam o respeito pela autonomia pela dignidade pessoa e o alívio do sofrimento. Revelam igualmente quão essencial é a comunicação de forma a adaptar as intervenções a casa caso / pessoa.

2.2. Comunicação e apoio à família

Este capítulo do relatório pretende apresentar uma reflexão do estágio realizado, estruturado em torno dos quatro pilares fundamentais dos CP: gestão de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa. Ao longo do estágio, fui-me apercebendo da interligação inerente destes domínios, principalmente entre a comunicação e o apoio à família. Na prática clínica, a comunicação eficaz serve, muitas vezes, como porta de entrada para compreender e atender as necessidades dos doentes e das suas famílias. Ficou claro que apoiar as famílias raramente é uma tarefa isolada - está profundamente enraizada na forma como comunicamos, transmitimos empatia, partilhamos informação e facilitamos a tomada de decisões. Por este motivo, optei por apresentar os pilares da comunicação e do apoio à família em conjunto, ilustrando a sua interação dinâmica através de casos clínicos selecionados. Esta abordagem reflete melhor as realidades da prática de CP, onde o cuidado holístico é alcançado através de interações integradas e centradas na pessoa e na família.

A comunicação eficaz é a base dos cuidados paliativos de qualidade, servindo como um elemento essencial para satisfazer as necessidades complexas dos doentes que enfrentam doenças limitativas da vida. Como Engel, M. *et al.* (2023) enfatiza, a comunicação neste contexto vai para além da mera troca de informação, abrangendo elementos cruciais de compaixão, sensibilidade cultural e tomada de decisão partilhada. Este caso clínico centra-se nas dimensões multifacetadas da comunicação no ambiente de cuidados paliativos, demonstrando como as estratégias de comunicação personalizadas podem impactar significativamente os resultados dos cuidados ao doente e a sua qualidade de vida.

2.2.1. O “Primo de França”

O "primo de França" é uma forma, em CP, para descrever o familiar geograficamente distante que, não estando presente no dia-a-dia dos cuidados, tende a tomar decisões mais agressivas e desproporcionais relativamente ao tratamento.

Na análise do Caso Clínico 8, verifica-se que a Sra. H. se encontra numa situação paradigmática do "primo de França": está isolada geograficamente dos filhos que residem no Canadá, o que impede o acompanhamento presencial e impede que testemunhem o declínio funcional e cognitivo diário da mãe. Estes, tentam compensar a ausência e exigem "fazer tudo" como imperativo moral de forma a aliviar a culpa da distância.

De acordo com a perspetiva médica, trata-se de uma doente de 88 anos de idade, com demência avançada e IRC terminal, a fazer hemodiálise três vezes por semana como medida extraordinária com benefício questionável. Há, portanto, **conflitos éticos**:

- ❖ **Autonomia**: A doença tem demência, não podendo exprimir vontades atuais. Inexistência de Diretiva Antecipada de Vontade (DAV).
- ❖ **Beneficência**: Que intervenções são realmente benéficas?
- ❖ **Não maleficência**: A diálise pode causar mais sofrimento do que benefício
- ❖ **Justiça**: Utilização de proteção de recursos limitados

Coloca-se a questão da **futilidade terapêutica** - a continuação da diálise numa doença com demência avançada levanta questões sobre proporcionalidade das medidas terapêuticas, qualidade vs. quantidade de vida e dignidade no processo de morrer.

Em relação às estratégias adotadas, é essencial o foco numa **comunicação eficaz**. Neste sentido, foi realizada uma conferência familiar virtual assim como outras reuniões familiares virtuais para comunicar com os filhos, transmitindo-se informação sobre o prognóstico e as limitações terapêuticas de uma forma clara e compassiva e fez-se a validação emocional, reconhecendo a dor dos filhos que residem longe e querem fazer tudo o que podem pela mãe.

Como **suporte à tomada de decisão** e considerando a inexistência de DAV, deve agir-se de acordo com o melhor interesse do doente, com foco no controlo sintomático e bem-estar da doente. É necessário tempo para que os filhos se adaptem à nova realidade da doença da mãe.

Há recomendações que chamam a atenção para a necessidade de alterarmos o nosso comportamento perante a morte, o morrer e o período de luto. Uma delas publicada na revista *The Lancet* em 2022, "On the value of death: bringing death into life", elaborada por uma comissão de peritos, além das recomendações referidas, fala do excesso de tratamentos agressivos que prolongam o sofrimento ao doente porque se faz ênfase em prolongar a vida e não em tratar/cuidar do doente, focando-se na doença e não na pessoa.

Neste caso sugeriu-se uma transição gradual: redução progressiva da intensidade da diálise de forma a privilegiar o controlo sintomático e o bem-estar, apoiar os filhos facilitando processo de luto familiar.

Este caso ilustra perfeitamente como a distância geográfica pode complicar a tomada de decisões em fim de vida. O "primo de França" representa um desafio comum nos cuidados paliativos contemporâneos, exigindo: compreensão empática das dinâmicas familiares, comunicação culturalmente sensível, abordagem centrada no doente mantendo a sensibilidade familiar, competências em mediação e resolução de conflitos. A resolução destes casos requer tempo, paciência e uma abordagem multidisciplinar que honre tanto a dignidade da pessoa doente como as necessidades emocionais dos familiares distantes, priorizando sempre o melhor interesse da pessoa no fim da vida.

2.2.2. Apoio à família no luto

O luto é uma experiência humana universal que se manifesta através de respostas emocionais, cognitivas, comportamentais e fisiológicas complexas à perda. Em ambientes de cuidados paliativos, o apoio aos doentes e às suas famílias durante o luto representa um pilar fundamental dos cuidados abrangentes. Os recentes avanços na teoria do luto e nas abordagens terapêuticas expandiram a nossa compreensão do luto para além dos modelos tradicionais baseados em estádios, em direção a estruturas mais detalhadas que reconhecem a heterogeneidade do luto e a importância da construção de significado no luto (Stroebe *et al.*, 1999).

A literatura contemporânea enfatiza que as trajetórias do luto são altamente individualizadas, com a maioria das pessoas a demonstrar resiliência e adaptação natural ao longo do tempo, sem exigir intervenção formal (Lundorff *et al.*, 2017). No entanto, aproximadamente 10 -15% dos indivíduos enlutados sofrem de perturbação de luto prolongado, uma condição caracterizada por um luto persistente e intenso que prejudica significativamente o funcionamento (Prigerson *et al.*, 2024). O DSM-5-TR reconhece agora esta como uma entidade diagnóstica distinta, destacando a importância clínica de distinguir entre respostas normativas de luto e aquelas que requerem intervenção especializada.

A evidência atual apoia uma abordagem estratificada para o apoio ao luto em cuidados paliativos que inclui: (1) psicoeducação universal sobre o luto para todos os indivíduos enlutados; (2) apoio específico para aqueles com fatores de risco identificados; e (3) intervenções especializadas para aqueles com manifestações complicadas de luto (Coelho, A. *et al.*, 2025).

No contexto dos cuidados paliativos, o apoio ao luto abrange o luto antecipatório - o luto pela perda iminente de vida, função ou relacionamentos - e o luto após a morte de um ente querido. A prestação de apoio eficaz ao luto é um dos pilares dos cuidados paliativos, com o objetivo de aliviar o sofrimento emocional, promover mecanismos de *coping* e melhorar a qualidade de vida. Este caso clínico examina a prestação de apoio ao luto a um doente e à sua família, destacando estratégias baseadas em evidências, comunicação compassiva e colaboração interdisciplinar para abordar as complexas necessidades emocionais associadas ao luto.

Na análise do **Caso Clínico 9**, verifica-se que I. morreu em ambiente hospitalar. Apesar do seu desejo expresso de não querer ir para o hospital, a gravidade da sua dispneia levou a que a mãe chamasse a ambulância e I. passou as últimas horas de vida no serviço de urgência. O doente estava acompanhado pela mãe e pelo irmão, que testemunharam grande sofrimento devido aos sintomas respiratórios.

A enfermeira da equipa responsável contactou a mãe de I. cerca de 48h após o óbito, para manifestar as condolências em nome da equipa. Disponibilizou-se para o que fosse necessário. Cerca de um mês após o óbito, é realizada uma “visita de luto” à mãe e irmão de I. Emocionados mostram o quarto de I., agora convertido numa sala de estar com CDs de música que I. tanto gostava. Contou como, no funeral, colocaram a tocar as músicas preferidas de I. Tinham conseguido localizar o neto, que foi ao funeral do pai. Emocionada, diz *sentir-se em paz porque fez sempre tudo o que pode pelo filho*. Optaram pela cremação e as cinzas estão guardadas em casa e estão a planear um cerimónia para as lançarem ao mar, porque I. sempre foi um *espírito livre* e é assim que desejam que seja recordado. A mãe de I. refere que tem chorado muito. E também já ri quando recorda os bons momentos.

Experiência em Comunicação e Apoio ao Luto.

Um mês antes da morte do doente, durante uma visita ao domicílio, ocorreu um momento significativo de **ligação** com a mãe do doente.

A interação clínica transcendeu o discurso médico tradicional e entrou no domínio da experiência humana partilhada. Num momento de profunda vulnerabilidade, a mãe virou-se para mim e articulou o seu complexo estado emocional: *I. é um “espírito livre. Teve a vida dele, viveu a vida como queria. Mas é meu filho. E está a morrer.”* Perguntou-me *“Tem filhos?”*

Em resposta, baixei a cabeça em sinal de reconhecimento. Nenhuma palavra foi trocada, mas ocorreu uma comunicação profunda. Os nossos olhares cruzaram-se e, naquele momento, conetamo-nos não como profissionais de saúde e familiar, mas como mães partilhando uma compreensão tácita da natureza única do amor de uma mãe por um filho. E de um sofrimento indescritível. O silêncio *gritou*.

Analisando os elementos de comunicação neste caso clínico, foi utilizada **comunicação não verbal**, através do contacto visual estabelecendo confiança e compreensão partilhada, do gesto físico (inclinar a cabeça) que transmite empatia e reconhecimento, do silêncio como poderosa ferramenta de comunicação e do reconhecimento de identidade partilhada para além de papéis profissionais.

A **presença terapêutica**, consistiu em estar totalmente presente no momento de emoção crua e permitir que a vulnerabilidade exista sem uma resolução imediata do problema. Nesta situação, pude compreender que por vezes a intervenção mais terapêutica é simplesmente testemunhar o sofrimento, sem dizer uma única palavra.

Relativamente aos **Princípios de Apoio ao Luto**, utilizou-se:

- ❖ Validação de emoções complexas: a declaração da mãe revelou a complexidade do luto antecipatório - orgulho da vida autónoma do filho ao mesmo tempo que vive uma perda devastadora.
- ❖ Universalidade da experiência: o reconhecimento da maternidade partilhada criou uma ponte de compreensão que transcendeu a relação clínica.
- ❖ Permissão para lamentar: ao reconhecer a sua dupla realidade - celebrar a vida do filho enquanto chorava a sua morte - validamos o seu direito a sentir emoções contraditórias em simultâneo.
- ❖ Presença acima das respostas: a presença terapêutica e o reconhecimento testemunhado proporcionaram conforto, em vez de oferecer soluções ou dizer banalidades.

As preferências quanto ao local da morte nem sempre são viáveis, exigindo um apoio adicional ao luto para as famílias que lidam com esta deceção juntamente com a sua perda principal.

Este caso reflete sobre a importância do apoio no luto antecipatório, a necessidade de uma equipa multidisciplinar e exemplifica como a ligação humana autêntica pode proporcionar um profundo conforto em CP. O momento de compreensão silenciosa entre duas mães - uma perdendo o seu filho, a outra testemunhando essa perda - demonstra que, por vezes, a intervenção terapêutica mais poderosa é simplesmente reconhecer a nossa humanidade partilhada perante o sofrimento e a morte.

É um privilégio e uma honra ter a confiança de testemunhar uma experiência humana tão profunda no nosso trabalho em CP.

2.2.3. Promoção da Esperança

Os CP são a resposta transformadora para a vida destas pessoas e suas famílias, são o que lhes permite fazer dos últimos tempos de vida precisamente tempos de vida, tempos em que apesar das dificuldades, das dores (do corpo e da alma), não se sentiram, desamparados, não experimentaram um sofrimento físico destrutivo, puderam encontrar sentido para o tempo que viveram, e fizeram-no

reafirmando a sua dignidade e os seus seus valores. (...) Além do recurso a fármacos, outras intervenções existem, na esfera existencial, como a **promoção da esperança e da dignidade, da busca de sentido, a criação de legado** que são de aplicar nesta fase da vida. (Neto, 2020, p. 68)

Muitas pessoas pensam que os cuidados paliativos são apenas para ajudar as pessoas a morrer bem - essencialmente "desistir" e aguardar a morte. Mas isso é um grande equívoco. Na verdade, tal como afirma Neto (2020), o foco principal é viver - fazer com que o tempo que resta seja o mais significativo, confortável e gratificante possível. O objetivo dos CP não é uma boa morte, mas a melhor vida possível até à morte e a melhor morte possível quando a vida finda.

É com este objetivo que se faz a "abordagem da esperança". Esta abordagem refere-se a uma estrutura terapêutica que se concentra em manter e nutrir a esperança, ao mesmo tempo que cuida dos doentes suas famílias. Reconhece que a esperança é uma necessidade humana fundamental que persiste mesmo perante uma doença progressiva e ameaçadora da vida. Esta abordagem é um mecanismo de *coping adaptativo* que pode coexistir com a aceitação de um diagnóstico terminal (Laranjeira, C. et al., 2022).

Na abordagem da esperança, é essencial:

Reformular a esperança: ajudar os doentes a mudar da esperança de cura para a esperança de conforto, tempo significativo com os familiares e amigos, paz espiritual ou outros objetivos alcançáveis que estejam alinhados com os seus valores e as circunstâncias (Kylmä, J. et al., 2009).

Comunicação honesta sobre o prognóstico, deixando espaço para a esperança e não destruindo todo o otimismo de uma só vez. A verdade tem hora e dose, tal como um medicamento.

Definição de objetivos realistas a curto e longo prazo que possam proporcionar propósito e direção, como participar num jantar de família ou com amigos, ou completar um projeto significativo.

Criação de significado, ajudando os doentes a encontrar significado nas suas experiências de doença, nos relacionamentos e ao deixar um legado, o que pode sustentar a esperança mesmo quando a cura física já não é possível (Velić, S. et al., 2023).

Flexibilidade: Compreender que a esperança pode flutuar e evoluir ao longo da trajetória da doença, exigindo uma avaliação contínua e adaptação das mesmas abordagens.

Inclusão familiar: esta terapia estende-se também à família também, reconhecendo que ela precisa de esperança, ajudando-os no luto antecipatório e a manter expectativas realistas.

Esta abordagem ajuda a preservar a dignidade, a qualidade de vida e o bem-estar emocional, ao mesmo tempo que presta cuidados médicos baseados na evidência. Ela reconhece que a esperança e a aceitação da mortalidade não são mutuamente exclusivas, mas podem coexistir de forma saudável e edificante.

Caso clínico 10

Identificação:

J., 79 A, género feminino.

Diagnóstico: neoplasia da mama com metastização hepática, pulmonar e óssea

HDA: J. tem vindo a ser seguida pela ECSCP.E desde há cerca de 2 meses. Inicialmente referenciada para controlo da dor, apresenta declínio funcional progressivo, agravado nas duas últimas semanas, após queda com traumatismo da perna esquerda encontrando-se, desde então, confinada ao leito.

A dor apresenta-se controlada. Refere que as sessões de fisioterapia a ajudam muito.

Pergunta *quando vai voltar a andar para poder ir para casa*.

Contextualização familiar: solteira, era professora e vivia sozinha.

Atualmente residente em ERPI.

Tem um irmão que a visita regularmente e refere que a “vai tirar dali”, que ela “vai melhorar”. Quando visita, leva-lhe os bolos preferidos para ela comer, apesar de J. já apresentar alguma recusa alimentar.

Plano:

- **Conferência familiar** - agendou-se uma conferência familiar com o irmão e sobrinha de J.

- **Gestão da esperança** - J. expressou um desejo clinicamente impossível: voltar a andar e regressar definitivamente para casa. No entanto, o seu declínio funcional progressivo inviabilizava este desejo. A equipa procurou compreender o seu significado profundo de conexão ao lar, com a sua identidade e com familiares e amigos. Em vez de “voltar para casa para ficar”, foi possível “ir a casa para se despedir”.

Visita a casa de J.

Foi contactada uma ambulância que levou a utente a sua casa, acompanhada pela equipa. Nesse dia, otimizou-se a terapêutica para que os sintomas estivessem controlados.

Estavam presentes familiares e amigos. A casa havia sido aberta e preparada para este encontro. Havia bolo e champanhe e usou-se a louça que J. gostava para receber visitas.

J. esteve sempre deitada na maca. Encontrava-se cansada, sonolenta, mas facilmente despertável. Fez um esforço genuíno para se manter acordada quando recebeu os convidados, mas depois o corpo cedeu ao cansaço próprio do avançar da doença. J. comeu um pouco de bolo e bebeu um golo de champanhe. Pediu para a levarem ao escritório onde viu os seus livros e ofereceu alguns a familiares e amigos presentes.

Quis escolher alguns objetos preferidos para levar consigo para a ERPI onde reside.

Houve um momento em que disse que queria ir até ao jardim, para perto dos cedros. Não havia cedros no jardim. Havia cedros no jardim do cemitério...

Discussão e reflexão

Ao refletir sobre a **prática** da ECSCP.E pode afirmar-se que houve comunicação adequada, flexibilidade terapêutica para adaptar os recursos disponíveis, controlo eficaz de sintomas e trabalho em equipa.

Esta experiência proporcionou múltiplos benefícios a J. e familiares /amigos: preservou a dignidade e autonomia da doente, permitiu criar memórias e fazer um “encerramento emocional” e demonstrou que os CP significam *viver, adaptando estratégias, sem desistir*.

O pedido para “ir ver os cedros” pode ter variados significados ligados à transição final e sugere que, mesmo no declínio, a doente mantinha uma sabedoria intuitiva sobre o seu processo de fim de vida, cabendo à equipa acompanhar com sensibilidade estes

momentos de transcendência.

Este caso ilustra como a gestão da esperança pode extrair o significado de uma expectativa irrealista e transformá-lo numa experiência realizável e profundamente significativa.

Após esta visita a sua casa, J. iniciou o período final da sua vida, com sintomas de últimos dias de vida. No entanto, manteve-se ainda viva durante 3 semanas. Intuíamos que teria um assunto pendente, pois havia pedido para falar com uma prima que vivia longe. A prima nunca a foi visitar e J. acabou por falecer.

2.2.4. Conferência familiar

A conferência familiar é uma intervenção estruturada que consiste numa reunião planeada entre profissionais de saúde e família e cujo objetivo é a partilha de informação, facilitar a expressão de sentimentos e promover mudanças nos padrões de interação familiar (Neto, 2003).

As principais finalidades da conferência familiar são: clarificação de objetivos do cuidado, reforço da resolução de problemas e/ ou apoio e aconselhamento.

Relativamente a clarificação de objetivos do cuidado, poderá ser utilizada para:

- ❖ Interpretação de novos sintomas e dados clínicos.
- ❖ Exploração de opções terapêuticas disponíveis.
- ❖ Apoio na tomada de decisões sobre dilemas éticos (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação).
- ❖ Discussão de expectativas e esperanças.

Quanto a reforço da resolução de problemas poderá ser utilizada para:

- ❖ Identificação de necessidades não satisfeitas do doente e cuidadores.
- ❖ Ensino de estratégias para manejo de sintomas.
- ❖ Abordagem de questões específicas dos familiares.
- ❖ Exploração de dificuldades na comunicação.

E no que toca a apoio e aconselhamento, poderá ser utilizada para:

- ❖ Validação das reações emocionais esperadas.
- ❖ Reconhecimento do esforço e trabalho da família.
- ❖ Encorajamento à expressão de preocupações, medos e sentimentos ambivalentes.
- ❖ Facilitação da resolução de problemas por etapas, mobilizando recursos familiares existentes.

Esta abordagem visa melhorar a qualidade dos cuidados prestados e fortalecer a capacidade da família para enfrentar os desafios dos cuidados paliativos.

Tive a oportunidade de participar em 3 conferências familiares durante o estágio. Descrevi uma no caso clínico 8 e descrevo, de seguida, a que se relaciona com o **caso clínico 10**, já descrito anteriormente.

Identificação:

J., 79 A, género feminino.

Diagnóstico: neoplasia da mama com metastização hepática, pulmonar e óssea

Conferência familiar

Intervenientes: familiares - irmão e sobrinha, equipa da ERPI - diretora e enfermeira responsável, ECSCP.E - médico e enfermeira, em contexto formativo - duas mestrandas em CP do IPCB

Objetivos: avaliar o conhecimento familiar sobre a progressão da doença, verificar que expectativas tinham sobre o prognóstico, partilhar informação clínica atualizada, coordenação entre as diferentes equipas e família a fim de ajustar desejos de J. e definir objetivos realistas e alcançáveis.

Foram identificadas diferentes **dinâmicas familiares**. O **irmão** apresentava uma posição complexa e aparentemente contraditória: aceita cognitivamente a realidade de uma doença em estadió terminal, mas mantém a negação como mecanismo de *coping* e sente a necessidade de “fazer algo” como demonstração de *não abandono*. A **sobrinha** sofreu o impacto da revelação da verdade. Tendo uma relação próxima da tia, teve uma reação emocional intensa, chorando durante a reunião, após saber a verdade. Constata-se a existência de uma conspiração do silêncio parcial. O irmão, mis próximo dos cuidados, sabia da gravidade da situação, mas a sobrinha permanecia menos informada.

Competências demonstradas

Esta reunião demonstrou uma excelente colaboração entre a ECSCP.E, a ERPI, a família e a Instituição de formação académica. Houve necessidade de adaptar a forma de comunicar com o irmão e a sobrinha, mantendo sempre o cuidado centrado na doente.

Resultados

Para J. foi possível o exercício de autonomia e manter a dignidade, satisfazendo o seu desejo de forma adaptada como forma de preparação serena para o fim-de-vida.

A família pode compreender o processo de fim de vida, participar ativamente no processo de cuidados, criar memórias positivas e sentir que estava a fazer-se “tudo o possível”.

A conferência permitiu reformular o conceito de animar, passando de promessas irrealistas para uma presença confortante e preparar uma celebração da vida com bolo e champanhe.

A conferência familiar revelou-se um instrumento essencial na coordenação de cuidados complexos, permitindo a todos os intervenientes compreender e contribuir para o plano de cuidados.

2.3. Trabalho em equipa e prevenção de *burnout*

O trabalho realizado em CP é necessariamente um trabalho de **equipa multidisciplinar** e **interdisciplinar**. Vai, portanto, além da multidisciplinaridade, promovendo uma colaboração ativa e integrada entre os profissionais. O trabalho realizado baseia-se em objetivos comuns, discussão de casos e tomada de decisões conjuntas, resultando numa abordagem mais coesa e alinhada às necessidades do doente e da família.

A European Association for Palliative Care publicou, em 2013, um conjunto de recomendações para integrar os CP no currículo nas escolas médicas ([EAPC 2013](#)). refere ainda que esta formação deve incluir sempre uma componente interdisciplinar e abordar a natureza do trabalho de todos os outros profissionais da equipa base (médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo). Para além disso, deve procurar agrupar-se os elementos que irão trabalhar juntos na mesma unidade de saúde ou área geográfica, para que criem laços e aprendam a trabalhar em conjunto, de forma interdisciplinar.

Além da perspetiva holística e centrada na pessoa e do planeamento de cuidados, o trabalho em equipa permite **tomadas de decisão ética** perante dilemas éticos complexos.

Durante o período de estágio com a ECSCP.E surgiu um dilema ético complexo relacionado com suspensão de hemodiálise a uma doente com IRC (caso clínico 8, já apresentado anteriormente). Dilemas éticos complexos, como os que envolvem IRC e decisões de cuidados em fim de vida, beneficiam de perspetivas multidisciplinares. Apresentei um caso clínico e revisão do mesmo, juntamente com a Enfermeira Daniela Martins, também mestranda em CP em estágio: “Dilemas éticos na IRC, a propósito de um caso clínico”. Apresento nos quadros seguintes, o plano pedagógico do mesmo.

Quadro 1a - Plano Pedagógico da Formação em serviço: “Dilemas Éticos na Insuficiência Renal Crónica Estádio 4 e 5”

| Formação em Serviço: “Dilemas Éticos na Insuficiência Renal Crónica Estádio 4 e 5” | |
|---|---|
| Data e hora de Realização | 26 de Fevereiro de 2024 – às 10 horas |
| Local de Realização | Sala de Reuniões Centro de Saúde C |
| Duração da sessão | 2 horas |
| Formadoras | Daniela Martins – Enfermeira e Fernanda Valado - Médica (Mestrandas em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias) |
| Objetivos Gerais | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Refletir sobre os dilemas éticos na Doença Renal Crónica estágio 4 e 5 |
| Objetivos Específicos | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Aprofundar conhecimentos sobre a Doença Renal Crónica e modalidades de tratamento; ➤ Refletir sobre os problemas éticos associado ao início de diálise e suspensão de tratamento; ➤ Analisar caso clínico; ➤ Utilizar o método de deliberação ética; |
| Conteúdos | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Doença Renal Crónica – Definição; ➤ Classificação DRC KDOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative); ➤ Modalidades terapêuticas da DRC (Estadio 5); ➤ Transplante Renal, Hemodiálise e Diálise Peritoneal; ➤ Tratamento médico Conservador; ➤ Princípios éticos: autonomia, Beneficência e não-maleficência e Justiça; ➤ Deliberação Ética; ➤ Caso clínico ➤ Processo de tomada de decisão; ➤ A Suspensão de Diálise em Portugal ➤ Apresentação de artigos científicos sobre suspensão de Diálise; ➤ Considerações Finais |
| Metodologia letiva | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Método expositivo oral e interativo; <i>Brainstorming</i>; |
| Recursos necessários | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Projetor multimédia ➤ Computador |

Quadro 1b - Plano Pedagógico da Formação em serviço: “Dilemas Éticos na Insuficiência Renal Crónica Estádio 4 e 5” (continuação)

| | |
|---------------------------------|---|
| Bibliografia Recomendada | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Associação de Diálise Peritoneal para Enfermeiros [APEDT] (2011). Manual de Diálise Peritoneal para enfermeiros. 1ª Edição, Leça do Balio. ▶ Comissão Nacional da UNESCO - Portugal (UNESCO 2006). <i>Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos</i>. https://www.ufp.pt/app/uploads/2019/06/declara%C3%A7%C3%A3o-universal-sobre-bio%C3%A9tica-e-direitos-humanos.pdf ▶ Coronel, F.; Montenegro, J.; (2006) – Manual Prático de Diálise Peritoneal ;Fresenius Medical Care Portugal. ▶ Direcção Geral de Saúde [DGS] (2011). Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5. Norma 017/2011, n.º de 28/09/2011. Acedido a 24 de fevereiro de 2013.em: http://www.portaldialise.com/lmgs/DGSIRC5.pdf; ▶ European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association [EDTA/ERCA] (2007). <i>Doença Renal Crónica: Guia para a Prática Clínica</i>. 33-48. 1ª Edição, EDTA/ERCA E APEDT: Madrid – Espanha ▶ Gracia, D. (2019). “<i>A deliberação como método da Ética</i>”. Tradução Carneiro A. Mesa redonda “A tomada de decisão em ética médica” – Reflexões sobre um texto de Diego Gracia - Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Disponível em: https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2016/11/3.-A-deliberacao-como-metodo-da-Etica-Diego-Gracia-em-2017-versao-Portuguesa-1.pdf ▶ Levey AS & Eckardt KU, <i>et al.</i> (2007) Chronic kidney disease as a global public health problem: Approaches and initiatives – a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. In <i>kdigo.org</i>,(1-13). http://www.kdigo.org/pdf/Levey_KI_2007.pdf; ▶ National Kidney Foundation NKF/KDOQI. (2002). N/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Clasification and Stratification. In <i>American Journal of Kidney Diseases</i> (Vol. 39). https://doi.org/10.1634/theoncologist.2011-S2-45 ▶ Thomas, N. (2005). <i>Enfermagem em Nefrologia</i>. 2ª Edição, Loures: Lusociência. ▶ Castro, M. (2018) Reflexões sobre a diálise no fim da vida. <i>Jornal Brasileiro de Nephrologia</i>;40(3):233-241. https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-3833 |
|---------------------------------|---|

O **desenvolvimento profissional contínuo** em CP integra competências clínicas, técnicas de comunicação e competências emocionais. Oportunidades regulares de formação, revisões de casos e sessões de aprendizagem interdisciplinar auxiliam os membros da equipa a manter o conhecimento atualizado e a desenvolver novas competências.

Além desta sessão clínica, participei também em congressos de CP (certificados em anexo), na organização de um Curso básico em CP (subcapítulo 3.5) onde apresentei o módulo “Controlo da dor em CP” e na colaboração de uma sessão de formação do 13º Mestrado CP IPCB. Em colaboração com uma UCC, apresentei sessão de esclarecimento sobre Testamento vital numa Academia sénior.

O desenvolvimento profissional deve enfatizar tanto as competências técnicas como as capacidades interpessoais essenciais para um cuidado compassivo. Neste contexto, é essencial também a **prática reflexiva**. A reflexão sobre casos desafiantes, dilemas éticos e resultados de cuidado promove o crescimento profissional, melhora a qualidade de

cuidados prestados e ajuda os membros da equipa a processar experiências difíceis de forma construtiva. As reuniões semanais em que participei foram uma fonte de aprendizagem neste sentido, não apenas do ponto de vista observacional, mas de participação ativa.

Outro aspeto relevante e vital do trabalho em equipa é a **promoção do bem-estar, autocuidado e prevenção de burnout**.

Citando Neto:

*Além dos aspetos técnicos em torno do tratamento de sintomas, do manejo da comunicação, do apoio à família e do trabalho em equipa, o profissional deve desenvolver competências de **autocuidado**. (...) Cuidar de si próprio é, neste âmbito, obrigação imprescindível, e cada um deverá saber como melhor garantir o equilíbrio pessoal e a manutenção da capacidade de trabalho. Dentro da própria equipa podem ocorrer reuniões periódicos com vista a explorar casos de burnout, apoiando os profissionais que necessitem de ajuda estruturada. **Paradoxalmente, será a própria equipa a funcionar como maior fonte de suporte para os profissionais em exaustão.** (2020, p. 67)*

Os profissionais de saúde em CP enfrentam, dia-a-dia, situações geradoras de stress únicas e particulares desta área de trabalho: exposição repetida à morte, exigências emocionais de cuidados aos doentes e familiares e sofrimento moral devido a situações éticas complexas. O reconhecimento destes fatores de risco é essencial para implementar estratégias preventivas.

Há várias **estratégias preventivas de burnout** para profissionais de cuidados paliativos (Arantzamendi, M., *et al.*, 2024). As principais incluem:

- ✓ Coping proativo: adotar atitudes antecipatórias para lidar com situações emocionalmente exigentes.
- ✓ Autocuidado: práticas regulares de cuidado físico, psicológico e espiritual para manter equilíbrio pessoal.
- ✓ Coping autotransformador: trabalhar no desenvolvimento pessoal e profissional, transformando experiências difíceis em crescimento.
- ✓ Busca de significado profissional profundo: encontrar propósito e sentido no trabalho para sustentar a motivação e reduzir desgaste emocional.
- ✓ Colaboração em equipa: partilhar experiências e apoio emocional com colegas, reduzindo a carga individual.
- ✓ Apoio institucional: ter uma cultura organizacional que reconheça o valor do trabalho dos profissionais e ofereça suporte adequado.
- ✓ Reconhecimento da própria vulnerabilidade e necessidade de desconexão: aceitar limites pessoais e criar momentos de descanso e distanciamento.
- ✓ Treino em estratégias de coping: formação contínua para desenvolver competências que modulam as respostas emocionais.

A figura 9 ilustra o processo de coping em CP. Segundo os autores (Arantzamendi, M., *et al.*, 2024), o processo de **coping** decorre em cinco fases (com o acrónimo COPING) e funciona também como **estratégia preventiva de burnout**.

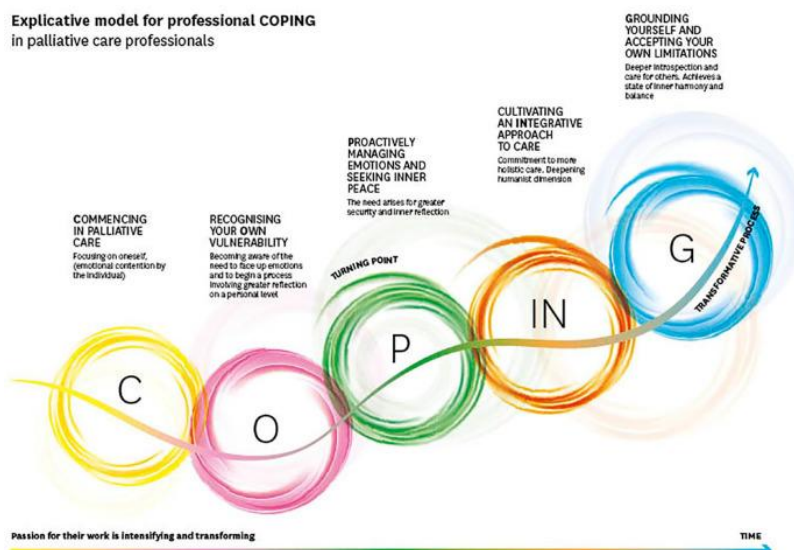


Figura 9 - Explicative model for professional coping in palliative care professionals (2024)
Fonte: [How palliative care professionals develop coping competence through their career: A grounded theory](#)

De acordo com o artigo, as cinco fases do processo de coping dos profissionais de cuidados paliativos são:

1. **C**ommencing (Começar)
 - Visão muito positiva e idealista dos cuidados paliativos.
 - Foco na contenção emocional e na abordagem biomédica.
 - Tendência a reprimir emoções para não mostrar fragilidade.
2. **O**wn vulnerability (Reconhecer a própria vulnerabilidade)
 - Percepção de que certas situações clínicas geram emoções negativas intensas.
 - Início da autorreflexão sobre como lidar com os desafios emocionais.
 - Necessidade de se desconectar do trabalho (tempo com família, atividades ao ar livre).
3. **P**roactively (Gestão proativa das emoções)
 - Adoção de uma abordagem mais proativa no controlo emocional.
 - Procura de formação e estratégias de autocuidado.
 - Criação de "micro-equipas de força" para apoio mútuo entre colegas.
4. **I**Ntegrative (Abordagem integrativa)
 - Interiorização da filosofia dos CP.
 - Foco na dimensão humanística do cuidado.
 - Partilha aberta de emoções com a equipa e aprendizagem com os pacientes.
5. **G**rounding (Fundamentação e aceitação dos limites)
 - Equilíbrio entre desafios e contribuição profissional.
 - Aceitação das próprias limitações e vulnerabilidades.
 - Trabalho em CP como parte integrante da vida e fonte de realização pessoal.

O processo é **transformativo e iterativo**, sendo possível revisitar fases anteriores, com o objetivo de modular as respostas emocionais e manter a paixão pelo trabalho.

Quando iniciei o estágio, encontrava-me na fase de *começar*. Sem dúvida, durante os 2 meses de estágio de participação ativa, progredi para a fase de reconhecer a minha própria vulnerabilidade. Tive a oportunidade de continuar este processo no meu local de trabalho. Foi criada, na ULS onde exerço funções, uma ECSCP e, neste momento, trabalho como elo de ligação da USF X com a UCSCP da ULS.

Em conclusão, a complexidade do trabalho em CP exige um trabalho em equipa cuidadoso, uma aprendizagem contínua e cuidado mútuo a fim de promover tanto o excelente atendimento ao doente como o bem-estar dos membros da equipa. Ao investir neste tipo de dinâmica, as equipas de CP podem prestar de forma sustentável cuidados compassivos e de elevada qualidade, mantendo ao mesmo tempo a sua própria saúde emocional e profissional.

Parte III - Melhorar a acessibilidade dos doentes com Insuficiência Cardíaca a CP: projeto de intervenção

Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já têm a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É tempo de travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos. Fernando Pessoa

As organizações de saúde exigem melhoria contínua e o cumprimento de padrões de qualidade, o que implica aperfeiçoamento e progressão constantes. Este processo de transformação para uma forma mais eficaz de tratar / cuidar implica a colaboração e comprometimento de todos os elementos que fazem parte da organização.

Este projeto de intervenção tem como **objetivo** melhorar a acessibilidade dos doentes com Insuficiência cardíaca (IC) a Cuidados Paliativos (CP) através da elaboração de um protocolo para a sua referenciação. Decidi fazê-lo no âmbito dos doentes com IC porque me fui apercebendo, ao longo dos anos da minha prática clínica, do sofrimento destes doentes e de suas famílias, que agora reconheço com necessidades paliativas. A possibilidade de aplicar os conhecimentos adquiridos durante este mestrado, através da elaboração de um plano de melhoria aplicado aos doentes com IC com necessidades paliativas na USF onde trabalho é, de facto, a resposta que eu procurava para melhorar a qualidade de vida e do processo de morrer destes doentes e apoiar os seus familiares/cuidadores.

Desta forma, este trabalho pretende fornecer informações importantes para aprimorar os processos de triagem, comunicação interprofissional e tomada de decisões de forma a planear o desenvolvimento de intervenções direcionadas a superar os obstáculos identificados, melhorando assim a qualidade e eficácia dos cuidados prestados aos doentes com IC.

3.1. Identificação e descrição do problema

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma forma de abordagem que se foca na melhoria da qualidade de vida de doentes com doença crónica e progressiva, no alívio da dor e outros sintomas e em ajudar o doente e seus familiares a lidar com desafios psicológicos, sociais, espirituais e económicos relacionados com a doença.

O modelo de CP descrito por Hawley (2014) reconhece a dualidade de uma abordagem que prepare o doente para o pior, **mas ainda permite esperança para viver**, o que **vai de encontro à definição de CP da OMS**. Conforme se pode visualizar, na figura 10, a base do triângulo que simboliza os CP, integra sobrevivência e morte como possíveis resultados. A seta significa que este processo é dinâmico e que a mudança do foco se faz gradualmente. A grande diferença deste modelo, é que inclui a *sobrevivência* como um possível desfecho.

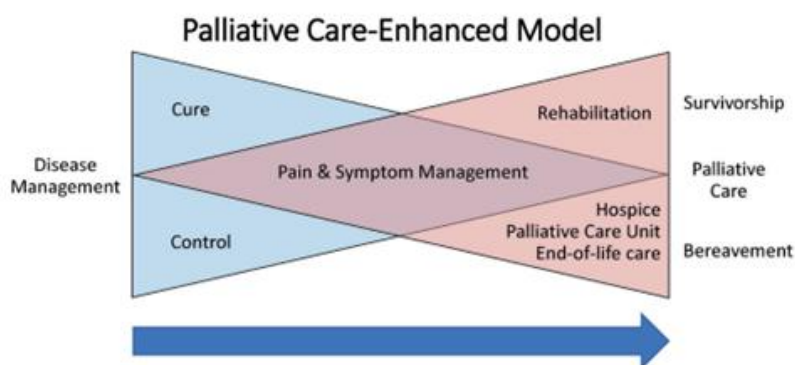


Figura 10 - The palliative care Bowtie Model

Fonte: [Hawley \(2014\)](#)

Segundo a [OMS \(2020\)](#), 38.5% dos adultos que necessitam de CP sofrem de doenças cardiovasculares, encontrando-se a IC neste grupo de doentes.

A IC é um problema de saúde global que começou a ser referida como uma epidemia há mais de 25 anos. Estima-se que 1-2% da população adulta sofre de IC (Norhammar *et al.*, 2023). Os números tendem a aumentar não apenas devido ao envelhecimento da população, mas também se deve ao aumento da obesidade nas populações mais jovens (Groenewegen *et al.*, 2020). Trata-se de uma doença incurável e progressiva, com vários estadios de acordo com a gravidade da doença, classificada pela New York Heart Association (NYHA). Pelo menos 5% destes doentes (classes III e IV da NYHA) experienciam sintomas quer em repouso quer desencadeado por mínimo esforço apesar da máxima otimização do tratamento prescrito por Cardiologia (Abouezzeddine e Redfield, 2011). Em 2020, a *European Association for Palliative Care Task Force* emitiu uma declaração sobre a necessidade de CP dos doentes que vivem com IC. Este documento refere que “apesar de doença cardíaca se encontrar incluída nas 20 condições que mais comumente causam sofrimento severo e morte e sendo as doenças cardiovasculares a causa mais frequente de morte (34% de todas as mortes), apenas uma minoria de doentes com IC na Europa têm acesso a CP - apenas 7% dos doentes com IC comparando com 50% dos que sofrem de cancro tiveram as suas necessidades paliativas reconhecidas e <1% dos doentes que morrem nos *hospices* têm IC como diagnóstico principal.”

A IC causa mudanças dramáticas na vida das pessoas e atividades da vida diária tais como subir as escadas, ir às compras ou até vestir-se, que passam a ser cada vez mais difíceis, sobretudo à medida que a doença progride. Além disso, no caso de doentes em idade laboral, os sintomas podem afetar a capacidade de manter a produtividade e o emprego. Podem ficar socialmente isolados e incapazes de manter os seus *hobbies*. Um estudo *coort* a nível dos cuidados de saúde primários realizado na Escócia com um seguimento de 10 anos, concluiu que “os doentes que sofrem de IC têm pior qualidade de vida do que a doentes com cancro” (Mamas *et al.*, 2017).

As necessidades paliativas dos doentes com IC podem surgir em qualquer estadio da doença e podem ser físicas (controlo de sintomas), emocionais e psicológicas, espirituais, sociais, apoio aos cuidadores. É necessária a realização de um Plano avançado de Cuidados (PAC) e de coordenação de cuidados.

Relativamente ao controlo de sintomas, os doentes com IC frequentemente apresentam sintomas como dispneia, fadiga, dor de natureza cardíaca e não-cardíaca, assim como ansiedade e depressão, sendo que nos estadios mais avançados é frequente também a síndrome de anorexia-caquexia. A dor crónica ocorre mais frequentemente em doentes com IC do que nos que sofrem de cancro e se não for

tratada adequadamente, associa-se a agravamento da qualidade de vida e a um maior número de hospitalizações por descompensação da IC (Kavalieratos *et al.*, 2014). A assistência paliativa visa aliviar esses sintomas por meio de abordagens farmacológicas e não farmacológicas. (McDonagh *et al.*, 2021).

A IC tem, frequentemente, um impacto significativo na saúde mental dos doentes, tendo estas necessidades emocionais e psicológicas. É importante a identificação e tratamento da ansiedade e depressão associadas à doença. A terapia cognitivo-comportamental e intervenções de apoio psicossocial podem também ser úteis nesse contexto. (Bekelman, 2009).

Os CP reconhecem as dimensões espiritual e existencial da doença. Doentes com IC podem enfrentar questões sobre o sentido da vida, os valores pessoais e a angústia existencial. Os profissionais de CP podem oferecer suporte espiritual, facilitar discussões sobre esses temas, ajudar na busca de significado e propósito, além de encaminhar os doentes para capelães ou líderes religiosos, se desejado.

Os cuidadores de doentes com IC enfrentam desafios físicos e emocionais significativos. Os CP reconhecem a importância de apoiar e educar os cuidadores, oferecendo informações sobre a doença, treinamento em cuidados e fornecendo suporte emocional. Intervenções direcionadas ao cuidador podem melhorar a qualidade de vida de ambos, doente e cuidador (Oosterom-Calo *et al.*, 2012).

O PAC é essencial para garantir que os desejos e preferências dos doentes sejam respeitados de acordo com os princípios éticos. A sua elaboração envolve discussões sobre cuidados no final da vida, como preferências de ressuscitação cardiopulmonar, uso de dispositivos de assistência circulatória e cuidados paliativos. (Allen *et al.*, 2012).

A coordenação de cuidados é fundamental para garantir uma abordagem integrada no tratamento da IC. A comunicação efetiva entre os profissionais do centro de saúde envolvidos e a colaboração com equipas de cuidados paliativos pode melhorar a qualidade de vida do doente e a tomada de decisões compartilhada. (Yancy *et al.*, 2017)

Há ainda a considerar o custo-benefício da implementação de CP a doentes com IC que apresentem necessidades paliativas. Uma revisão sistemática realizada em 2022 concluiu que “o papel das intervenções de CP em doentes com IC e nos seus cuidadores melhorou particularmente a sua qualidade de vida e bem-estar psicológico” (Hicks *et al.*, 2022). Relativamente ao número de hospitalizações de doentes que sofrem de IC em estadios avançados, um estudo revelou que “um programa avançado de cuidados no domicílio é potencialmente efetivo em reduzir re-hospitalizações e, provavelmente, reduzindo custos” (Shabani *et al.*, 2022). No que toca ao local e em que circunstâncias o doente prefere morrer, há uma diferença significativa nos que tiveram acesso a consultas de CP. Observou-se também que morriam com mais conforto e com indicação de DNI/DNR (Pham *et al.*, 2021).

Estudos realizados revelaram algumas barreiras à referenciação precoce dos doentes com IC a CP:

- percepção errada de que CP são apenas para doentes em fim de vida, atrasando a referenciação
- o curso imprevisível da doença, tornando difícil a decisão de quando referenciar
- a falta de pistas de referenciação ao longo da trajetória da doença
- a ambiguidade entre tratamento da doença e controlo de sintomas em CP
- a incerteza sobre a altura certa de referenciação dos doentes a CP (Gelfman *et al.*, 2017)
- falta de consenso sobre “quando referenciar”, com critérios que variam entre prognóstico ou severidade dos sintomas
- falta de profissionais/ equipas de CP, restringindo o acesso
- necessidade de melhor colaboração entre as especialidades e as equipas de CP

Portanto, pelo referido, a IC afeta milhões de pessoas em todo o mundo e o seu prognóstico é pior do que muitos tipos de cancro. Apesar da evidência mostrar que é benéfica a integração precoce de CP na IC, as diferenciações ainda ocorrem muito tardiamente no decurso da doença. Compreender os obstáculos dos profissionais de saúde a esta referência precoce é crucial para melhorar a qualidade de vida dos doentes e diminuir custos em saúde.

3.2. Atividades a realizar

A abordagem desta questão assume, para mim, relevante importância uma vez que, como MF, cuido de doentes em todo o ciclo de vida e sou responsável por providenciar CP generalistas a doentes com IC, quer a referenciá-los a equipas de CP. Deparei-me, no entanto, com falha na existência de protocolos neste sentido.

Após realizar uma análise SWOT, pude concluir que há oportunidades de melhoria e pontos favoráveis que podem ser aproveitados para desenvolver um plano de acessibilidade a CP para doentes com IC na USF X onde exerço funções.

O projeto de intervenção e formação incidiu na realização de um projeto de melhoria, centrada em “Melhorar a acessibilidade dos doentes com Insuficiência Cardíaca a Cuidados Paliativos”. O projeto de formação foi inicialmente destinado aos enfermeiros e médicos da USF X, onde exerço funções e alargado a profissionais da ULS da qual faço parte, tendo sido alargado a profissionais de saúde da equipa com quem estagiei e respetiva ULS.

Com base na análise SWOT apresentada e detalhada no apêndice B, fica evidente que há oportunidades de melhoria e pontos favoráveis que podem ser aproveitados para desenvolver um plano de acessibilidade a CP para doentes com IC na USF. Embora também existam fraquezas e ameaças, esses elementos podem ser abordados e superados por meio de estratégias apropriadas

As principais áreas que requerem melhoria na acessibilidade aos CP para doentes com IC a CP que consistiu em proporcionar formação específica em CP à equipa de saúde e coordenação de cuidados com a criação de protocolo de referência precoce dos doentes com IC a CP. Estas atividades são abordadas com detalhe no capítulo III deste relatório.

3.3. Revisão Sistemática da Literatura

Pelo exposto, é necessário uma mudança de atuação, sendo para isso, essencial identificar as barreiras à referência precoce dos doentes com IC a CP, com o propósito de melhorar a acessibilidade destes doentes a este tipo de cuidados.

No entanto, esta problemática não tem uma resolução simples. As primeiras orientações para a integração dos CP na IC surgiram formalmente em 2010 e esta integração continua a ser recomendada pelas principais sociedades de cardiologia (Allen, 2012; Yancy, 2013; Fang, 2015; Braun, 2016), no entanto, verifica-se que a referência precoce é feita tardiamente. Muitas barreiras podem explicar esta dissonância.

Numa primeira fase, foi fundamental reunir evidência científica que me permitiu identificar as principais barreiras à referência precoce de doentes com IC a PC. Para tal, recorri à revisão sistemática da literatura, que apresento de seguida.

3.3.1. Métodos

No sentido de sistematizar o estado do conhecimento sobre as barreiras dos profissionais de saúde em referenciar precocemente os doentes com IC a CP, definiu-se a seguinte questão: **Quais as barreiras à referência precoce dos doentes com insuficiência cardíaca a cuidados paliativos, na perspetiva dos profissionais de saúde?**

Com o objetivo de clarificar e operacionalizar a questão de partida, foram associadas questões orientadoras:

- ✓ Que **obstáculos** os profissionais de saúde experienciam na referência precoce dos doentes com IC a CP?
- ✓ Qual é a **prevalência** e significância dos obstáculos específicos identificados pelos profissionais de saúde?

De forma a orientar o processo de investigação e a seleção de artigos adequados à questão em estudo, estabeleceu-se um protocolo de pesquisa, baseado nas orientações do Joanne Briggs Institute (2024) para RSL de métodos mistos, foi feita a determinação prévia de critérios orientadores.

Como critérios de inclusão definiu-se: **estudos** de natureza qualitativa (entrevistas, descritivos, grounded theory), quantitativa (estudos transversais com questionários, coorte, caso-controlo, randomizados) e mistos (convergentes ou sequenciais) realizados no **horizonte temporal** de janeiro de 2010 a janeiro de 2025, publicados em inglês, que **incluam** as barreiras encontradas pelos **profissionais de saúde** (neste caso, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos) à referência precoce dos doentes com IC a CP; no âmbito de **contexto** hospitalar e CSP de qualquer tipo de sistema de saúde e qualquer localização geográfica. Foram excluídos estudos secundários, estudos que apenas se foquem em perspetivas dos doentes e famílias, estudos sobre barreiras de referência a CP mas sem dados específicos para IC, artigos não revistos por pares e não disponíveis na íntegra.

Para a identificação e seleção da literatura científica relevante para a investigação, isolaram-se os conceitos referentes ao fenómeno de interesse, aos participantes e o contexto de estudos pretendidos, de forma a definir um conjunto de sinónimos terms e de termos relacionados (**search terms**), que, por intercessão, levou à obtenção da equação de busca:

- **Population terms:** healthcare professional / health professional OR physician / doctor / general practitioner / family doctor / cardiologist / clinician OR nurse / registered nurse / nurse practitioner / clinical nurse specialist OR social worker / case manager OR discharge planner OR multidisciplinary team / interdisciplinary team / healthcare team AND
- **Intervention terms:** palliative care OR hospice care OR "end-of-life care OR comfort care AND
- **Condition terms:** heart failure OR cardiac failure OR congestive heart failure OR CHF OR HF AND
- **Outcome terms:** barrier OR obstacles OR impediment OR challenge OR referral OR early referral.

Foram consultadas bases de dados de referência e de texto integral: MEDLINE (Via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCOhost), Cochrane Central Register of Controlled Trials (via EBSCOhost), e EMBASE (via SCOPUS).

Os parâmetros considerados indispensáveis para a leitura, análise e resumo dos artigos foram definidos de acordo com o protocolo PICOD (quadro 2).

Quadro 2- Protocolo de investigação PICOD

| | | | | |
|----------|--------------------------|--------------------------------------|----------------------------|--|
| P | Participantes | Quem foi estudado? | Profissionais de saúde | Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Barreiras; Referenciação; Insuficiência cardíaca; Profissionais de saúde. |
| I | Intervenções | O que foi feito? | Cuidados Paliativos | |
| C | Condições | O quê? | Insuficiência cardíaca | |
| O | Outcomes | Resultados, efeitos ou consequências | Referenciação precoce | |
| D | Desenho do estudo | Como foi recolhida a evidência | Metodologia métodos mistos | |

Da pesquisa realizada, obtiveram-se 60 referências bibliográficas, das quais após leitura do resumo foram selecionadas 6. Numa última fase de seleção em que foi realizada a leitura integral de todos os artigos e aplicados todos os critérios de inclusão e exclusão previamente referidos, assim como o Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) para avaliação da qualidade (Apêndice A), o *campus* de análise (Quadro 3) ficou constituído por 6 artigos, dos quais 4 de natureza qualitativa e 2 de natureza quantitativa.

Quadro 3 - Artigos considerados na Revisão sistemática da literatura

| Título do artigo | Autores | Referência Ano / país | Participantes | Desenho do estudo |
|---|--------------------------------|--|---|---|
| 1. “Not the ‘Grim Reaper Service’”: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure | Kavalieratos, D. <i>et al.</i> | <i>Journal of the American Heart Association</i> <i>Volume 3, Issue 1</i> 2014 / EUA | 18 profissionais de saúde: 6 de cardiologia, 6 de cuidados primários, 6 de cuidados paliativos, incluindo 12 médicos, 3 enfermeiros e 3 assistentes médicos , de meios académicos, não académicos e ex-combatentes. | Qualitativo MMAT Qualidade elevada |
| 2. Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals | Ziehm, J. <i>et al.</i> | <i>BMC Health Services Research</i> 16, 361 2016 / Alemanha | 315 enfermeiros e médicos de diferentes especialidades médicas | Quantitativo descritivo MMAT Qualidade moderada |
| 3. Factors influencing palliative care referral for hospitalised patients with heart failure: an exploratory, randomised, multi-institutional survey of hospitalists and cardiologists | Abedini, N.C. <i>et al.</i> | <i>BMJ open</i> , 10(12), e040857 2020 / EUA Três grandes centros médicos académicos em Michigan | 145 médicos hospitalares e 64 cardiologistas de três grandes centros médicos académicos em Michigan | Quantitativo descritivo MMAT Qualidade moderada |
| 4. “To Speak of Death Is to Invite It”: Provider Perceptions of Palliative Care for Cardiovascular Patients in Western Kenya | Love, K.R. <i>et al.</i> | <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , <i>Volume 60, Issue 4, 717 - 724</i> 2020 / Kenya - Moi Teaching and Referral Hospital e do Kimbilio Hospice | 21 profissionais de saúde de grupos de discussão: 9 enfermeiros de cardiologia, 8 de CP, 4 cardiologistas e 5 profissionais de saúde entrevistados: 1 cardiologista, 1 médico CP, 3 enfermeiros de CP | Qualitativo MMAT Qualidade elevada |

| | | | | |
|---|-----------------------------|--|---|--|
| 5. Access and referral to palliative care for patients with chronic heart failure: A qualitative study of healthcare professionals | Singh, G. K. <i>et al.</i> | <i>Journal of clinical nursing</i> , 29(9-10), 1576–1589 2020 / Austrália | 15 Profissionais de saúde: médicos e enfermeiros de CP, cardiologistas, enfermeiras de IC e médicos de família | Qualitativo MMAT Qualidade elevada |
| 6. A Qualitative Study of the Limits and Possibilities of Integrating Palliative Care in Heart Failure | Santos, K. A. <i>et al.</i> | <i>Inquiry: a journal of medical care organization, provision and financing</i> , 60, 469580231160897. 2023 / Brasil | 10 profissionais de saúde da equipa multidisciplinar especializada em CP do serviço de internamento de IC: 5 enfermeiros, 3 médicos, 1 psicólogo e 1 terapeuta ocupacional. | Qualitativo MMAT Qualidade elevada |

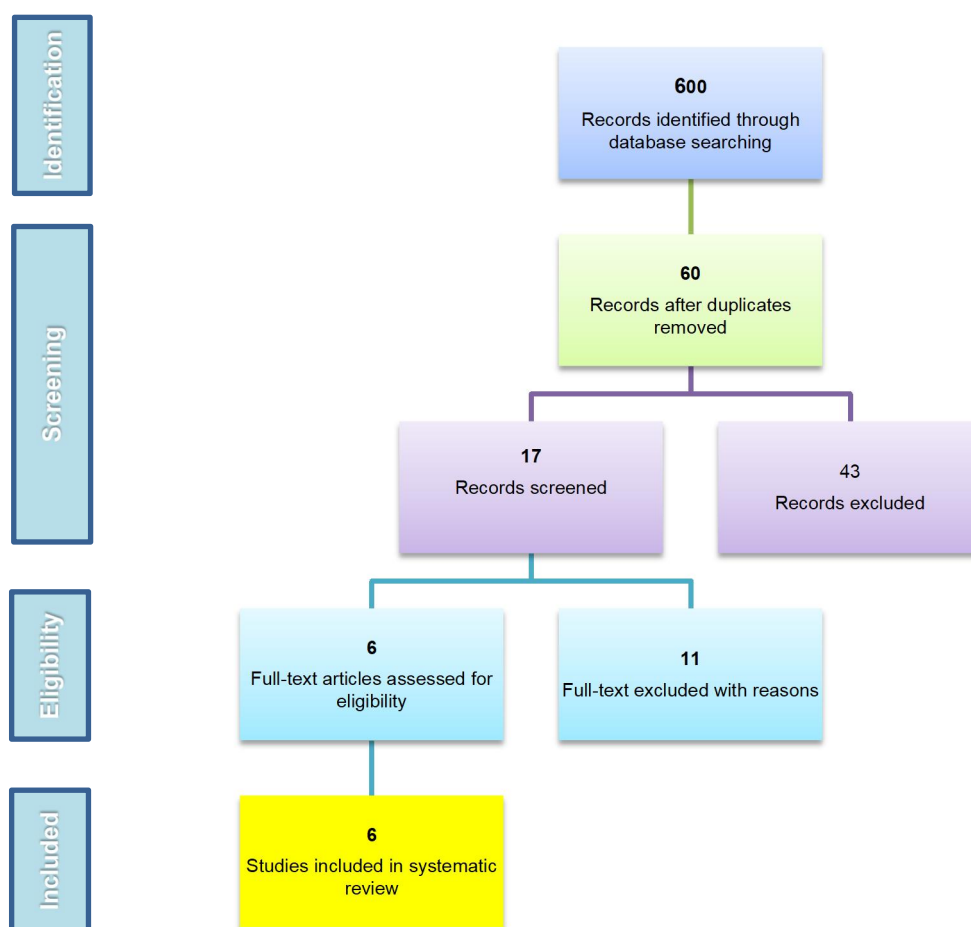


Figura 11 - Algoritmo da seleção de artigos- PRISMA FLOW diagram

3.3.2. Resultados

Os seis **artigos** que cumpriram os critérios de inclusão na RSL foram **publicados entre 2014 e 2023**. Este facto é relevante ao considerar que as primeiras orientações para integrar a IC em CP surgiram formalmente em 2010.

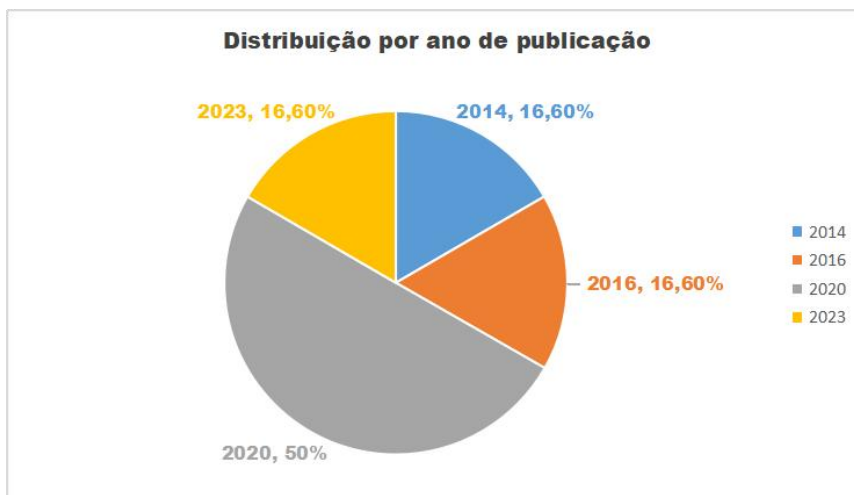


Figura 12 - Distribuição por ano de publicação

Os artigos têm **origem em 5 países diferentes** (Alemanha, Austrália, Brasil, Quênia e EUA) de 4 continentes diferentes (Americano (Norte e Sul), Africano, Australiano e Europeu).

Dos artigos selecionados, 4 têm origem em países desenvolvidos e 2 em países em vias de desenvolvimento.

A maior parte dos **participantes** (39,8%) trabalham na Cardiologia, 16,4% nos Cuidados de Saúde Primários e 6,8% na área dos CP, conforme se pode visualizar na figura 13.

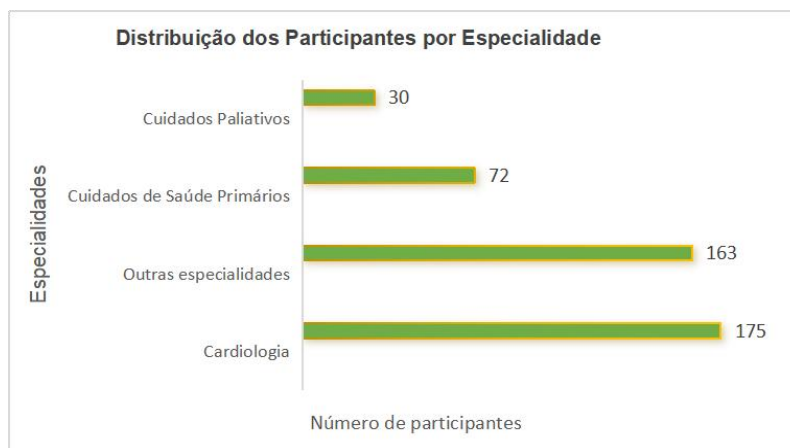


Figura 13 - Distribuição dos Profissionais de saúde por especialidade

A maioria dos participantes são médicos 75% (Figura 14) e destes, 32% encontram-se ligados à Cardiologia, 15,5 % aos CSP, 2,7% à Medicina Paliativa e os restantes pertencem a outras especialidades (Figura 15).

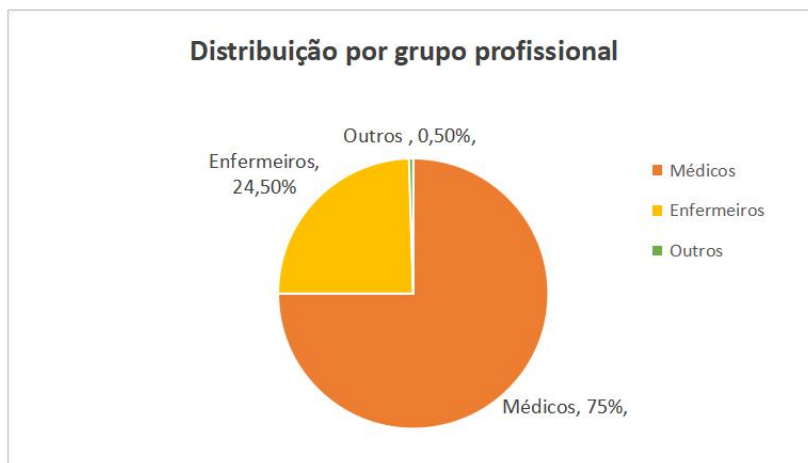


Figura 14 - Distribuição dos participantes por grupo profissional

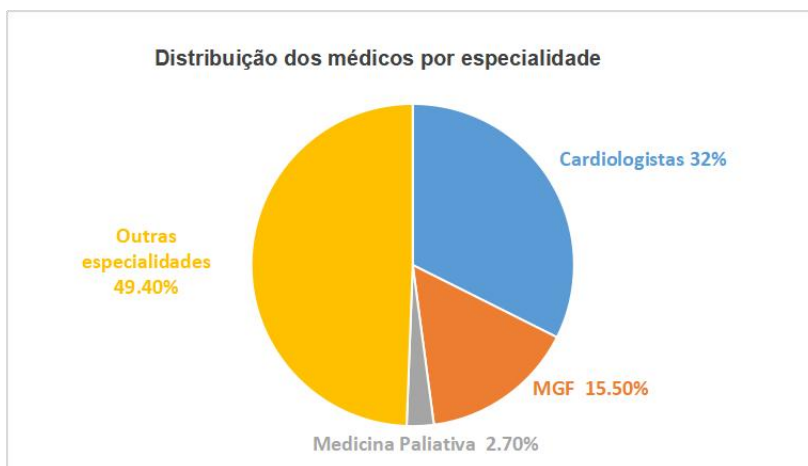


Figura 15 - Distribuição dos médicos participantes por especialidade

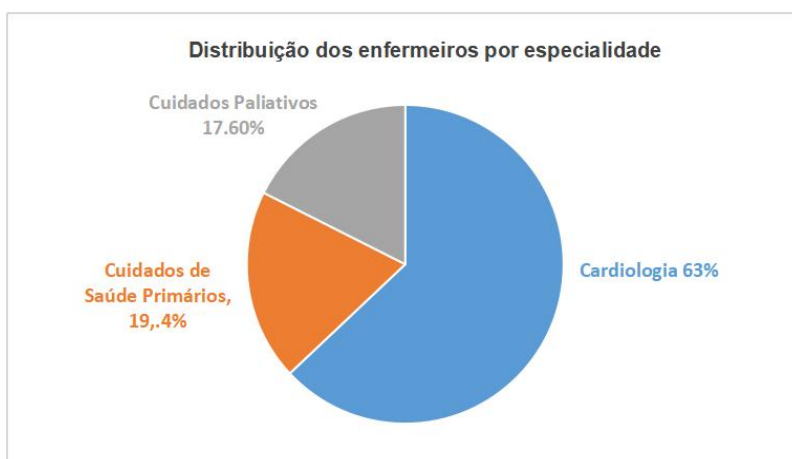


Figura 16 - Distribuição dos enfermeiros participantes por especialidade

Os resultados foram sintetizados tematicamente de forma a identificar as barreiras à referenciação precoce para cuidados paliativos, tendo sido categorizadas em barreiras relacionadas com o profissional de saúde, o doente e o sistema. Os estudos quantitativos forneceram dados sobre a prevalência e os padrões, enquanto os estudos qualitativos permitem *insights* aprofundados sobre as percepções e os fatores contextuais.

Várias são as barreiras à referência precoce dos doentes com IC a PC (Figura 17). Os estudos indicam que as barreiras se relacionam com os profissionais de saúde, com os doentes e com o sistema de saúde.

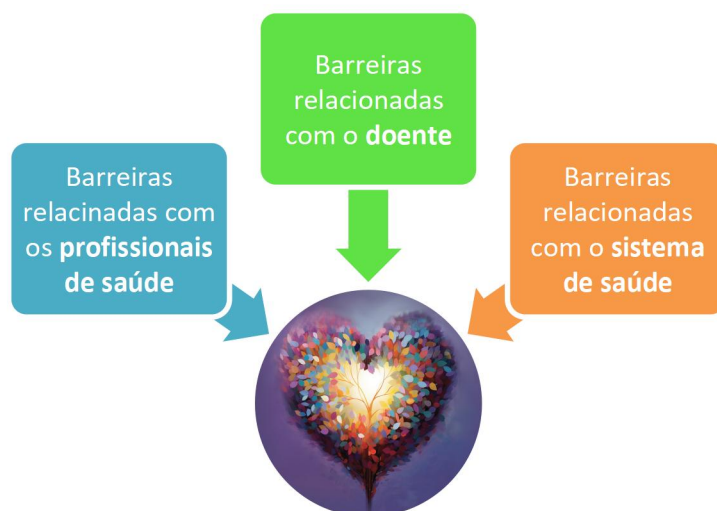


Figura 17 - Classificação das barreiras à referência precoce dos doentes com IC a CP



Figura 18 - Resumo das barreiras à referência precoce dos doentes com IC a CP

Tipos de Barreiras identificadas

I. Barreiras relacionadas com os Profissionais de Saúde

a) Formação

Os resultados quantitativos do inquérito alemão (Ziehm *et al.*, 2016) e do inquérito multi-institucional (Abedini *et al.*, 2020) indicaram que muitos profissionais de saúde, especialmente cardiologistas e outros médicos hospitalares, não têm formação suficiente em CP. Isto leva à incerteza sobre quando iniciar a referência.

Os estudos qualitativos de **Kavaliaratos et al. (2014)** e **Santos et al. (2023)** destacaram **conceitos errados** entre os profissionais de saúde, sendo os CP frequentemente vistos como sinónimos de cuidados em fim de vida em vez de uma abordagem de suporte para o tratamento da insuficiência cardíaca. Kavaliaratos (2014) refere que os profissionais de saúde utilizavam frequentemente os "cuidados paliativos" e os "hospice" de forma intercambiável, vendo os cuidados paliativos como uma filosofia e não como um serviço clínico tangível. Por exemplo, um médico de cuidados primários descreveu os cuidados paliativos como uma filosofia, enquanto um cardiologista declarou que a elegibilidade era uma "decisão legislativa", refletindo confusão com os critérios de cuidados paliativos.

No estudo quantitativo de **Abedini et al. (2020)**, tanto os médicos cardiologistas como os médicos hospitalares de outras especialidades associam frequentemente os CP aos cuidados em fim de vida, o que leva a referências tardias até que os doentes sejam percebidos como estando perto da morte. Isto reflete um mal-entendido de que a CP é principalmente para cuidados terminais e não para gestão de sintomas ou melhoria da qualidade de vida em todo o *continuum* da doença da IC. Segundo **Abedini et al. (2020)**, a formação limitada em CP (Cardiologistas: 52,4% (33/63) e médicos hospitalares de outras especialidades: 54,1% (72/133)) pode contribuir para o desconforto ou a falta de confiança na identificação de candidatos apropriados para referência ou no início de discussões sobre CP.

Citando uma médica de medicina paliativa que participou no estudo de **Love et al. (2020)**: *"Acredito que um cardiologista deve ter informação básica [para fornecer] informação aos doentes... é por isso que é importante ter esta formação na licenciatura em medicina."*

Os profissionais de saúde não têm frequentemente formação adequada em princípios de cuidados paliativos, o que leva à incerteza sobre **quando e como iniciar as referências**. No estudo quantitativo de **Abedini et al. (2020)**, uma proporção significativa de profissionais de saúde (74,2% de Cardiologistas e médicos hospitalares de outras especialidades (70,3%)) não tem conhecimento das **diretrizes de referência** a CP, apenas 21,9% dos Cardiologistas e 26,2% dos médicos hospitalares de outras especialidades consideraram úteis as orientações existentes, o que pode contribuir para referências inconsistentes ou tardias.

Apesar das orientações da American Heart Association (AHA), e Global Atlas of palliative care sugerem a a integração dos doente com IC em PC o mais cedo possível, nos estudos quantitativos de **Abedini et al. (2020)** e **Ziehm et al. (2016)** referem barreiras relacionadas com a doença, desafios na tomada de decisão e no timing da referência. **Abedini et al. (2020)** menciona a **incerteza prognóstica** como uma barreira à referência precoce dos doentes com IC a PC. Este estudo revela que 40% dos participantes referiram a incerteza prognóstica como uma barreira à referência atempada para CP, confundindo frequentemente CP com Hospice care (para doentes nos últimos 6 meses de vida), atrasando as referências até que os doentes estivessem perto da morte (página 6). Esta dificuldade é corroborada por **Ziehm et al. (2016)** cujo estudo refere que a dificuldade em determinar o tempo ideal para o PC é uma barreira importante. A maioria dos participantes (83,4%, n=166) concordou que os CP deveriam ser iniciados mais cedo do que as práticas atuais, mas existia incerteza quanto ao momento apropriado. Alguns sugeriram iniciar o PC quando os doentes atingem a Classe IV da NYHA, quando descompensam consistentemente ou quando todas as opções de terapêutica estão esgotadas. No entanto, a falta de critérios ou ferramentas claras para identificar as necessidades de CP precocemente na ICC contribui para as referências tardias. Os participantes descreveram o momento do início dos CP como uma "questão muito difícil", com alguns a questionar se os CP beneficiam os doentes que não conseguem tomar decisões sobre a sua fase de morte.

b) Atitudes

Os estudos quantitativos observaram que os cardiologistas se concentram em tratamentos modificadores da doença (por exemplo, medicamentos, dispositivos implantáveis) em detrimento dos CP (gestão de sintomas ou de intervenções de qualidade de vida), considerando-os menos relevantes para o tratamento da IC. **Ziehm et al. (2016)** refere que os CP são vistos como uma concorrente da medicina cardiotorácica ou interna, criando resistência à integração da CP no tratamento da ICC.

Abedini et al. (2020) salienta que **os profissionais de saúde adiam frequentemente as decisões de referência de CP para colegas com relações longitudinais** (por exemplo, cardiologistas de ambulatório ou profissionais de cuidados primários), o que pode atrasar ou impedir as referências devido à coordenação fragmentada dos cuidados. Os cardiologistas eram mais propensos a adiar o fornecimento de CP a outros profissionais de saúde (53,0% vs. 43,4%, $p=0,03$), sugerindo uma maior dependência de especialistas de ambulatório ou outros para as decisões de CP (Página 5). Por outro lado, tanto os cardiologistas 9,0% (10/111) como os outros médicos hospitalares 14,7% (38/258) referiram **preferência em gerir as necessidades paliativas por conta própria, sendo** que eles próprios prestariam intervenções paliativas

O estudo qualitativo de **Kavalieratos et al. (2014)** enfatiza as percepções dos profissionais de saúde sobre os CP como um “último recurso”, levando à relutância em referenciar os doentes precocemente. Isto foi reforçado pelo estudo de **Love et al. (2020)**, onde os profissionais de saúde quenianos expressaram desconforto cultural em discutir os CP, temendo que isso implicasse desistir dos doentes. Refere ainda que ao contrário do cancro, em que os cuidados paliativos estão mais integrados, a natureza crónica e progressiva da IC fez com que os profissionais de saúde vissem todos os tratamentos de IC como paliativos, reduzindo a necessidade percebida de referência para um especialista.

c) Comunicação

Dificuldade em discutir o prognóstico ou as necessidades de cuidados paliativos com os doentes, muitas vezes devido a limitações de tempo ou desconforto com conversas sobre o fim de vida e a associações percebidas com “desistir” de tratamentos curativos.

Os insights qualitativos sobre acesso e referência para CP revelaram que os profissionais de saúde têm dificuldade em iniciar conversas sobre CP devido a restrições de tempo e desconforto com a incerteza do prognóstico na insuficiência cardíaca.

No Quênia Ocidental, **Love et al., (2020)**, os profissionais de saúde notaram que falar sobre a morte ou CP era culturalmente sensível, o que impedia a referência precoce.

II. Barreiras relacionadas com o doente (conforme percebidas pelos profissionais de saúde)

a) Falta de conhecimento relativa a CP

Os doentes equiparam frequentemente os CP a cuidados terminais, o que gera resistência ou medo de referência.

Os estudos qualitativos de **Kavalieratos et al. (2014)** e **Santos et al. (2023)** referiram que os profissionais de saúde percebem a falta de conhecimento dos doentes sobre os CP como uma barreira. Os doentes associam-no frequentemente aos cuidados terminais, o que gera resistência ou medo. No contexto queniano, **Love et al. (2020)**, os

profissionais de saúde observaram crenças culturais que equiparam as conversas sobre CP a um convite à morte, dificultando ainda mais a referenciação.

Citando um cardiologista que participou no estudo de **Love et al (2020)**: *“Sabemos que a doença cardíaca é uma doença terminal, mas as comunidades acreditam que apenas o cancro é terminal.”*

b) Preferência por tratamentos agressivos

Os profissionais de saúde que participarem nos estudos quantitativos e no estudo qualitativo de de **Singh et al. (2020)** observaram que os doentes geralmente preferem tratamentos curativos ou agressivos, influenciados pelo otimismo sobre as intervenções médicas ou pela falta de sensibilização relativamente aos benefícios dos CP. Este achado encontra-se em concordância com **Love et al. (2020)** que menciona que os doentes e familiares geralmente percecionam a insuficiência cardíaca como curável, ao contrário do cancro, que é mais comumente reconhecido como terminal.

c) Fatores socioculturais e de comunicação

Há um estigma em torno dos CP em determinadas comunidades, reduzindo a aceitação de referenciações. **Ziehm et al. (2016)**, na Alemanha, refere que os doentes demonstram frequentemente **relutância em discutir a gravidade da sua condição ou a natureza limitada da sua esperança de vida**, o que complica o início de conversas sobre PC. No Quênia, um país com menor desenvolvimento, uma médica cardiologista refere *“Acho que é o nosso próprio sistema de crenças africano: não se fala sobre a morte, a não ser que se esteja a convidar”*.

No seu estudo quantitativo, **Abedini et al. (2020)** refere que uma das barreiras é a **“Preocupação com as perceções do doente/família”**. O **medo de sinalizar abandono** aos doentes ou familiares atua como uma barreira, refletindo um desafio cultural ou de comunicação ao enquadrar os CP como um apoio em vez de um sinal de interrupção do tratamento. O estudo descobriu que os fatores clínicos objetivos (por exemplo, descompensação renal, hospitalizações recorrentes, progressão da doença) foram menos influentes do que os fatores subjetivos nas decisões de referenciação para CP (Página 5). Os principais fatores subjetivos foram:

- Ausência de um cardiologista de ambulatório: os profissionais de saúde eram mais propensos a encaminhar para CP se o doente não tivesse um cardiologista de ambulatório (Figura 2, Página 6).
- Presença de Plano Antecipado de Cuidados (PAC): Os doentes com PAC documentado tinham maior probabilidade de serem encaminhados para CP (Figura 3, Página 6).
- Aceitação da doença pelo doente: os profissionais de saúde eram mais propensos a encaminhar os doentes que aceitavam a sua doença em comparação com aqueles que queriam todos os tratamentos possíveis (Figura 4, Página 6).

Em conclusão, os fatores subjetivos, como a presença de PAC ou as atitudes do doente, influenciam fortemente as decisões de referenciação, perdendo potencialmente oportunidades de referenciar doentes que não têm PAC ou que são resistentes a reconhecer o seu prognóstico, mas que poderiam beneficiar de CP.

As barreiras encontram-se interligadas: os profissionais de saúde também têm dificuldade em lidar com questões de fim de vida, atrasando ainda mais as referências para os CP.

d) Desvalorização dos sintomas

Os doentes podem não relatar completamente a carga de sintomas (por exemplo, fadiga, dispneia), atrasando a identificação das necessidades de cuidados paliativos.

Estudos qualitativos Santos et al. (2023) sugeriram que os profissionais de saúde acreditam que os doentes desvalorizam sintomas como a dispneia ou a fadiga, atrasando a identificação das necessidades de cuidados paliativos.

III. Barreiras relacionadas com o sistema

Falta de integração entre as equipas de cardiologia e de cuidados paliativos.

Na Alemanha, **Ziehm et al. (2016)**, destacou a disponibilidade limitada de especialistas em cuidados paliativos, especialmente em ambientes não urbanos e a falta de integração entre as equipas de cardiologia e de cuidados paliativos.

No Quênia Ocidental, **Love et al. (2020)**, os profissionais citaram a escassez de recursos, incluindo a insuficiente infra-estrutura de CP, como uma grande barreira. O acesso limitado aos serviços de cuidados paliativos, especialmente nas zonas rurais, restringe as referências, uma vez que os doentes têm de se deslocar para centros terciários como o Moi Teaching and Referral Hospital (MTRH). Neste estudo, profissionais de saúde defenderam mudanças de política e formação para integrar cuidados paliativos em instalações comunitárias.

a) Falta de protocolos de referência

Ambos os estudos quantitativos indicaram a ausência de critérios claros e padronizados para encaminhar os doentes com IC para CP, conduzindo a práticas inconsistentes.

O estudo qualitativo de **Santos et al. (2023)** ressalta que há obstáculos burocráticos e percursos de referência pouco claros, especialmente em ambientes hospitalares. Há falta de *guidelines* padronizadas: não existe consenso nas *guidelines* clínicas sobre o momento ideal para iniciar os cuidados paliativos na IC, o que leva à variabilidade na prática e ao atraso nas referências (p. 2, 8). Este estudo refere ainda que o domínio do modelo biomédico focado na cura em hospitais de especialidades cardíacas, dá prioridade a procedimentos invasivos em detrimento das abordagens paliativas, adiando muitas vezes os cuidados paliativos até que o doente seja considerado terminal (páginas 5, 8). Há ainda a considerar que o prognóstico imprevisível da IC, com potencial para terapêuticas que prolongam a vida, torna difícil decidir quando iniciar os CP, ao contrário da oncologia, onde a progressão da doença é mais previsível (páginas 6-7, 8).

b) Limitações de recursos e tempo

As limitações de tempo em ambientes hospitalares movimentados reduzem as oportunidades para discussões sobre cuidados paliativos.

Barreiras financeiras ou de seguros que limitam o acesso aos serviços de CP.

Os estudos quantitativos relataram que as limitações de tempo em ambientes clínicos movimentados reduzem as oportunidades para discussões sobre CP.

Os insights qualitativos de **Singh et al. (2020)** destacaram a escassez de pessoal e as prioridades clínicas diferentes como barreiras à referência. **Santos et al. (2023)** destaca a existência de barreiras socioeconómicas: as dificuldades financeiras e as barreiras geográficas (por exemplo, viver longe das unidades de saúde) limitam a capacidade dos doentes de comparecer às consultas regulares, interrompendo a continuidade do tratamento e o acesso aos serviços de cuidados paliativos (p. 4-5, 6).

Citando uma cardiologista do estudo de **Love et al. (2020)**: “O nosso maior desafio é que os doentes não conseguem ter acesso a cuidados curativos principalmente por causa do dinheiro.”

A perspetiva brasileira **Santos et al. (2023)** complementa os estudos de cenários de rendimento elevado (por exemplo, **Kavalieratos et al., 2014**, EUA) e de cenários de rendimento baixo (por exemplo, **Love et al., 2020**, Quénia).

c) Financiamento insuficiente para cuidados paliativos

A remuneração inadequada pelos serviços de CP na Alemanha (**Ziehm et al. (2016)**) foi identificada como uma barreira, limitando a disponibilidade e acessibilidade dos PC para os doentes com ICC.

3.3.3. Discussão

Esta revisão sistemática identificou múltiplas barreiras interligadas que impedem a referência precoce de doentes com insuficiência cardíaca para os serviços de cuidados paliativos, percebidas pelos profissionais de saúde. Apesar das variações geográficas da origem dos estudos e dos diferentes sistemas de saúde incluídos, emergiu um número consistente de tópicos que iluminou a natureza multifatorial das referidas barreiras.

A síntese dos resultados de seis estudos revela que as barreiras à referência precoce de doentes com insuficiência cardíaca para cuidados paliativos são multifacetadas, abrange os **profissionais de saúde**, do **doente** e do **sistema de saúde**. Estes resultados destacam desafios e oportunidades críticos para melhorar a integração dos cuidados paliativos no tratamento da insuficiência cardíaca. Os estudos qualitativos, particularmente em cenários diversos como o Quénia Ocidental, realçam a influência de factores culturais e contextuais, que podem exigir intervenções personalizadas.

A. Barreiras relacionadas com o profissional de saúde

Um tema predominante nos estudos foi a falta de conhecimento e **formação** adequados sobre CP entre os profissionais de saúde. A investigação transversal alemã demonstrou lacunas quantificáveis de conhecimento, enquanto os estudos qualitativos destacaram consistentemente como a compreensão insuficiente dos princípios e do momento dos cuidados paliativos cria hesitação nas decisões de referência. Os profissionais de saúde não tinham, muitas vezes, clareza sobre quando deveriam ser iniciados os CP e quais os serviços que abrangem estes cuidados para além dos cuidados no fim de vida. Este défice de conhecimento foi particularmente pronunciado entre os profissionais que tiveram uma exposição limitada à formação em cuidados paliativos durante a sua educação médica ou desenvolvimento profissional contínuo.

Os estudos qualitativos revelaram barreiras significativas relacionadas com as **atitudes** dos profissionais de saúde, com os profissionais de saúde a verem frequentemente os cuidados paliativos como sinónimos de cuidados terminais ou de "desistir" dos doentes. A metáfora dos cuidados paliativos como o "Serviço da Morte" ilustra poderosamente como as perceções negativas criam resistência à referência.

Estas atitudes são agravadas pelas crenças culturais, como demonstrado no estudo do Quênia Ocidental, onde falar sobre a morte é percebido como algo que pode apressá-la. Tais atitudes criam barreiras psicológicas que impedem os profissionais de considerar os cuidados paliativos como um serviço complementar que pode melhorar a qualidade de vida ao mesmo tempo que dão continuidade aos tratamentos curativos.

Outro tópico proeminente nos estudos incluídos foi a **persistência de ideias erradas sobre os CP** entre os profissionais de saúde. Vários estudos qualitativos, como “Not the ‘Grim Reaper Service’” e “To Speak of Death Is to Invite It”, destacaram que os profissionais de saúde equiparam frequentemente os cuidados paliativos aos cuidados paliativos de fim de vida ou de cuidados paliativos, limitando a sua aplicabilidade percebida a fases avançadas ou terminais. Este equívoco leva a referências tardias e a oportunidades perdidas de integração precoce. Os profissionais de saúde hesitam frequentemente em introduzir cuidados paliativos devido ao receio de diminuir a esperança ou de sinalizar a morte iminente aos doentes e familiares.

A **trajetória imprevisível da insuficiência cardíaca** surgiu como uma barreira significativa em vários estudos. Ao contrário do cancro, em que a progressão da doença pode ser mais previsível, a IC é caracterizada por períodos de estabilidade interrompidos por agudizações, tornando difícil para os profissionais determinar o “momento certo” para a referência para CP. Esta incerteza prognóstica leva a referências tardias, que muitas vezes ocorrem apenas quando os doentes estão em fases avançadas da doença, quando os benefícios da integração precoce dos cuidados paliativos estão diminuídos.

Vários estudos revelaram que alguns profissionais sentem **difficuldade emocional ao iniciar conversas sobre CP**, especialmente em doentes mais jovens ou menos avançados. Este desconforto, juntamente com a percepção de falta de formação em competências de comunicação, pode atrasar a referência. O peso emocional de discutir a morte e o medo de impactar negativamente a relação médico-doente contribuem ainda mais para a hesitação.

B. Barreiras relacionadas com o doente - percepções do profissional de saúde

As percepções dos profissionais de saúde sobre os **conceitos errados** ou objeções culturais dos doentes aos CP, como destacado em estudos qualitativos, indicam uma lacuna na sensibilização pública. A associação dos doentes entre CP e cuidados terminais ou a preferência por tratamentos agressivos dificulta as referências precoces. Isto sugere que as campanhas de educação do doente, enfatizando o papel dos CP na gestão dos sintomas e na qualidade de vida, são essenciais para reduzir a resistência e alinhar as expectativas.

Os profissionais de saúde manifestaram preocupações sobre a forma como as referências para cuidados paliativos podem afetar as suas **relações terapêuticas com os doentes e familiares**. O medo de causar sofrimento, destruir a esperança ou ser visto como alguém que abandonou os doentes criou relutância em iniciar discussões sobre cuidados paliativos. Estes desafios de comunicação foram particularmente evidentes nos estudos qualitativos, nos quais os profissionais de saúde descreveram dificuldades em introduzir conceitos de cuidados paliativos sem causar alarme ou mal-entendidos.

Os estudos qualitativos, particularmente os de diversos cenários como o Quênia Ocidental, realçam a influência dos fatores culturais e contextuais nas práticas de referência. Por exemplo, discutir a morte ou os cuidados paliativos pode ser tabu em algumas culturas, exigindo estratégias localizadas para ultrapassar as barreiras. Isto sublinha a importância de intervenções específicas do contexto para garantir o acesso equitativo aos cuidados paliativos.

As **crenças culturais em torno da morte**, do morrer e dos cuidados paliativos foram especialmente salientes em estudos realizados em contextos não ocidentais. No estudo do Quênia, os profissionais de saúde manifestaram preocupações de que as discussões sobre os CP pudessem ser vistas como culturalmente inapropriadas ou percebidas pelos doentes como desistência de esforços curativos. Estas percepções podem dificultar conversas abertas e o planeamento proativo de cuidados.

C. Barreiras relacionadas com o sistema de saúde

O **acesso limitado aos serviços de CP**, a falta de protocolos de referência normalizados e as restrições de recursos, como relatado em inquéritos quantitativos e estudos qualitativos apontam para deficiências estruturais nos sistemas de saúde. Estas questões são particularmente acentuadas em ambientes não urbanos (estudo alemão) e em contextos de escassez de recursos (estudo queniano). As intervenções políticas, como o desenvolvimento de orientações claras de referência e a integração dos CP no contexto de trabalho de cardiologia, são essenciais para abordar estas lacunas sistémicas.

Outra barreira identificada foi a **falta de clareza** quanto aos papéis e responsabilidades entre as equipas multidisciplinares. Vários profissionais de saúde não tinham a certeza se deveriam ser os cardiologistas, os médicos de cuidados primários ou os especialistas em CP a abordar o assunto referência. Esta ambiguidade leva a atrasos e a oportunidades perdidas de integração atempada. Além disso, as lacunas de comunicação entre equipas foram apontadas como um desafio, principalmente na coordenação do atendimento e no alinhamento de objetivos.

Implicações para a prática futura

Lidar com estas barreiras exige uma abordagem multifacetada: melhorar a educação dos profissionais de saúde, melhorar a sensibilização pública e implementar mudanças no sistema de saúde, tal como protocolos de referência e articulação entre serviços.

Para promover a referência mais precoce dos doentes com IC para cuidados paliativos, é necessário:

- ✓ Formação dos profissionais de saúde para corrigir conceitos errados e gerar confiança na identificação do momento apropriado para a referência.
- ✓ Desenvolvimento de protocolos de referência e ferramentas de apoio à decisão para orientar os médicos.
- ✓ Formação de competência cultural e envolvimento comunitário para abordar as barreiras socioculturais, de forma a melhorar a literacia em CP.
- ✓ Investimentos ao nível do sistema de saúde para expandir a capacidade de CP e melhorar a colaboração interdisciplinar.

Portanto, a integração dos cuidados paliativos no tratamento da insuficiência cardíaca é dificultada por barreiras complexas e inter-relacionadas. As intervenções direcionadas que abordam o conhecimento do profissional de saúde, as percepções do doente e as limitações sistémicas, juntamente com abordagens culturalmente sensíveis, são essenciais para facilitar a referência precoce e melhorar os resultados dos doentes.

Pontos fortes

Esta revisão beneficia da inclusão de estudos quantitativos e qualitativos, fornecendo dados mensuráveis sobre as barreiras e uma rica compreensão contextual das experiências dos profissionais de saúde. A diversidade geográfica, incluindo estudos da Alemanha, Estados Unidos e Quênia, oferece *insights* sobre a forma como as diferenças

culturais e do sistema de saúde influenciam as barreiras à referência para cuidados paliativos.

Limitações

O número limitado de estudos (n=6) pode não captar todo o espectro de barreiras entre os diferentes sistemas de saúde e contextos culturais. A predominância de estudos qualitativos, embora forneça *insights* valiosos, pode limitar a generalização dos resultados. Além disso, a revisão pode ser influenciada pelo viés de publicação, uma vez que os estudos que reportam resultados negativos ou nulos sobre a integração de cuidados paliativos podem ter menos probabilidade de serem publicados.

3.3.4. Conclusões

As barreiras à referência precoce de doentes com IC a CP são multifacetadas e interligadas, exigindo abordagens abrangentes que abordem as lacunas de conhecimento, as atitudes, as dificuldades de comunicação e as barreiras sistema de saúde. A integração bem-sucedida dos CP no tratamento da IC exigirá esforços coordenados a nível individual, organizacional e político. Os resultados desta revisão fornecem uma base para o desenvolvimento de intervenções direcionadas para ultrapassar estas barreiras e, finalmente, melhorar os cuidados aos doentes com insuficiência cardíaca e às suas famílias.

A implementação destas recomendações exige o empenho de todas as partes interessadas no sistema de saúde. Os profissionais de saúde devem adotar a aprendizagem contínua e o desenvolvimento de competências de comunicação, as organizações devem criar ambientes e sistemas de apoio, as instituições de ensino devem preparar os futuros profissionais de saúde com as competências necessárias e os decisores políticos devem estabelecer estruturas e recursos facilitadores. Só através destas abordagens abrangentes e coordenadas é que se podem alcançar todos os benefícios da integração precoce dos cuidados paliativos para os doentes com insuficiência cardíaca e as suas famílias.

Os resultados sugerem diversas **áreas para investigação futura**. Estudos de intervenção testando programas educativos, mudanças organizacionais e estratégias de comunicação são necessários para identificar abordagens eficazes para ultrapassar as barreiras identificadas. Estudos quantitativos com amostras significativas podem quantificar ainda mais o impacto de barreiras específicas para priorizar intervenções.

Estudos longitudinais que examinem como as barreiras mudam ao longo do tempo e em resposta às intervenções forneceriam informações valiosas para as estratégias de implementação. Além disso, a investigação que examina as perspetivas dos doentes e familiares sobre as barreiras à referência para cuidados paliativos complementar o foco dos profissionais de saúde nos estudos atuais.

Estudos transculturais que examinem como as barreiras variam entre diferentes sistemas de saúde e contextos culturais informariam o desenvolvimento de intervenções culturalmente apropriadas.

A investigação sobre a eficácia de diferentes modelos de integração de cuidados paliativos no tratamento da insuficiência cardíaca ajudaria a identificar abordagens ideais para ultrapassar as barreiras sistémicas.

A investigação futura deve focar-se na avaliação do impacto de intervenções concebidas para ultrapassar estas barreiras e na exploração das perspetivas dos doentes e das famílias para garantir uma abordagem de cuidados mais abrangente e centrada no doente.

3.4. Implementação do projeto de intervenção

Na realidade onde trabalho (USF), podem ser prestadas ações paliativas e cuidados paliativos generalistas aos doentes que sofrem de IC, sendo, para isso, necessário formação dos profissionais. A minha proposta é melhorar a acessibilidade dos doentes com IC a CP, tanto generalistas como especializados.

O projeto de intervenção e formação incidiu na realização de um projeto de melhoria, centrada em “ Melhorar a acessibilidade dos doentes com Insuficiência Cardíaca a Cuidados Paliativos”. O projeto de formação foi inicialmente destinado aos enfermeiros e médicos da USF X, onde exerço funções e alargado a profissionais da ULS da qual faço parte, tendo sido alargado a profissionais de saúde da equipa com quem estagiei e respetiva ULS.

Contexto- Centro de Saúde - USF X , ULS Z

Problema- Acessibilidade dos doentes com IC a CP generalistas e especializados

Objetivo- Melhorar a acessibilidade dos doentes com IC a CP generalistas e especializados

3.4.1. Análise SWOT e propostas de melhoria a curto, médio e longo prazo

A metodologia de avaliação SWOT, permite criar uma matriz que facilita a tomada de decisão, elaboração de estratégias e permite compreender se o ambiente interno e externo é ou não favorável, através da análise das suas forças (*Strengths*) e fraquezas (*Weaknesses*), oportunidades (*Opportunities*) e ameaças (*Threats*) (Fernandes, 2012). O quadro 4 descreve a análise SWOT para a seguinte proposta de melhoria: *Melhorar a acessibilidade dos doentes com IC a CP generalistas e especializados.*

Quadro 4 - Análise SWOT para o projeto de intervenção

| | |
|--|---|
| <p style="text-align: center;">Oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oferta de formação especializada em CP - Necessidades da população -Existência de instrumentos de avaliação de necessidades paliativas que facilitam a referenciação - Colaboração com ECSCP e com EIHS CP e UCP do Hospital da ULS Z | <p style="text-align: center;">Ameaças</p> <ul style="list-style-type: none"> - Baixa recetividade da população alvo - Falta de informação/ conhecimento da população alvo sobre CP - O sistema informático pode dificultar a coordenação de cuidados |
| <p style="text-align: center;">Forças</p> <ul style="list-style-type: none"> - Profissionais- equipas da USF X já organizadas e a trabalhar por objetivos - Infraestrutura- centro de saúde (local de trabalho) disponível - População alvo identificada no programa informático e acompanhada pelos MF | <p style="text-align: center;">Fraquezas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Baixa motivação /exaustão dos profissionais - Baixa recetividade pela coordenação da USF X- inexistência de protocolo de referenciação - Falta de formação dos profissionais de saúde em CP |

Com base na análise SWOT apresentada e detalhada no apêndice B, fica evidente que há oportunidades de melhoria e pontos favoráveis que podem ser aproveitados para desenvolver um plano de acessibilidade a CP para doentes com IC na USF X. Embora também existam fraquezas e ameaças, esses elementos podem ser abordados e superados por meio de estratégias apropriadas.

3.4.2. Áreas de melhoria

As principais áreas que requerem melhoria na acessibilidade aos CP para doentes com IC são: a conscientização sobre cuidados paliativos, proporcionar formação

específica em CP à equipa de saúde, coordenação de cuidados com a criação de protocolo de referenciação precoce e envolvimento dos doentes.

3.4.3. Objetivos

Para este projecto de melhoria foram definidos os seguintes objectivos:

- 1) Aumentar a conscienciação sobre a importância dos CP em doentes com IC tanto na equipa de saúde como nos doentes;
- 2) Melhorar a formação da equipa de saúde da USF X em CP para doentes com IC;
- 3) Estabelecer uma abordagem de coordenação de cuidados entre a equipa de saúde.

3.4.4. Ações a curto, médio e longo prazo

De acordo com os objetivos propostos para este projeto, propostas de melhoria traçadas a curto, médio e longo prazo são esquematizadas na figura 10.

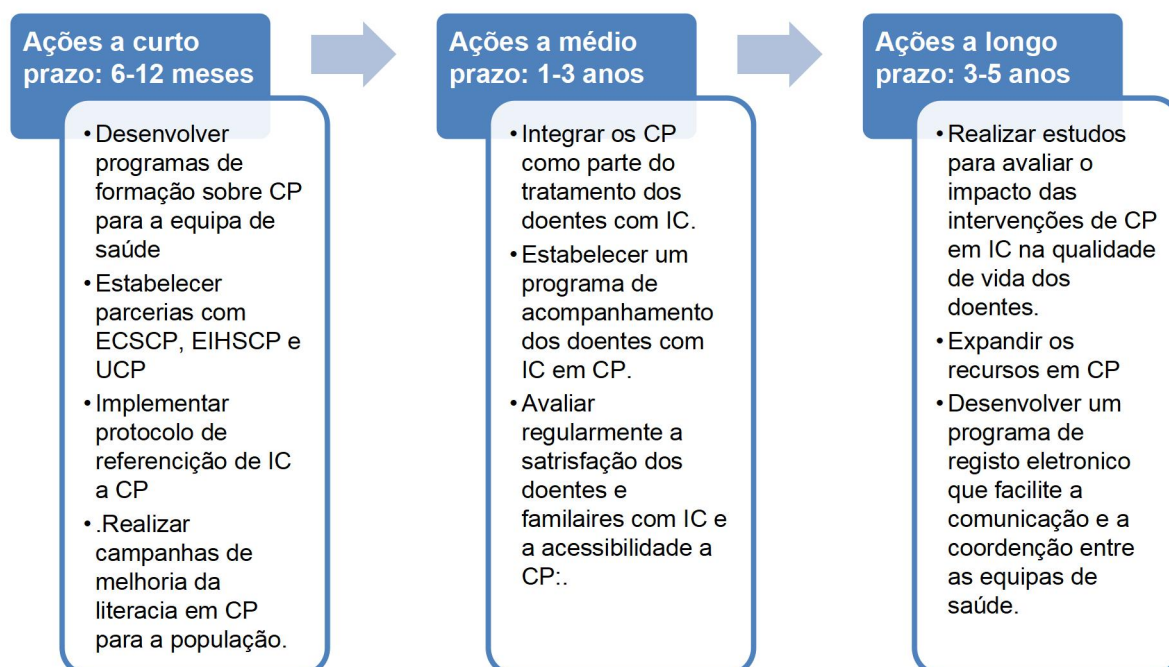


Figura 19 - Ações de melhoria propostas a curto, médio e longo prazo

3.4.5. Avaliar a melhoria - construção do Indicador

Título: Acessibilidade dos doentes com IC a CP

Definição de termos:

- ✓ Identificar no programa informático os doentes com diagnóstico de IC
- ✓ Identificar os doentes com IC com necessidades paliativas generalistas e especializadas através da aplicação de instrumentos standard - NECPAL e IDCPAL
- ✓ Identificar os doentes com IC acompanhados em CP especializados
- ✓ Identificar no processo clínico os doentes com IC a receber CP generalistas passados 6 meses do início do projeto

Fonte de informação: Processo clínico – programa Sclínico®

Tipo de indicador: de resultado

Método de cálculo:

$$[\%] = \frac{\text{Numerador: Doentes com IC em CP generalistas e especializados}}{\text{Denominador: Doentes com IC com necessidades paliativas}} \times 100$$

Comentários: O indicador será aplicado semestralmente

Os indicadores de qualidade são uma parte importante da mensuração e melhoria dos padrões, especialmente quando se trata de criar evidência e fornecer dados. Os indicadores são elementos mensuráveis da prática clínica, ferramentas simples, aceites, confiáveis e válidas. (Capelas, 2018)

A aplicação de um indicador surge, portanto, como afirmação de qualidade que sistematiza em recomendações um processo de cuidado ou um determinado resultado desejado em saúde.

3.5. Formação: Curso básico em CP

3.5.1 Plano de Formação

Título da Formação: Curso Básico de Cuidados Paliativos

Módulo 1. Introdução aos CP e Princípios éticos dos CP (5 horas)

Módulo 2: Comunicação em Cuidados Paliativos (5 horas)

Módulo 3: Apoio à Família em Cuidados Paliativos (5 horas)

Módulo 4: Controlo da Dor em CP (5 horas)

Módulo 5: Controlo de sintomas respiratórios, digestivos e neuro-psíquicos em CP. Urgências e emergências em CP (5 horas)

Módulo 6: Princípios de nutrição, hidratação e cuidados no doente terminal. Cuidados ao doente nos últimos dias de vida.

Trabalho em equipa- um pilar dos CP (5 horas)

Tipologia da Formação

Curso com a duração de 30 horas e avaliação final (facultativa), formato E-Learning

Fundamentação

O envelhecimento populacional associado ao avanço da medicina, levou a um aumento das doenças crónicas, à alteração do seu padrão evolutivo e maior longevidade. Estas alterações colocam aos serviços de saúde o desafio de lidar com um grupo crescente de doentes com múltiplas patologias e, portanto, elevada complexidade clínica com a necessidade de uma intervenção multidisciplinar e preparação para questões ligadas ao fim de vida. Um elevado número de doentes acaba por morrer nos hospitais, em Unidade de Cuidados Continuados ou em casa após doença prolongada, avançada e progressiva e com sofrimento físico, psicológico, social e/ou espiritual associado. Os CP integram as respostas adequadas a estes doentes e assumem-se como um direito humano.

Em Portugal, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, aprovada pela Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), com o objetivo geral da prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e da patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva. Os seus pilares básicos assentam no controlo de todos os sintomas físicos e psicológicos, na

comunicação terapêutica e eficaz, no cuidado à família e no trabalho em equipa interdisciplinar.

É, portanto, fundamental a formação específica dos profissionais de saúde em CP, sobretudo os profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas, tais como os profissionais que trabalham em Cuidados de Saúde Primários, Oncologia, Medicina Interna, entre outras.

Sendo que integrei recentemente uma USF e tenho o intuito de colocar em prática um plano de melhoria cuja ação a curto prazo consiste em desenvolver um programa de formação sobre CP, decidi realizar um questionário sobre necessidades formativas em CP aos enfermeiros e médicos da USF X durante uma reunião. A avaliação de necessidades é uma etapa fundamental para justificar e fundamentar a realização de uma formação básica em CP para enfermeiros e médicos. Através desta avaliação, é possível identificar lacunas de conhecimento e competências dos profissionais de saúde e assim determinar as áreas prioritárias de formação.

Apresento, de seguida, os resultados do questionário:

- Em ambos os grupos, enfermeiros e médicos, os profissionais com menor tempo de experiência fizeram formação em CP pré-graduada, daqueles com maior tempo de experiência, a formação obtida foi pós-graduada.
- Todos os profissionais acham que a formação em CP é muito ou extremamente importante.
- Em ambos os grupos, a maior dificuldade sentida é a comunicação, seguida de controlo da dor; sendo também estas e o apoio à família as áreas mais escolhidas nos aspetos a melhorar na prática clínica.
- No grupo de enfermagem, o trabalho em equipa e a espiritualidade foram também altamente votados, enquanto no grupo de médicos 40% consideraram a espiritualidade um aspeto a melhorar tendo ficado o trabalho em equipa apenas nos 20%.
- Outros tópicos sugeridos: autocuidado e articulação com as equipas hospitalares.

3.5.2. Plano pedagógico

O curso básico de CP é elaborado com base no Palliative care competence framework 2014, Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer, White Book for Global Palliative Care Advocacy, A Guide for the Development of Palliative Education in Europe e Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos. Foram também consideradas as áreas prioritárias de formação identificadas no questionário de necessidades formativas aplicado.

Tratou-se de um curso de 30 horas, organizado em 6 módulos de 5 horas. Os módulos foram lecionados aos sábados de tarde após encerramento da USF X (regime pós-laboral).

Apresento, de seguida, os objetivos gerais do curso. Para cada módulo, apresentarei o cronograma, objetivos específicos e competências a desenvolver.

3.5.2.1. Objetivos gerais

O principal objetivo do curso básico em CP foi proporcionar aos formandos a aquisição de conhecimento científico básico, tanto teórico quanto prático, que os capacite a lidar de maneira eficaz e compassiva com doentes que enfrentam doenças crónicas, avançadas e progressivas, sejam elas oncológicas ou não. O curso foi desenvolvido com a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos, centrando-se nas necessidades e no aprimoramento das habilidades dos profissionais de saúde para oferecer um cuidado de qualidade durante a fase crítica da vida do doente.

3.5.2.2. Objetivos específicos

Os objetivos específicos estão definidos no Plano pedagógico, para cada sessão de formação, disponíveis no apêndice C.

3.5.2.3. Destinatários

Os destinatários do curso são Enfermeiro e Médicos da USF X e as inscrições foram abertas a outros profissionais de saúde da ULS Z, incluindo também Fisioterapeutas, Psicólogos, Nutricionistas e Assistentes sociais.

3.5.3. Bibliografia recomendada

- Arantes, A. C. Q. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver* (4ª edição). Oficina do Livro.
- Bermejo J.C. (2012). *Empatía Terapéutica*. Bilbao: Editorial Desclee de Brouwer.
- Buckman, R. (2018). *How to break bad news, A Guide For Health Care Professionals* University of Toronto Press
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Diário da República, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei Nº 52/2012 de 5/11). <https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>
- Diário da República, *Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida* (Lei Nº31/2018). <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/31-2018-115712240>
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos conheça-os melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neto, I.G. (2022). *Da ciência, do amor e do valor da vida*. (1ª edição). Oficina do Livro
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, f., Neto, I.G. (2015). *Casos Clínicos em Cuidados Paliativos* (1ª Edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, f., Neto, I.G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Puigarnau, A.P. (2023). *A Mensagem das Lágrimas* (1ª edição). Pactor Editora.
- Querido, A., Marques, R. & Dixe, M. A. (2011). *Exercitar a Esperança (Volume I) – Um Guia Prático Promotor de Esperança nas Pessoas com Doença Crónica Avançada* (1ª Edição). Exinov Editora.

3.5.4. Metodologia letiva

Realização de sessões online ao vivo para facilitar a comunicação em tempo real com o formador, permitir o trabalho em grupo e esclarecer dúvidas.

Utilização do método expositivo oral direto, com recurso a metodologias ativas, com a participação direta de cada formando, a sua reflexão individual e discussão em grupo/grupos.

Estudos de caso para análise e aplicação prática dos princípios de cada sessão.

3.5.5. Metodologia de Avaliação

Foi colocada a hipótese de realizar um teste final (opcional) com 60 questões de escolha múltipla, 10 questões relativas a cada módulo, com a duração de 60 minutos.

3.5.6. Metodologia de Avaliação pedagógica

O Instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa será um questionário de avaliação para os formandos, a fim de obter *feedback* sobre a qualidade do curso e conteúdos abordados. Será realizado no *Google forms* um questionário para cada módulo (Apêndice G).

Verificou-se que 70% dos participantes preencheu os questionários de avaliação dos módulos. Os resultados dividem-se em dois grupos:

- O primeiro, constituído pelos módulos 2, 3 e 6 (comunicação, apoio à família e trabalho em equipa), com a pontuação máxima em todos os aspetos e um grau de satisfação mais elevado. Estes temas tinham sido os mencionados como maiores necessidades formativas no questionário de avaliação das mesmas.
- No segundo grupo encontram-se incluídos os restantes módulos, com uma satisfação global e taxa de recomendação de 100%, com as restantes respostas a pontuar 75% - relevância dos tópicos abordados, apresentação do conteúdo de forma clara e compreensível, utilidade dos materiais de apoio (slides, artigos, etc.), capacidade de comunicação do formador e incentivo à participação e esclarecimento de dúvidas, adequação da duração da sessão e dos recursos audiovisuais e tecnológicos utilizados.

Alguns dos comentários dos formandos sobre os módulos:

Foi excelente, aprendi imenso, nem dei conta do tempo passar!

Tudo 100%

Conteúdo muito relevante

Mais formações como esta!

A formadora é excecional. A forma como nos envolve nos cativa para participar.

Temática no geral muito interessante e necessária.

Quais aspetos da formação mais gostou? *Aprender sobre estatuto de cuidador informal, atestado multiusos e reg. maior acompanhado.*

3.5.7. Recursos necessários

Para cada módulo de 5 horas foi convidado um professor do corpo docente do Mestrado de CP do Instituto Politécnico de Castelo Branco, tendo sido enviado com o convite um *flyer* (Apêndice D) elaborado para o propósito.

Relativamente à divulgação do curso, foi enviado um email a todos os enfermeiros e médicos da USF X. As inscrições serão abertas a outros profissionais de saúde da ULS Z, incluindo também fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais. Pretendia utilizar a página da ULS Z mas não obtive resposta do Conselho de Administração em tempo útil.

3.6. Proposta de protocolo de referenciação

Este protocolo foi elaborado com base nas orientações e boas práticas internacionais.

Trata-se de um protocolo abrangente que considera a **integração precoce de CP em IC** em vez de referenciar o doente a CP num estadio terminal da doença.

No documento *A comparison of the 2021 ESC and the 2022 AHA/ACC/HFSA guidelines on heart failure*, elaborado por Blum, M. *et al.* (2023) advoga que todos os profissionais de saúde que cuidam de doentes com insuficiência cardíaca devem ser capazes de oferecer cuidados paliativos generalizados a estes doentes.

As orientações atuais (Hollenberg, S. *et al.* 2024) enfatizam também a importância da tomada de decisão partilhada, do apoio ao cuidador e no luto que foram consideradas na elaboração da proposta de protocolo.

O protocolo aborda o principal desafio de que, embora os doentes com IC tenham uma carga significativa de sintomas e necessidades de cuidados com um curso progressivo para a doença terminal, atualmente não é claro quando os doentes devem ser referenciados para CP e qual o profissional de saúde responsável por esta referência (Chang, Y. *et al.* 2020).

As principais características deste protocolo incluem:

1. **Integração Precoce:** em vez de esperar pelo estadio terminal da IC, o protocolo incentiva o envolvimento precoce dos CP.
2. **Critérios baseados nos sintomas:** foco no estado funcional, na quantidade e intensidade dos sintomas e na qualidade de vida, em vez de apenas no prognóstico
3. **Avaliação Estruturada:** utilização de ferramentas validadas para uma avaliação consistente
4. **Documentação clara:** requisitos específicos para a documentação de encaminhamento e coordenação contínua de cuidados
5. **Componente formativo:** Requisitos de formação para os profissionais de saúde

Protocolo de referência dos doentes com Insuficiência Cardíaca a CP

Critérios de referência

1. **Baseados na gravidade da doença**
 - a. Classe NYHA Classe III–IV apesar da terapêutica médica orientada pelas guidelines
 - b. ≥ 2 internamentos por IC nos últimos 12 meses
 - c. Declínio funcional progressivo
2. **Baseados na severidade dos sintomas**
 - a. Dispneia refratária, fadiga ou dor
 - b. Depressão, ansiedade ou angústia existencial
 - c. Caquexia ou perda de peso grave
3. **Baseados na necessidade de tomada de decisão**
 - a. Consideração de colocação de dispositivos implantáveis (Cardioversor Desfibrilhador Implantável, Terapia de Ressincronização Cardíaca, Dispositivos de assistência do ventrículo esquerdo) ou transplante
 - b. Discussão sobre objetivos complexos de cuidados ou planeamento antecipado de cuidados (PAC)
4. **Indicadores de fim-de-vida**
 - a. “Pergunta surpresa” respondeu “Não” (não ficaria surpreendido com a morte dentro de 12 meses)
 - b. Sem elegibilidade para terapias avançadas de IC
 - c. Solicitação do doente/família para o envolvimento do PC

Checklist de referenciação

Passo 1: Confirmar o diagnóstico

- O doente tem insuficiência cardíaca documentada (ICFEr, ICFEP ou IC avançada)?

Passo 2: Avaliar os critérios de referenciação?

- NYHA Classe III–IV
- ≥2 internamentos em 12 meses
- Agravamento dos sintomas apesar da terapêutica ideal
- Sintomas refratários graves (dispneia, fadiga, dor)
- Sofrimento psicológico/espiritual
- Decisão pendente para dispositivo/terapia avançada
- Necessidade de discussão sobre ACP/objetivos de cuidados
- Questão surpresa respondida “Não”
- Pedido do doente/família

Passo 3: Iniciar referenciação

- Faça um pedido de reencaminhamento eletrónico para PC e especifique o motivo

Passo 4: Envolvimento do doente e da família

- Explicar o papel dos CP, fornecer materiais educativos

Passo 5: Gestão partilhada IC-CP

- Agendar acompanhamento e partilhar plano de cuidados

Funções e responsabilidades

- Cardiologista: Identificar os gatilhos de referenciação e abordá-los com o doente e família.
- Especialista em Cuidados Paliativos: Avaliação abrangente, controlo de sintomas e elaboração do PAC.
- Enfermeiro de IC: Educação do doente/família; reforçar o plano de cuidados; providenciar o acompanhamento.
- Assistente social: Apoio psicossocial e de recursos.
- Médico de Cuidados Primários: Coordenação comunitária e apoio longitudinal.

Avaliação da Qualidade

- Percentagem de doentes com IC elegíveis encaminhados para CP
- Alteração das pontuações dos sintomas (por exemplo, dispneia, dor) antes e depois do envolvimento do CP
- Taxa de documentação das discussões sobre ACP/objetivos de cuidados
- Taxa de readmissão de IC 30 e 90 dias após a referência para CP
- Proporção de doentes que morrem no local de morte preferencial

Algoritmo de referência dos doentes com Insuficiência Cardíaca a CP

Doente com Insuficiência Cardíaca



O doente preenche ALGUM critério de referência?

▼ SIM

Falar com o doente/família sobre a referência:

- Disponibilizar materiais educativos
- Oferecer serviços de interpretação, conforme necessário



Iniciar referência



Selecione o(s) motivo(s) para o encaminhamento no menu

- Gestão de sintomas
- Planeamento antecipado de cuidados
- Apoio psicossocial/espiritual
- Objetivos do cuidado / Discussão prognóstica
- Avaliar necessidade de *hospice care* / ERPI



Documente "Pergunta Surpresa" (S/N)



Equipa de CP recebe referência



Início da gestão partilhada: a equipa do PC documenta o resumo da consulta, coordena o atendimento com a equipa de IC através de tarefas partilhadas.

Bibliografia utilizada

Blum, M., Goldstein, N. E., Jaarsma, T., Allen, L. A., & Gelfman, L. P. (2023). Palliative care in heart failure guidelines: A comparison of the 2021 ESC and the 2022 AHA/ACC/HFSA guidelines on heart failure. *European journal of heart failure*, 25(10), 1849–1855. <https://doi.org/10.1002/ejhf.2981>

Chang, Y. K., Kaplan, H., Geng, Y., Mo, L., Philip, J., Collins, A., Allen, L. A., McClung, J. A., Denvir, M. A., & Hui, D. (2020). Referral Criteria to Palliative Care for Patients With Heart Failure: A Systematic Review. *Circulation. Heart failure*, 13(9), e006881. <https://doi.org/10.1161/CIRCHEARTFAILURE.120.006881>

Hollenberg, S. M., Stevenson, L. W., Ahmad, T., Bozkurt, B., Butler, J., Davis, L. L., Drazner, M. H., Kirkpatrick, J. N., Morris, A. A., Page, R. L., 2nd, Siddiqi, H. K., Storrow, A. B., & Teerlink, J. R. (2024). 2024 Writing Committee ACC Expert Consensus Decision Pathway on Clinical Assessment, Management, and Trajectory of Patients Hospitalized With Heart Failure Focused Update: A Report of the American College of Cardiology Solution Set Oversight Committee. *Journal of the American College of Cardiology*, 84(13), 1241–1267. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2024.06.002>

Considerações finais

Talvez pareça muito estranho, mas nós, os cuidadores feridos, somos assim, pessoas estranhas. Pessoas a quem, na nossa história, alguma coisa nos partiu o coração e, em vez de procurar consolo em sucedâneos ou anestésicos, combinamos com o destino deixar a ferida aberta porque é aí que conseguimos aproximar-nos de outros feridos, entendê-los e cuidar deles, com um olhar que transcende o superficial e é fonte de cura e alívio para ambos.

Benito, E. 2024

Este mestrado foi muito mais do que uma busca académica, foi uma **metamorfose** profunda que remodelou não só a minha identidade profissional, mas também a minha compreensão fundamental do que significa cuidar, curar e acompanhar *o outro* nos momentos mais vulneráveis da vida.

O estágio clínico ensinou-me que a *expertise* em cuidados paliativos vai além da gestão de sintomas e das discussões sobre o prognóstico. Abrange a arte da presença, a coragem de lidar com a incerteza, a capacidade de traduzir realidades médicas complexas em termos humanos compreensíveis e a sabedoria de saber quando as palavras são desnecessárias e quando o silêncio diz muito.

Trabalhar com doentes com necessidades paliativas alterou fundamentalmente a minha relação com a mortalidade - tanto a deles como a minha. Aprendi que discutir a morte não é algo mórbido, mas algo profundamente afirmativo da vida. Estas conversas ensinaram-me sobre resiliência, sobre a capacidade humana de encontrar significado mesmo no sofrimento e sobre o privilégio inerente de ser confiável para lidar com os momentos mais vulneráveis de alguém. Este trabalho ensinou-me a focar no que realmente importa: conexão, compaixão, dignidade e a sagrada responsabilidade de cuidar dos outros nos seus momentos mais frágeis.

Penso que um grande paradoxo foi ter pensado que o estágio me colocaria “pronta” a lidar com situações que antes seriam impossíveis de encarar, nomeadamente a terminalidade e morte dos meus doentes. No entanto, quanto maior o meu conhecimento sobre cuidados paliativos, mais reconheço o quanto não sei e que tudo o que aprendi é apenas uma ferramenta para continuar a aprender. E que cada encontro com um doente me ensinou que *curar* significa, por vezes, aceitar limites, que a esperança pode coexistir com o diagnóstico terminal e que a qualidade de vida é definida pela pessoa que a vive, e não por indicadores clínicos.

Aprendi que o trabalho eficaz em equipa em cuidados paliativos exige mais do que coordenação clínica; requer inteligência emocional, competência cultural e a capacidade de navegar em dinâmicas familiares complexas, ao mesmo tempo que apoia os colegas que possam estar a enfrentar dificuldades com as suas próprias respostas ao sofrimento do doente.

O estudo das barreiras de referenciação precoce dos doentes com insuficiência cardíaca a cuidados paliativos e o desenvolvimento do protocolo de integração / referenciação ensinou-me que uma mudança sustentável exige mais do que documentos de política: exige uma mudança fundamental na cultura organizacional. O protocolo tornou-se um veículo para conversas mais profundas sobre valores, prioridades e o que significa prestar cuidados verdadeiramente centrados no doente.

A insuficiência cardíaca é uma área de trabalho relevante, uma vez que estes doentes têm frequentemente uma trajetória prolongada com múltiplas hospitalizações, tornando a integração dos cuidados paliativos desafiante e potencialmente muito benéfica. O desenvolvimento do protocolo de referenciação dos doentes com IC a CP permitirá integração precoce dos doente com IC a CP e uma melhor articulação entre serviços.

Descobri que implementar a integração dos cuidados paliativos significa, em última análise, humanizar os sistemas de saúde, criar espaços onde as conversas difíceis possam ocorrer com dignidade e garantir que a tecnologia e a eficiência nunca ofusquem as necessidades humanas fundamentais de ligação e compaixão.

Tenho a profunda noção que o curso básico que organizei continuará a influenciar a prática muito depois da minha graduação. Cada profissional que o frequentou tornou-se um mensageiro, levando mais longe não só o conhecimento, mas uma compreensão transformada do que a cura pode significar. Este efeito multiplicador representa um dos aspetos mais satisfatórios desta jornada: saber que o investimento na educação cria ondulações em águas paradas.

Este percurso presenteou-me com uma perspetiva que vai muito além da prática clínica. Aprendi a valorizar os momentos comuns, a encontrar significado nos pequenos gestos e a compreender que *healing* pode ocorrer mesmo quando a cura é impossível.

Ao concluir este mestrado, reconheço que me tornei uma profissional de saúde diferente, alguém que integra a mente, o coração e as mãos, ou seja o rigor científico, a inteligência emocional, o conhecimento clínico e a sensibilidade espiritual e o cuidado individual. Esta abordagem holística influenciará todos os aspetos da minha prática futura.

Bibliografia e referências bibliográficas

- Abouezzeddine, O. F., & Redfield, M. M. (2011). Who has advanced heart failure?: definition and epidemiology. *Congestive heart failure (Greenwich, Conn.)*, 17(4), 160–168. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7133.2011.00246.x>
- Albom, M. (1997). *Tuesdays with Morrie*. Penguin random house.
- Allen, L. A., Stevenson, L. W., Grady, K. L., Goldstein, N. E., Matlock, D. D., Arnold, R. M., Cook, N. R., Felker, G. M., Francis, G. S., Hauptman, P. J., Havranek, E. P., Krumholz, H. M., Mancini, D., Riegel, B., Spertus, J. A., American Heart Association, Council on Quality of Care and Outcomes Research, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, Council on Cardiovascular Radiology and Intervention, ... Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia (2012). Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 125(15), 1928–1952. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e31824f2173>
- Arantes, A.C. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver* (4ª edição). Oficina do Livro.
- Arantes, A.C. (2020). *Histórias lindas de morrer*. Oficina do Livro.
- Arantes, A.C. (2024). *Para toda a vida vale a pena viver* (1ª Edição). Pergaminho Editora.
- Arantzamendi, M., Sapeta, P., Belar, A., & Centeno, C. (2024). How palliative care professionals develop coping competence through their career: A grounded theory. *Palliative medicine*, 38(3), 284–296. <https://doi.org/10.1177/02692163241229961>
- Arends, J., Strasser, F., Gonella, S., Solheim, T. S., Madeddu, C., Ravasco, P., Buonaccorso, L., de van der Schueren, M. A. E., Baldwin, C., Chasen, M., Ripamonti, C. I., & ESMO Guidelines Committee. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org (2021). Cancer cachexia in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines☆. *ESMO open*, 6(3), 100092. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100092>
- Arias-casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ. *EAPC Atlas of Palliative Care*. 2019. <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas-2019-final-web.pdf>
- Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>
- Back, A. L., Steinhauser, K. E., Kamal, A. H., & Jackson, V. A. (2016). Building Resilience for Palliative Care Clinicians: An Approach to Burnout Prevention Based on Individual Skills and Workplace Factors. *Journal of pain and symptom management*, 52(2), 284–291. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.002>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, f., Neto, I.G. (2015). *Casos Clínicos em Cuidados Paliativos* (1ª Edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, f., Neto, I.G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Bekelman, D. B., Rumsfeld, J. S., Havranek, E. P., Yamashita, T. E., Hutt, E., Gottlieb, S. H., Dy, S. M., & Kutner, J. S. (2009). Symptom burden, depression, and spiritual well-being: a comparison of heart failure and advanced cancer patients. *Journal of general internal medicine*, 24(5), 592–598. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-0931-y>

- Bennett, M. I., Eisenberg, E., Ahmedzai, S. H., Bhaskar, A., O'Brien, T., Mercadante, S., Krčevski Škvarč, N., Vissers, K., Wirz, S., Wells, C., & Morlion, B. (2019). *Standards for the management of cancer-related pain across Europe-A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain*. *European journal of pain (London, England)*, 23(4), 660–668. <https://doi.org/10.1002/ejp.1346>
- Benito, E. (2024). *O menino que se zangou com a morte* (1ª edição). Editora Harper Collins.
- Bermejo, J.C. (2003). *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo*. Editorial San Pablo.
- Bermejo, J.C. (2014). *Empatía Terapéutica. La compasión del sanador herido*. Editorial Desclée de Brower.
- Bermejo, J.C; Santos, E. (2017). *Counselling y cuidados paliativos*. Editorial Desclée de Brower.
- Bermejo, J.C.(2022). *El sanador herido. Humanizar las relaciones de ayuda*. Editorial Desclée de Brower.
- Bloom, G., Katsuma, Y., Rao, K. D., Makimoto, S., Yin, J. D. C., & Leung, G. M. (2019). Next steps towards universal health coverage call for global leadership. *BMJ (Clinical research ed.)*, 365, l2107. <https://doi.org/10.1136/bmj.l2107>
- Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The 'dis-ease' of dying: challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative medicine*, 27(8), 757–764. <https://doi.org/10.1177/0269216313477176>
- Blum, M., Goldstein, N. E., Jaarsma, T., Allen, L. A., & Gelfman, L. P. (2023). Palliative care in heart failure guidelines: A comparison of the 2021 ESC and the 2022 AHA/ACC/HFSA guidelines on heart failure. *European journal of heart failure*, 25(10), 1849–1855. <https://doi.org/10.1002/ejhf.2981>
- Boulay, S. (1984). *Cicely Saunders, The Founder of the Modern Hospice Movement*. SPCK Publishing.
- Braga, F.; Queiroz, E.. 2013. *Palliative care: The challenge of health teams*. <https://www.scielo.br/j/pusp/a/HLHPVhxyfqk3kBvbFjxqMKc/?lang=pt>
- Braun, L. T., Grady, K. L., Kutner, J. S., Adler, E., Berlinger, N., Boss, R., Butler, J., Enguidanos, S., Friebert, S., Gardner, T. J., Higgins, P., Holloway, R., Konig, M., Meier, D., Morrissey, M. B., Quest, T. E., Wiegand, D. L., Coombs-Lee, B., Fitchett, G., Gupta, C., ... American Heart Association Advocacy Coordinating Committee (2016). Palliative Care and Cardiovascular Disease and Stroke: A Policy Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Circulation*, 134(11), e198–e225. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000438>
- Buckman, R. (2018). *How to break bad news, A Guide For Health Care Professionals* University of Toronto Press.
- Burmeister, B., Durão, S.A, Teves, C.A., Ferreira, R.C., Simões, A.S., Afonso, T.S., Capelas, M.L, (2021). The Importance of the Interdisciplinary Team in Running Palliative Care Services in the Community. In: Silbermann, M. (eds) *Palliative Care for Chronic Cancer Patients in the Community*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-54526-0_10
- Carneiro (2020). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>
- Capelas, M. L., Simões, A. S. A. W. F., Teves, C. F. T. M., Durão, S. A. P., Coelho, S. P. F., da Silva, S. C. F. S., ... Afonso, T. dos S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 10(2), 11–24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>

- Chang, Y. K., Kaplan, H., Geng, Y., Mo, L., Philip, J., Collins, A., Allen, L. A., McClung, J. A., Denvir, M. A., & Hui, D. (2020). Referral Criteria to Palliative Care for Patients With Heart Failure: A Systematic Review. *Circulation. Heart failure*, 13(9), e006881. [Referral Criteria to Palliative Care for Patients With Heart Failure | Circulation: Heart Failure](#)
- Chochinov H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ (Clinical research ed.)*, 335(7612), 184–187. <https://doi.org/10.1136/bmj.39244.650926.47>
- CNCP, 2024. Unidades Locais de Saúde - Serviços Integrados de Cuidados Paliativos. <https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/SICP-nas-ULS-Revisao-Final-DESNS.pdf>
- Coelho, A., Albuquerque, S., & Neto, D. D. (2025). Bereavement support guidelines for caregivers in palliative care: a scoping review. *Frontiers in psychology*, 16, 1541783. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1541783>
- Collin M. Parkes (2004). *Morte e luto através da culturas*. Editores Climepsi.
- Del Fabbro, E., Dalal, S., & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care--Part II: cachexia/anorexia and fatigue. *Journal of palliative medicine*, 9(2), 409–421. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.409>
- Del Fabbro, E., Orr, T. A., & Stella, S. M. (2017). Practical approaches to managing cancer patients with weight loss. *Current opinion in supportive and palliative care*, 11(4), 272–277. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000300>
- Dias, D., Santos, J., Raposo, C., Batalha, L., Leonor Ribeiro, A., & Cristina Ferreira, A. (2017). Obstipação induzida pelos opióides em doentes oncológicos adultos. *Onco.News*, (35), 32–40. <https://onco.news/index.php/journal/article/view/86>
- Diário da República, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei Nº 52/2012 de 5/11). <https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>
- Diário da República, Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Lei Nº31/2018). <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/31-2018-115712240>
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., Li, Z., Frost, J., Dragnev, K. H., Akyar, I., Hegel, M. T., & Bakitas, M. A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(13), 1446–1452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>
- Diop, M. S., Rudolph, J. L., Zimmerman, K. M., Richter, M. A., & Skarf, L. M. (2017). Palliative Care Interventions for Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of palliative medicine*, 20(1), 84–92. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0330>
- Ducrotté, P., Milce, J., Soufflet, C., & Fabry, C. (2017). Prevalence and clinical features of opioid-induced constipation in the general population: A French study of 15,000 individuals. *United European gastroenterology journal*, 5(4), 588–600. <https://doi.org/10.1177/2050640616659967>
- Dy, S. M., Kiley, K. B., Ast, K., Lupu, D., Norton, S. A., McMillan, S. C., Herr, K., Rotella, J. D., & Casarett, D. J. (2015). Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. *Journal of pain and symptom management*, 49(4), 773–781. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.01.012>

- Dzierżanowski, T., & Ciałkowska-Rysz, A. (2015). Behavioral risk factors of constipation in palliative care patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1787–1793. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2495-6>
- Dzierżanowski, T., & Larkin, P. (2021). Proposed Criteria for Constipation in Palliative Care Patients. A Multicenter Cohort Study. *Journal of clinical medicine*, 10(1), 40. <https://doi.org/10.3390/jcm10010040>
- EAPC, 2013. [Recommendations of the European Association for Palliative Care For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools](#)
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Fang, J. C., Ewald, G. A., Allen, L. A., Butler, J., Westlake Canary, C. A., Colvin-Adams, M., Dickinson, M. G., Levy, P., Stough, W. G., Sweitzer, N. K., Teerlink, J. R., Whellan, D. J., Albert, N. M., Krishnamani, R., Rich, M. W., Walsh, M. N., Bonnell, M. R., Carson, P. E., Chan, M. C., Dries, D. L., ... Heart Failure Society of America Guidelines Committee (2015). Advanced (stage D) heart failure: a statement from the Heart Failure Society of America Guidelines Committee. *Journal of cardiac failure*, 21(6), 519–534. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2015.04.013>
- Frankl, V. (2022). *O homem em busca de um sentido*. Lua de papel.
- Foreman, K. J., Marquez, N., Dolgert, A., Fukutaki, K., Fullman, N., McGaughey, M., Pletcher, M. A., Smith, A. E., Tang, K., Yuan, C. W., Brown, J. C., Friedman, J., He, J., Heuton, K. R., Holmberg, M., Patel, D. J., Reidy, P., Carter, A., Cercy, K., Chapin, A., ... Murray, C. J. L. (2018). Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016-40 for 195 countries and territories. *Lancet (London, England)*, 392(10159), 2052–2090. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31694-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31694-5)
- Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC palliative care*, 12(1), 25. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-25>
- Gelfman, L. P., Kavalieratos, D., Teuteberg, W. G., Lala, A., & Goldstein, N. E. (2017). Primary palliative care for heart failure: what is it? How do we implement it?. *Heart failure reviews*, 22(5), 611–620. <https://doi.org/10.1007/s10741-017-9604-9>
- Gelfman, L. P., Blum, M., Ogunniyi, M. O., McIlvennan, C. K., Kavalieratos, D., & Allen, L. A. (2024). Palliative Care Across the Spectrum of Heart Failure. *JACC. Heart failure*, 12(6), 973–989. <https://doi.org/10.1016/j.jchf.2024.01.010>
- Global Atlas of Palliative care (2024) [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2013(6), CD007760. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., & Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general

- population: a cross-sectional study. *Palliative medicine*, 28(4), 302–311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>
- Groenewegen, A., Rutten, F. H., Mosterd, A., & Hoes, A. W. (2020). Epidemiology of heart failure. *European journal of heart failure*, 22(8), 1342–1356. <https://doi.org/10.1002/ejhf.1858>
- Hadley, G., Derry, S., Moore, R. A., & Wiffen, P. J. (2013). Transdermal fentanyl for cancer pain. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2013(10), CD010270. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010270.pub2>
- Hammond, L., Chakraborty, A., Thorpe, C., O'Loughlin, M., Allcroft, P., & Phelan, C. (2023). Relieving Perception of Thirst and Xerostomia in Patients with Palliative and End-of-life Care Needs: A Rapid Review. *Journal of pain and symptom management*, 66(1), e45–e68. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.02.315>
- Hawley P. H. (2014). The bow tie model of 21st century palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), e2–e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009>
- Hicks, S., Davidson, M., Efstathiou, N., & Guo, P. (2022). Effectiveness and cost effectiveness of palliative care interventions in people with chronic heart failure and their caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 21(1), 205. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01092-2>
- Ho, P., Tan, L., Tay, E. Y. W., Lin, H. H., Lim, L. Y., Chua, M. J., & Low, J. A. (2023). A Phenomenological Investigation Into the Meaning of Food in Palliative Care Patients With Anorexia. *The American journal of hospice & palliative care*, 40(11), 1190–1195. <https://doi.org/10.1177/10499091221148141>
- Hökkä, M., Kaakinen, P., & Pölkki, T. (2014). A systematic review: non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer. *Journal of advanced nursing*, 70(9), 1954–1969. <https://doi.org/10.1111/jan.12424>
- Hollenberg, S. M., Stevenson, L. W., Ahmad, T., Bozkurt, B., Butler, J., Davis, L. L., Drazner, M. H., Kirkpatrick, J. N., Morris, A. A., Page, R. L., 2nd, Siddiqi, H. K., Storrow, A. B., & Teerlink, J. R. (2024). 2024 Writing Committee, ACC Expert Consensus Decision Pathway on Clinical Assessment, Management, and Trajectory of Patients Hospitalized With Heart Failure Focused Update: A Report of the American College of Cardiology Solution Set Oversight Committee. *Journal of the American College of Cardiology*, 84(13), 1241–1267. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2024.06.002>
- HospiceUK (2014). “You matter because you are you”: the story of modern hospice care. <https://www.hospiceuk.org/latest-from-hospice-uk/you-matter-because-you-are-you-story-modern-hospice-care>
- Hosseini, M. S., Sanaie, S., Mahmoodpoor, A., Jabbari Beyrami, S., Jabbari Beyrami, H., Fattahi, S., Jahanshahloo, F., Zarei, M., Rahimi Mamaghani, A., & Kuchaki Rafsanjani, M. (2024). Cancer treatment-related xerostomia: basics, therapeutics, and future perspectives. *European journal of medical research*, 29(1), 571. <https://doi.org/10.1186/s40001-024-02167-x>
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G. B., & Bruera, E. (2015). Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *Journal of pain and symptom management*, 50(4), 488–494. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003>
- Johnson, M. J., & Currow, D. C. (2020). Opioids for breathlessness: a narrative review. *BMJ supportive & palliative care*, 10(3), 287–295. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002314>

- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., Currow, D. C., Deliens, L., Fallon, M., Gómez-Batiste, X., Grotmol, K. S., Hannon, B., Haugen, D. F., Higginson, I. J., Hjerstad, M. J., Hui, D., Jordan, K., ... Lundebj, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet. Oncology*, 19(11), e588–e653. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
- Karnes, B. (1996). *A time to live. Living with a life-threatening disease*.
- Karnes, B. (2008). *The eleventh hour. A caring guide for the hours to minutes before death*.
- Karnes, B. (2019). Pain at the end of Life. What you need to know about end of life comfort and Pain Management.
- Karnes, B. (2022). *Gone from my sight. The dying experience*.
- Karnes, B. *My friend, I care. The grief experience*.
- Kavalieratos, D., Kamal, A. H., Abernethy, A. P., Biddle, A. K., Carey, T. S., Dev, S., Reeve, B. B., & Weinberger, M. (2014). Comparing unmet needs between community-based palliative care patients with heart failure and patients with cancer. *Journal of palliative medicine*, 17(4), 475–481. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0526>
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., Hoydich, Z. P., Ikejiani, D. Z., Klein-Fedyshin, M., Zimmermann, C., Morton, S. C., Arnold, R. M., Heller, L., & Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, 316(20), 2104–2114. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Kehl, K. A., & Kowalkowski, J. A. (2013). A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(6), 601–616. <https://doi.org/10.1177/1049909112468222>
- Khorasanchi A, Nemani S, Pandey S and Del Fabbro E (2022) Managing Nutrition Impact Symptoms in Cancer Cachexia: A Case Series and Mini Review. *Front. Nutr.* 9:831934. doi: 10.3389/fnut.2022.831934
- Kittleson, M. M., Breathett, K., Ziaieian, B., Aguilar, D., Blumer, V., Bozkurt, B., Diekemper, R. L., Dorsch, M. P., Heidenreich, P. A., Jurgens, C. Y., Khazanie, P., Koromia, G. A., & Van Spall, H. G. C. (2024). 2024 Update to the 2020 ACC/AHA Clinical Performance and Quality Measures for Adults With Heart Failure: A Report of the American Heart Association/American College of Cardiology Joint Committee on Performance Measures. *Circulation. Cardiovascular quality and outcomes*, 17(9), e000132. <https://doi.org/10.1161/HCQ.000000000000132>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., Rajagopal, M. R., ... Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet (London, England)*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Kübler-Ross, E. (1969). On death and dying. What the dying have to teach doctors, nurses and clergy and their own families.
- Kübler-Ross, E. (1997). *The wheel of life. A memoir of living and Dying*.
- Kutner, J. S., Blatchford, P. J., Taylor, D. H., Jr, Ritchie, C. S., Bull, J. H., Fairclough, D. L., Hanson, L. C., LeBlanc, T. W., Samsa, G. P., Wolf, S., Aziz, N. M., Currow, D. C., Ferrell, B., Wagner-Johnston, N., Zafar, S. Y., Cleary, J. F., Dev, S., Goode, P. S., Kamal, A. H.,

- Kassner, C., ... Abernethy, A. P. (2015). Safety and benefit of discontinuing statin therapy in the setting of advanced, life-limiting illness: a randomized clinical trial. *JAMA internal medicine*, 175(5), 691–700. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.0289>
- Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: an integrative review. *Palliative & supportive care*, 7(3), 365–377. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990307>
- Laranjeira, C., Dixe, M. A., Semeão, I., Rijo, S., Faria, C., & Querido, A. (2022). "Keeping the Light On": A Qualitative Study on Hope Perceptions at the End of Life in Portuguese Family Dyads. *International journal of environmental research and public health*, 19(3), 1561. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031561>
- Leinster S. (2014). Training medical practitioners: which comes first, the generalist or the specialist?. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 107(3), 99–102. <https://doi.org/10.1177/0141076813519438>
- Lewin, W. H., Cheung, W., Horvath, A. N., Haberman, S., Patel, A., & Sullivan, D. (2017). Supportive Cardiology: Moving Palliative Care Upstream for Patients Living with Advanced Heart Failure. *Journal of palliative medicine*, 20(10), 1112–1119. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0317>
- Lo, S. F., Hu, W. Y., Hayter, M., Chang, S. C., Hsu, M. Y., & Wu, L. Y. (2008). Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 17(20), 2699–2708. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02482.x>
- Lowey S. E. (2018). Palliative Care in the Management of Patients with Advanced Heart Failure. *Advances in experimental medicine and biology*, 1067, 295–311. https://doi.org/10.1007/5584_2017_115
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, 212, 138–149. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- MacKenzie, M. A., Buck, H. G., Meghani, S. H., & Riegel, B. (2016). Unique Correlates of Heart Failure and Cancer Caregiver Satisfaction With Hospice Care. *Journal of pain and symptom management*, 51(1), 71–78. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.09.001>
- Mamas, M. A., Sperrin, M., Watson, M. C., Coutts, A., Wilde, K., Burton, C., Kadam, U. T., Kwok, C. S., Clark, A. B., Murchie, P., Buchan, I., Hannaford, P. C., & Myint, P. K. (2017). Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland. *European journal of heart failure*, 19(9), 1095–1104. <https://doi.org/10.1002/ejhf.822>
- May, P., Normand, C., Cassel, J. B., Del Fabbro, E., Fine, R. L., Menz, R., Morrison, C. A., Penrod, J. D., Robinson, C., & Morrison, R. S. (2018). Economics of palliative care for hospitalized adults with serious illness: A meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*, 178(6), 820-829. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.0750>
- McDonagh, T. A., Metra, M., Adamo, M., Gardner, R. S., Baumbach, A., Böhm, M., Burri, H., Butler, J., Čelutkienė, J., Chioncel, O., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., Crespo-Leiro, M. G., Farmakis, D., Gilard, M., Heymans, S., Hoes, A. W., Jaarsma, T., Jankowska, E. A., Lainscak, M., ... ESC Scientific Document Group (2021). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European heart journal*, 42(36), 3599–3726. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab368>
- McIlpatrick, S., Muldrew, D. H. L., Beck, E., Carduff, E., Clarke, M., Finucane, A., Graham-Wisener, L., Larkin, P., McCorry, N. K., Slater, P., & Hasson, F. (2019). Examining constipation assessment and management of patients with advanced cancer receiving specialist

- palliative care: a multi-site retrospective case note review of clinical practice. *BMC palliative care*, 18(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0436-3>
- Merchant, S., Provenzano, D., Mody, S., Ho, K. F., & Etropolski, M. (2013). Composite measure to assess efficacy/gastrointestinal tolerability of tapentadol ER versus oxycodone CR for chronic pain: pooled analysis of randomized studies. *Journal of opioid management*, 9(1), 51–61. <https://doi.org/10.5055/jom.2013.0147>
- Milstein, J. A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing Throughout Life, “Being with” and “Doing to”. *J Perinatol* 25, 563–568 (2005). <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211358>
- Moens, K., Higginson, I. J., Harding, R., & EURO IMPACT (2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 48(4), 660–677. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009>
- Morris, A. A., Khazanie, P., Drazner, M. H., Albert, N. M., Breathett, K., Cooper, L. B., Eisen, H. J., O’Gara, P., Russell, S. D., & American Heart Association Heart Failure and Transplantation Committee of the Council on Clinical Cardiology; Council on Arteriosclerosis, Thrombosis and Vascular Biology; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; and Council on Hypertension (2021). Guidance for Timely and Appropriate Referral of Patients With Advanced Heart Failure: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 144(15), e238–e250. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000001016>
- Murphy Dourieu, E., Lisiecka, D., Evans, W., & Sheahan, P. (2025). Xerostomia: a silent burden for people receiving palliative care - a qualitative descriptive study. *BMC palliative care*, 24(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01617-x>
- Nelson, A. D., & Camilleri, M. (2015). Chronic opioid induced constipation in patients with nonmalignant pain: challenges and opportunities. *Therapeutic advances in gastroenterology*, 8(4), 206–220. <https://doi.org/10.1177/1756283X15578608>
- Neto, Galriça; Barbosa, A. (2010) *Manual de Cuidados Paliativos*, p.1-42.
- Neto, G. I., 2010. Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
- Neto, Galriça (2020). *Cuidados Paliativos - conheça-os melhor* (1ª edição). Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neto, I.G. (2022). *Da ciência, do amor e do valor da vida*. (1ª edição). Oficina do Livro
- Norhammar, A., Bodegard, J., Vanderheyden, M., Tangri, N., Karasik, A., Maggioni, A. P., Sveen, K. A., Taveira-Gomes, T., Botana, M., Hunziker, L., Thuresson, M., Banerjee, A., Sundström, J., & Bollmann, A. (2023). Prevalence, outcomes and costs of a contemporary, multinational population with heart failure. *Heart (British Cardiac Society)*, 109(7), 548–556. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2022-321702>
- Norma DGS (3/2019). https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf
- Nunes, L. (2020). *E se eu não puder decidir? Saber escolher no final da vida*. Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Oosterom-Calo, R., van Ballegooijen, A. J., Terwee, C. B., te Velde, S. J., Brouwer, I. A., Jaarsma, T., & Brug, J. (2012). Determinants of heart failure self-care: a systematic literature review. *Heart failure reviews*, 17(3), 367–385. <https://doi.org/10.1007/s10741-011-9292-9>
- OPCP, Relatório de Outono 2023, <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/12366/file>

- Ordem dos Médicos (2017). Objetivos curriculares do currículo específico em Medicina Paliativa. https://ordemosmedicos.pt/files/documents/VUnq-Criterios-admissao_Medicina-Paliativa-1.docx
- Pham, R., McQuade, C., Somerfeld, A., Blakowski, S., & Hickey, G. W. (2021). Palliative Care Consultation Affects How and Where Heart Failure Patients Die. *The American journal of hospice & palliative care*, 38(7), 807–811. <https://doi.org/10.1177/1049909120963565>
- Pandey, S., Bradley, L., & Del Fabbro, E. (2024). Updates in Cancer Cachexia: Clinical Management and Pharmacologic Interventions. *Cancers*, 16(9), 1696. <https://doi.org/10.3390/cancers16091696>
- Paque, K., Vander Stichele, R., Elseviers, M., Pardon, K., Dilles, T., Deliens, L., & Christiaens, T. (2019). Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: A systematic review. *Palliative medicine*, 33(1), 37–48. <https://doi.org/10.1177/0269216318801124>
- [Pergolizzi J, Raffa R. The WHO Pain Ladder: Do We Need Another Step?. Pract Pain Manag. 2014;14\(1\).](#)
- Phelan, C., Hammond, L., Thorpe, C., Allcroft, P., & O'Loughlin, M. (2023). A Novel Approach to Managing Thirst and Dry Mouth in Palliative Care: A Prospective Randomized Cross-Over Trial. *Journal of pain and symptom management*, 66(5), 587–594.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.08.005>
- Pina, Paulo Reis; *Manual de Cuidados Paliativos*; Barbosa e col.; Capítulo 10 – Síndrome de Caquexia- Astenia; pp. 185- 203; Núcleo de Cuidados Paliativos | Centro de Bioética; Faculdade de Medicina de Lisboa; 3ª edição; 2016
- Prigerson, H. G., Kakarala, S., Gang, J., & Maciejewski, P. K. (2021). History and Status of Prolonged Grief Disorder as a Psychiatric Diagnosis. *Annual review of clinical psychology*, 17, 109–126. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-093600>
- Prigerson, H. G., Singer, J., & Killikelly, C. (2024). Prolonged Grief Disorder: Addressing Misconceptions With Evidence. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 32(5), 527–534. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2023.10.020>
- Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2013). Malignant fungating wounds: the meaning of living in an unbounded body. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(1), 38–45. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.001>
- Puigarnau, A.P. (2023). *A Mensagem das Lágrimas* (1ª edição). Pactor Editora.
- Querido, A., Marques, R. & Dixe, M. A. (2011). *Exercitar a Esperança (Volume I) – Um Guia Prático Promotor de Esperança nas Pessoas com Doença Crónica Avançada* (1ª Edição). Exinov Editora.
- Quill, T. E., & Abernethy, A. P. (2013). Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. *The New England journal of medicine*, 368(13), 1173–1175. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620>
- Rosenberg C. E. (2002). The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank quarterly*, 80(2), 237–260. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00003>
- Saba, L., & Tagliagambe, S. (2023). Quantitative medicine: Tracing the transition from holistic to reductionist approaches. A new "quantitative holism" is possible?. *Journal of public health research*, 12(2), 22799036231182271. <https://doi.org/10.1177/22799036231182271>

- Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B., Dullie, L., Durie, R., Finkelstein, E. A., Guglani, S., Hodson, M., Husebø, B. S., Kellehear, A., Kitzinger, C., Knaul, F. M., Murray, S. A., Neuberger, J., O'Mahony, S., Rajagopal, M. R., ... Lancet Commission on the Value of Death (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet (London, England)*, 399(10327), 837–884. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- Shabani, F., Maleki, M., Noohi, F., Taghavi, S., Khalili, Y., Shahboulaghi, F. M., Nayeri, N. D., Amin, A., Nakhaei, Z., & Naderi, N. (2022). Effect of Home Care Program on Re-hospitalization in Advanced Heart Failure: A Clinical Trial. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 27(4), 274–279. https://doi.org/10.4103/ijnmr.ijnmr_123_21
- Simões, A. (2019). *A promoção e preservação da dignidade no contexto de cuidados em lares de idosos*. Lusodidacta.
- Sleeman, K. E., de Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I. J., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet. Global health*, 7(7), e883–e892. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
- Smets, M., Smeets, M., Van den Bulck, S., Janssens, S., Aertgeerts, B., & Vaes, B. (2019). Defining quality indicators for heart failure in general practice. *Acta cardiologica*, 74(4), 291–298. <https://doi.org/10.1080/00015385.2018.1492659>
- Sobanski, P. Z., Alt-Epping, B., Currow, D. C., Goodlin, S. J., Grodzicki, T., Hogg, K., Janssen, D. J. A., Johnson, M. J., Krajnik, M., Leget, C., Martínez-Sellés, M., Moroni, M., Mueller, P. S., Ryder, M., Simon, S. T., Stowe, E., & Larkin, P. J. (2020). Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovascular research*, 116(1), 12–27. <https://doi.org/10.1093/cvr/cvz200>
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management*, 31(1), 58–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>
- [Stajduhar, K. I., Funk, L., Cohen, S. R., Williams, A., Bidgood, D., Allan, D., Norgrove, L., & Heyland, D. \(2011\). Bereaved family members' assessments of the quality of end-of-life care: what is important?. *Journal of palliative care*, 27\(4\), 261–269.](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007)
- Starace, M., Carpanese, M. A., Pampaloni, F., Dika, E., Pileri, A., Rubino, D., Alessandrini, A., Zamagni, C., Baraldi, C., Misciali, C., Patrizi, A., Bianchi, T., Apalla, Z., & Piraccini, B. M. (2022). Management of malignant cutaneous wounds in oncologic patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(9), 7615–7623. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07194-0>
- Stoddard, A. (2005). *Coisas que eu quero que as minhas filhas saibam* (1ª Edição, pp 58-59). [Things I want my daughters to know]. Editora Saber viver.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: an updated overview / Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Studies in Psychology*, 38(3), 582-607. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055>
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: an updated overview / Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Studies in Psychology: Estudios de Psicología*, 38(3), 582-607. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055> (Original work published 2017)

- Tilley, C., Lipson, J., & Ramos, M. (2016). Palliative Wound Care for Malignant Fungating Wounds: Holistic Considerations at End-of-Life. *The Nursing clinics of North America*, 51(3), 513–531. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2016.05.006>
- Todd, A., Jansen, J., Colvin, J., & McLachlan, A. J. (2018). The deprescribing rainbow: a conceptual framework highlighting the importance of patient context when stopping medication in older people. *BMC geriatrics*, 18(1), 295. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0978-x>
- Twycross R. G. (1978). The assessment of pain in advanced cancer. *Journal of medical ethics*, 4(3), 112–116. <https://doi.org/10.1136/jme.4.3.112>
- Twycross, R., Wilcock, A. (2003). *Introducing palliative care*.
- Vallerand, April Hazard (2017), Opioid-induced Constipation, *The Journal for Nurse Practitioners*, Volume 13, Issue 2, 170 - 174.e3. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2016.11.006>
- Velić, S., Qama, E., Diviani, N., & Rubinelli, S. (2023). Patients' perception of hope in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Patient education and counseling*, 115, 107879. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107879>
- Vicente, H.; Matos, M.; Gomes, S.; Rocha, A.; Carvalhal, S.; Ramos, P.; Moura, A.; Alves, P. (Des)cobrir a ferida maligna. *Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas 2021*. ISBN: 978-989-53418-1-8
- von Schwarz, E. R., He, M., & Bharadwaj, P. (2020). Palliative Care Issues for Patients With Heart Failure. *JAMA network open*, 3(2), e200011. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.0011>
- Waller, A., Hobden, B., Fakes, K., & Clark, K. (2022). A Systematic Review of the Development and Implementation of Needs-Based Palliative Care Tools in Heart Failure and Chronic Respiratory Disease. *Frontiers in cardiovascular medicine*, 9, 878428. <https://doi.org/10.3389/fcvm.2022.878428>
- Wilkie, D. J., & Ezenwa, M. O. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing outlook*, 60(6), 357–364. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.002>
- WHO, 2005. [Constitution of The World Health Organization](https://www.who.int/about/constitution)
- WHO and Worldwide Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* 2014. [Online] 2014. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- WHO definition of palliative care (2017). <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- WHO, Universal health coverage: factsheet. World Health Organization, Geneva, 2017. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))
- WHO, 2020, Fact Sheet, Palliative Care, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Wong, R. C., Tan, P. T., Seow, Y. H., Aziz, S., Oo, N., Seow, S. C., Seah, A., & Chai, P. (2013). Home-based advance care programme is effective in reducing hospitalisations of advanced heart failure patients: a clinical and healthcare cost study. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 42(9), 466–471.
- World Health Organization. (2024). Palliative care: Key facts and strategic directions 2023-2030. Retrieved April 15, 2024, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Woolf, S. H., & Schoemaker, H. (2019). Life Expectancy and Mortality Rates in the United States, 1959-2017. *JAMA*, 322(20), 1996–2016. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.16932>

Yancy, C. W., 2013. ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation*, 128(16), e240–e327. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e31829e8776>

Yawar A. (2010). Medicine and the human story. *Lancet (London, England)*, 375(9714), 546–547. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(10\)60218-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(10)60218-8)

Apêndices

Apêndice A

Quadros de avaliação metodológica dos artigos da RSL

Factors influencing palliative care referral for hospitalised patients with heart failure: an exploratory, randomised, multi-institutional survey of hospitalists and cardiologists

Abedini et al. (2020). *BMJ open*, 10(12), e040857. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-040857>

Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | |
|---|---|--------------|-----------------|--|
| | | Yes | o Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | |
| Quantitative descriptive Dado o desenho exploratório e randomizado de vinhetas, não se qualifica como um Ens. Clínico Randomizado completo (i.e., sem randomização de participantes em grupos ou condições de tratamento), pelo que a melhor opção é a secção de Estudos Descritivos Quantitativos. | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | <i>O questionário foi aplicado a médicos hospitalares e cardiologistas de hospitais com serviços de PC, o que alinhado com a questão de investigação.</i> |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | parcialmente | | <i>A taxa de resposta foi de 31,3% (145 médicos hospitalares e 64 cardiologistas), e a maioria dos inquiridos era de ambientes académicos, o que pode limitar a generalização para profissionais não académicos ou comunitários.</i> |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | x | | <i>O inquérito utilizou vinhetas bem desenvolvidas e testadas em piloto e incluiu escalas Likert e múltiplas opções de resposta para captar fatores relevantes que influenciam as referências para CP.</i> |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | <i>Uma taxa de resposta relativamente baixa é um possível (31.3%) viés de auto-eleição (os inquiridos mais interessados em cuidados paliativos podem estar sobre-representados), indica um elevado risco de viés de não resposta.</i> |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | x | | <i>Os autores utilizaram modelos lineares generalizados, margens preditivas e testaram termos de interação. Os métodos eram robustos e bem justificados para os objetivos do estudo.</i> |

Aim: identificar fatores que influenciam a referência para CP de doentes hospitalizados com insuficiência cardíaca (IC) por médicos hospitalares e cardiologistas.

1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? SIM

A estratégia de amostragem envolveu o recrutamento de médicos hospitalares e cardiologistas de três grandes hospitais de Michigan (Michigan Medicine, Henry Ford Health System e Beaumont Health) por e-mail através de associações de médicos hospitalares de junho de 2019 a março de 2020 (página 2). Estas instituições foram escolhidas pelos seus robustos serviços de internamento de PC e acesso a registos médicos eletrónicos, garantindo relevância para a questão de investigação. A inclusão de médicos hospitalares e cardiologistas, que tratam frequentemente doentes com IC, está em linha com o objetivo de comparar os seus padrões de referenciação.

2. . Is the sample representative of the target population? PARCIALMENTE

A população alvo são os médicos hospitalares e os cardiologistas que cuidam de doentes com IC internados. O estudo recrutou grandes hospitais de Michigan com acesso a serviços de CP, o que é apropriado para estudar as práticas de referenciação em ambientes onde os CP estão disponíveis (Página 2). Os participantes incluíram ambas as especialidades e questões demográficas (por exemplo, idade, sexo, anos de experiência, ambiente de prática (página 11) surgindo uma tentativa de captar uma amostra diversificada. No entanto, a taxa de resposta de 31,3% (página 3) indica um potencial enviesamento de não resposta, e o foco nos hospitais urbanos, afiliados a instituições académicas, pode não representar os profissionais de saúde em ambientes rurais ou comunitários.

3. Are the measurements appropriate? SIM

O estudo empregou um inquérito com vinhetas (Anexo 1, páginas 9-11) para avaliar a probabilidade de referenciação (escala de 0-100%) e os motivos para a não referenciação, utilizando variações aleatórias de vinhetas para analisar fatores como o envolvimento de cardiologistas de ambulatório, o plano antecipado de cuidados (PAC) e a aceitação da doença pelo doente. O inquérito incorporou medidas validadas, incluindo a probabilidade de encaminhamento em percentagens e questões de escolha múltipla baseadas em barreiras aos cuidados CP identificadas na literatura, como incerteza prognóstica e conhecimento do profissional de saúde (Página 6). Questões adicionais sobre o conforto, formação e familiaridade dos profissionais com as diretrizes (Página 11) foram relevantes para a investigação. O design da vinheta, centrado num doente de 75 anos de idade com insuficiência cardíaca (IC) e detalhes clínicos claros (Página 9), padronizou os cenários para minimizar viés.

4. Is the risk of nonresponse bias low? NÃO

O estudo reporta uma **taxa de resposta de 31,3%** (Página 3), o que é relativamente baixo e sugere um **elevado risco de viés de não resposta**. Os que não respondem podem diferir sistematicamente dos que respondem (por exemplo, nas atitudes em relação ao PC ou à carga de trabalho), o que pode distorcer os resultados. O método de recrutamento (e-mail via associações de médicos hospitalares; Página 2) pode ter deixado de fora os profissionais de saúde menos envolvidos com as redes profissionais. Embora o estudo tenha garantido o anonimato para incentivar a participação (página 9), a baixa taxa de resposta e a falta de detalhes sobre as características dos não respondedores indicam um risco significativo de viés.

5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? SIM

O estudo utilizou margens preditivas para analisar as diferenças na probabilidade de referenciação para CP com base nas variações das vinhetas (por exemplo, envolvimento do cardiologista ambulatório, PAC, aceitação do doente; Página 6, Figuras 2-4). Um termo de interação avaliou as diferenças entre os

tipos de profissional de saúde (cardiologistas vs. médicos hospitalares; Página 3), e foi utilizado um valor de p bicaudal de 0,05 para significância estatística (Página 3). Estes métodos são apropriados para comparar probabilidades de encaminhamento e identificar fatores influentes.

Overall Quality

O estudo demonstra pontos fortes metodológicos na utilização de um inquérito baseado em vinhetas para padronizar cenários e avaliar fatores de encaminhamento de CP, com perguntas aleatórias para testar variáveis específicas (por exemplo, PAC, atitudes do doente; páginas 9-10).

A inclusão de médicos hospitalares e cardiologistas e o foco em grandes hospitais com serviços de PC aumentam a relevância. As principais conclusões indicam que os profissionais de saúde são mais propensos a encaminhar doentes com PAC anterior ou aceitação da doença, sendo que os cardiologistas encaminham frequentemente para outros profissional de saúde (Página 6). As fraquezas incluem a baixa taxa de resposta (31,3%), o que aumenta o risco de viés de não resposta, e a generalização limitada devido à amostra urbana baseada em Michigan.

Este é um estudo de **qualidade moderada**: ferramentas fortes, mas a **generalização limitada** e o **viés de não resposta** são fraquezas a considerar. Ainda assim, os resultados são credíveis..

Strengths: Design robusto, instrumento validado, análise estatística apropriada.

Limitations: Risco de viés de não resposta, generalização limitada para além dos ambientes académicos.

Use with Caution: os resultados são informativos, mas de natureza exploratória; estudos adicionais necessários para confirmação.

Recomendações para melhoria: Estudos futuros devem ter como objetivo taxas de resposta mais elevadas através de múltiplas estratégias de recrutamento (por exemplo, contacto presencial, incentivos adicionais) e incluir cenários diversos (por exemplo, hospitais rurais e não académicos) para aumentar a representatividade. Relatórios detalhados das características da amostra e dos resultados estatísticos melhorariam a transparência.

RESULTADOS

O estudo identifica múltiplas barreiras à referência precoce para CP em doentes com IC, incluindo:

- 1- Conceitos errados sobre a CP: associar a CP à morte iminente ou *hospice* atrasa a referência.
- 2- Transferência para outros profissional de saúde: a dependência de cardiologistas de ambulatório ou profissional de saúde de cuidados primários fragmenta os cuidados.
- 3- Autogestão do profissional de saúde: a preferência por gerir as necessidades de PC de forma independente reduz as referências para especialistas.
- 4- Necessidades pouco claras de PC: dificuldade em identificar candidatos apropriados para PC devido à falta de critérios claros.
- 5- Percepções do doente/família: o medo de sinalizar abandono desencoraja a referência.

6- Conhecimento/acesso limitado: a falta de sensibilização para as *guidelines*, a falta de formação em CP e o acesso restrito aos serviços de CP dificultam as referências.

7- Influências subjetivas: as decisões são orientadas mais por fatores subjetivos (por exemplo, PAC, aceitação do doente) do que por indicadores clínicos objetivos.

8- Incerteza Prognóstica: A incerteza sobre o prognóstico da IC atrasa a referência atempada.

CONCLUSÕES

Estes resultados sugerem:

- a necessidade de melhorar a formação dos profissionais de saúde sobre os benefícios da referência precoce a CP e *guidelines* de referência.
- uma melhor integração dos serviços de CP no tratamento da IC e
- estratégias para abordar as barreiras de comunicação com os doentes e familiares.
- O estudo destaca as oportunidades perdidas de referência de doentes com IC que não têm **Plano Antecipado de Cuidados** ou não aceitam a sua doença, enfatizando a importância de abordar estas barreiras para melhorar o acesso precoce aos CP.

Not the ‘Grim Reaper Service’’: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure

Kavalieratos, D., et al. (2014). *Journal of the American Heart Association*, 3(1), e000544. <https://doi.org/10.1161/JAHA.113.000544>

Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|--|---|-----------|----|------------|--|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | x | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | x | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| Qualitative , Entrevistas semiestruturadas, analisadas com análise de modelo combinando análise de conteúdo e teoria fundamentada (Pág. 2, Secção "Métodos") | 1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question? | x | | | As entrevistas semiestruturadas são adequadas para explorar as percepções dos prof. saúde sobre as barreiras dos CP na IC. |
| | 1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question? | x | | | 18 entrevistas com diversos prof. saúde , utilizando uma vinheta e um guia. |
| | 1.3. Are the findings adequately derived from the data? <i>Appropriate analysis?</i> | x | | | A análise de modelos com comparação constante produz temas relevantes + técnicas com rigor. |
| | 1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data? | x | | | Fundamentação por citações da literatura, validados pela verificação dos membros. |
| | 1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation? | x | | | As fontes de dados, a recolha, a análise e a interpretação estão alinhadas com o objetivo e o contexto do estudo. |

Aim / Objectivo: Explorar os factores percebidos pelos prof. saúde de cardiologia, cuidados primários e CP que impedem a referência de CP para doentes com IC, incluindo as necessidades percebidas, conhecimentos, atitudes, indicações e barreiras (Página 1, Secção "Contexto").

Methods / Métodos: **entrevistas semiestruturadas**, que utilizaram um guião com **10 questões em quatro domínios**, complementadas por uma vinheta hipotética de um doente com IC. Os dados foram analisados utilizando a análise de modelos com codificação iterativa e técnicas comparativas constantes (Páginas 2–3, Secções "Recolha de Dados" e "Análise").

Participants / Participantes: Participantes: **18 profissionais de saúde: médicos, enfermeiros e assistentes médicos (6 de cardiologia, 6 de cuidados primários, 6 de CP)**, incluindo **12 médicos, 3 enfermeiros e 3 assistentes médicos**, de ambientes acadêmicos, não acadêmicos e de consultas de Veteranos (Página 5, Tabela 4).

1. A abordagem qualitativa é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** A questão de investigação procura explorar o **conhecimento, as atitudes e as percepções** dos profissionais de saúde em relação às barreiras à referência para CP para doentes com IC (Página 1). Uma abordagem qualitativa utilizando **entrevistas semiestruturadas** é apropriada para captar perspetivas subjetivas, experiências profissionais e fatores contextuais, tais como conceções erradas e dinâmicas entre prof. saúde, que influenciam as práticas de referência (pág.2)
- **Evidence:** O desenho do estudo está alinhado com o seu objetivo exploratório, utilizando entrevistas para obter insights detalhados de diversos grupos de prof. saúde (Página 2). A utilização de uma vinheta para enquadrar as discussões aumenta a relevância para contextos específicos de HF (Página 3, Tabela 2). As referências a métodos qualitativos (Página 11, citando Strauss & Corbin, 2008) apoiam a abordagem.

2. O método de recolha de dados qualitativos é adequado para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo realizou **18 entrevistas semiestruturadas** com uma amostra intencional de **6 profissionais por especialidade** (cardiologia, cuidados primários, CP), garantindo perspetivas diversas (Página 2). O guião de entrevista abrangeu **quatro domínios (necessidades do doente com IC, conhecimento sobre CP, indicações de referência, barreiras)**, com questionamentos iterativos para sondar as respostas (Página 2, Tabela 1). Uma vinheta hipotética de um doente com IC padronizou as discussões (Página 3, Tabela 2). As entrevistas foram conduzidas por um investigador, gravadas e transcritas na íntegra, com uma duração média de 37 minutos (Página 4).
- **Evidence:** explicada a **seleção dos participantes**, os **critérios de elegibilidade (≥3 doentes com IC nos últimos 6 meses)** e os **processos de recolha de dados** (Página 2). A vinheta garantiu o foco em cenários avançados de HF (Página 3).

3. A análise de dados qualitativos é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo utilizou a análise de modelos, uma abordagem híbrida indutiva/dedutiva que combina a análise de conteúdo e a teoria fundamentada, adequada para identificar barreiras e percepções (Página 3). **Dois investigadores codificaram independentemente 50% das transcrições em três voltas**, com **reuniões** para resolver as discrepâncias. A técnica comparativa constante garantiu a estabilidade do tema, e o NVivo9 foi utilizado para a codificação (Página 3). Nove técnicas de rigor (por exemplo, triangulação, verificação de membros) aumentaram a credibilidade (Página 4, Tabela 3).
- **Evidence:** A **análise produziu seis temas (“o quê”, “quando”, “porquê”, “quem”, “onde”, “como”)** abordando **lacunas de conhecimento, gatilhos de encaminhamento e barreiras de colaboração** (Página 6, Figura 1). O processo é detalhado, com referências a padrões qualitativos (Página 11, citando Creswell & Miller, 2000; Ahern, 1999).

4. A interpretação dos resultados é suficientemente fundamentada pelos dados? SIM

- **Explanation:** Os resultados são fundamentados por citações que ilustram cada tópico. Por exemplo, o tema “o quê” (falta de conhecimento sobre CP) é fundamentado pela confusão de um cardiologista entre CP e HOSPICE (Página 4). O tema “quando” (momento da referência) inclui citações sobre gatilhos como hospitalizações repetidas (Página 6). A discussão faz ligação à literatura, como as **diretrizes ACC/AHA e estudos anteriores sobre trajetórias de IC** (Página 8).
- **Evidence:** Os temas são baseados em dados, com citações que refletem várias perspectivas dos prof. saúde (páginas 4 a 7). As consultas matriciais e compostas no NVivo9 garantiram uma análise abrangente (Página 4). A verificação dos membros e a revisão dos peritos validam os resultados de forma mais robusta. (Página 4, Tabela 3).

5. Existe coerência entre as fontes de dados qualitativos, recolha, análise e interpretação? SIM

- **Explanation:** O estudo demonstra coerência entre os componentes. **As fontes de dados** (provedores diversos) estão alinhadas com o objetivo de explorar perspectivas multidisciplinares (Página 2). O **guião de entrevista e a vinheta** (Páginas 2–3, Tabelas 1–2) têm como alvo domínios relevantes, garantindo uma recolha de dados focada. A **análise de modelos** produz temas que são interpretados no contexto dos cuidados de IC e da integração dos CP, com **recomendações práticas** (por exemplo, educação, gatilhos de referência) (páginas 7–8). A **discussão integra os resultados com a literatura existente**, reforçando a coerência (Página 8).
- **Evidence:** A **metodologia do estudo** (amostragem estratificada, utilização de vinhetas) e a **análise** (codificação iterativa, técnicas de rigor) estão alinhadas com o seu objetivo exploratório (páginas 2 a 4). A **estrutura** “o quê, quando, porquê, quem, onde, como” organiza os resultados de forma lógica (Página 6, Figura 1). As limitações, como a amostragem de estado único, são reconhecidas, mas não interrompem a coerência (Página 9).

Overall Quality Assessment: O estudo cumpre todos os cinco critérios qualitativos do MMAT, indicando uma elevada qualidade metodológica. As limitações, como a amostragem de um único estado e a potencial familiaridade com os CP devido a ambientes académicos, são reconhecidas, mas mitigadas ao atingir a saturação e inclusão diversificada de prof. saúde (Página 9). O foco do estudo no contexto dos EUA acrescenta profundidade à compreensão das barreiras em cenários de elevados recursos.

“To Speak of Death Is to Invite It”: Provider Perceptions of Palliative Care for Cardiovascular Patients in Western Kenya

Love, Keith R. *et al.* (2020). *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 60, Issue 4, 717 - 724. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2020.05.003](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.003)

Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

| Category of study designs | Methodological quality criteria - | Responses | | | |
|---|---|-----------|----|------------|---|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | x | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | x | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| Qualitativo, Discussões de grupo (FGDs) e Entrevistas individuais , analyzed with the constant comparative method (Page 2, Section "Methods"). | 1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question? | x | | | Discussões de grupo (FGDs) e entrevistas individuais são adequados para explorar as percepções dos profissionais de saúde num contexto de poucos recursos. |
| | 1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question? | x | | | Os FGDs e as entrevistas com 26 clínicos , utilizando guias testados no terreno, <u>atingem a saturação temática</u> . |
| | 1.3. Are the findings adequately derived from the data? <i>Appropriate analysis?</i> | x | | | O método comparativo constante produz temas relevantes, com a fiabilidade entre codificadores avaliada. |
| | 1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data? | x | | | Os temas são fundamentados em citações da literatura e recomendações práticas. |
| | 1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation? | x | | | As fontes de dados, a recolha, a análise e a interpretação estão alinhadas com o objetivo e o contexto do estudo. |

Aim / Objectivo: Explorar as percepções dos profissionais de saúde sobre CP para doenças cardiovasculares (DCV) no oeste do Quênia, descrever as preferências dos profissionais por CP e avaliar os processos de tomada de decisão no fim de vida para doentes com DCV (Página 1, Secção "Objetivos").

Methods / Métodos: Realizou **oito FGDs** (quatro com enfermeiros de cardiologia, três com profissionais de CP, um com cardiologistas e **cinco entrevistas** com informadores-chave com **médicos** em Eldoret e Kipkaren, no Quênia. Os dados foram recolhidos através de **guiões de perguntas estruturadas**, gravados, traduzidos e transcritos. A análise envolveu a **codificação iterativa até à saturação** temática, utilizando o **método comparativo constante** (Páginas 2–3, Secções "Recolha de Dados" e "Análise de Dados").

Participants / Participantes: total de **26 participantes**: 8 Grupos de discussão _Focus Group Discussions (FGDs) envolvendo 4 grupos com **enfermeiros de cardiologia (n=9)**, 3 grupos com **profissionais de CP (n=8)** e 1 grupo com **cardiologistas (n=4)** e **5 entrevistas** com informadores-chave **com profissionais de saúde de CP**. Este grupo de participantes era composto por médicos, representava uma variedade de funções profissionais nos cuidados cardiovasculares e paliativos.

1. A abordagem qualitativa é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** A questão de investigação procura explorar as perceções, preferências e processos de tomada de decisão dos profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos para DCV num ambiente de poucos recursos (Página 1). Uma abordagem qualitativa utilizando grupos de discussão e e entrevistas é apropriada para obter insights de especialistas está alinhada com o objetivo de compreender as perceções complexas dos prestadores (Página 2).
- **Evidence:** O desenho qualitativo é apoiado por referências às técnicas da teoria fundamentada (Página 7, citando Strauss & Corbin, 1990; Glaser, 2017).

2. O método de recolha de dados qualitativos é adequado para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** Foram realizados oito grupos de discussão com 21 clínicos (agrupados por disciplina: enfermeiros, profissionais de cuidados paliativos, cardiologistas) e cinco entrevistas com informadores-chave e líderes em cardiologia e cuidados paliativos (Página 2). Os FGD utilizaram guias de perguntas testados no terreno com instruções sobre definições de cuidados paliativos, tratamento de DCV e discussões sobre o fim de vida (Página 3, Tabela 1). As entrevistas foram conduzidas por assistentes sociais treinados e fluentes em inglês, kalenjin e suaíli, garantindo a adequação cultural e linguística. O tamanho da amostra, embora pequeno, atingiu a saturação temática, e a **taxa de inscrição de 100% indica uma forte participação** (Página 2).
- **Evidence:** O documento detalha as configurações (MTRH e Kimbilio Hospice), os critérios de seleção dos participantes (médicos maiores de 18 anos) e o processo de recolha de dados (gravações, traduções, transcrições) (Página 2). As limitações, como a amostragem num único hospital e os pequenos tamanhos de FGD, são reconhecidas, mas não comprometem a adequação ao objetivo exploratório (Página 7), visto ter sido atingida saturação.

3. A análise de dados qualitativos é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo utilizou o método comparativo constante, um processo iterativo onde dois investigadores codificaram transcrições de forma independente, desenvolveram um esquema de codificação de consenso e agruparam os códigos em temas até à saturação (Página 2). Este método, enraizado na teoria fundamentada, é adequado para identificar temas emergentes como o estigma, as incompatibilidades de percepção, os efeitos da pobreza e os desafios de formação (Página 3). Um terceiro investigador julgou as discrepâncias e a fiabilidade entre codificadores foi avaliada ($kappa = 0,68$), suportando o rigor analítico (Página 3).
- **Evidence:** Foram derivados quatro temas principais (estigma de discutir a morte, incompatibilidade de percepções, efeitos da pobreza, desafios de formação), abordando diretamente as barreiras à implementação de cuidados paliativos (páginas 3–5). O processo é detalhado, com referências aos padrões de análise qualitativa (Página 7, citando Steinhauser & Barroso, 2009).

4. A interpretação dos resultados é suficientemente fundamentada pelos dados? SIM

- **Explanation:** Os resultados são apoiados por citações representativas dos participantes, ilustrando cada tema. Por exemplo, o tema do estigma é substanciado por citações como: “não se fala sobre a morte, a não ser que a esteja a convidar” (cardiologista, página 3). O tema da incompatibilidade inclui citações sobre famílias que esperam curas (cardiologista, página 4). A discussão relaciona os resultados à literatura existente, como paralelos de cenários de elevados recursos e orientações da OMS, fundamentando interpretações (páginas 5–6).
- **Evidence:** Os temas são claramente derivados de dados de FGDs e de entrevistas, com citações que refletem funções diversas (enfermeiros, cardiologistas, profissionais de CP) (páginas 3 a 5). A tabela de barreiras e respostas do estudo (Página 6, Tabela 2) faz a interligação dos resultados com implicações práticas, garantindo a comprovação.

5. Existe coerência entre as fontes de dados qualitativos, recolha, análise e interpretação? SIM

- **Explanation:** . As fontes de dados (médicos de cardiologia e CP) estão alinhadas com o objetivo de explorar as percepções dos profissionais de saúde (Página 2). Os métodos de recolha (FGDs e entrevistas) são adequados à natureza exploratória, captando *insights* de grupos e especialistas (Página 2). A análise (método comparativo constante) produz temas que são interpretados no contexto de cenários de poucos recursos e crenças culturais, com recomendações para formação e política (páginas 5–6). A discussão integra os resultados com a literatura global sobre CP, reforçando a coerência (Página 7).
- **Evidence:** Os guiões de perguntas (Página 3, Tabela 1) abordam tópicos relevantes (por exemplo, discussões de prognóstico, efeitos de características) e o processo de análise (codificação iterativa, saturação) está alinhado com os princípios da teoria fundamentada (Página 2). As limitações, como a amostragem de local único, são reconhecidas, mas não perturbam a coerência (Página 7).

Overall Quality Assessment: O estudo cumpre todos os cinco critérios qualitativos do MMAT, indicando uma elevada qualidade metodológica. A utilização de FGDs e entrevistas com informadores-chave, conduzidas por moderadores treinados em várias línguas, garante a recolha de dados culturalmente sensíveis. O método comparativo constante, com fiabilidade entre codificadores ($\kappa = 0,68$), apoia análises robustas. As limitações, como a amostragem de um único hospital e os tamanhos pequenos de FGD, são reconhecidas, mas mitigadas ao atingir a saturação temática e incluir diversas funções de profissionais de saúde (Página 7). O foco do estudo num ambiente de poucos recursos acrescenta perceções únicas sobre as barreiras dos cuidados paliativos às DCV.

A Qualitative Study of the Limits and Possibilities of Integrating Palliative Care in Heart Failure

Santos, K. A., et al. (2014). *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*. 2023;60.

<https://doi.org/10.1177/00469580231152433>

Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|---|---|-----------|----|------------|---|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | x | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | x | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| Qualitativo , estudo descritivo e exploratório, com recurso a entrevistas semiestruturadas, analisadas através de análise de conteúdo temática e matriz SWOT (Página 3, Secções "Design" e "Análise de Dados") | 1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question? | x | | | As entrevistas qualitativas são adequadas para explorar as perceções dos profissionais sobre a integração dos CP na IC. |
| | 1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question? | x | | | 10 entrevistas com uma amostra intencional, utilizando perguntas abertas, atingem a saturação apesar das limitações. |
| | 1.3. Are the findings adequately derived from the data? <i>Appropriate analysis?</i> | x | | | A análise de conteúdo temática e a matriz SWOT produzem temas relevantes, apoiados por rigorosos processos de revisão. |
| | 1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data? | x | | | Os temas são apoiados por citações da literatura, com implicações práticas em tabelas/figuras. |
| | 1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation? | x | | | Fontes de dados, recolha, análise e interpretação alinhadas com o objetivo, contextualizadas no atendimento de IC. |

Aim / Objectivo: Identificar as perceções dos profissionais de saúde sobre os fatores que influenciam a integração dos cuidados paliativos no planeamento dos cuidados de IC e discutir os limites e as possibilidades desta integração (Página 2, Secção "Introdução"; Página 9, Secção "Termo de Consentimento Informado").

Methods / Métodos: Realizaram-se **10 entrevistas semiestruturadas** com profissionais (5 enfermeiros, 3 médicos, 1 psicólogo, 1 terapeuta ocupacional) de um instituto público brasileiro especializado em doenças cardíacas complexas. As entrevistas utilizaram perguntas abertas e foram analisadas através de análise de conteúdo temática, com os resultados organizados numa matriz SWOT (Páginas 3–4, Secções "Recolha de Dados" e "Análise de Dados").

Participants / Participantes: 10 profissionais de um serviço de internamento de IC (5 enfermeiros, 3 médicos, 1 psicólogo e 1 terapeuta ocupacional), propositadamente amostrados, com pelo menos um ano de experiência no serviço (Página 3, Secção "População/Amostragem").

1. A abordagem qualitativa é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** A questão de investigação procura explorar as perceções dos profissionais de saúde sobre os limites e as possibilidades de integração dos CP na IC (Página 3). Uma abordagem qualitativa utilizando entrevistas semiestruturadas é apropriada para captar experiências subjetivas, barreiras contextuais e facilitadores, tais como opiniões dos profissionais sobre os perfis dos doentes, desafios emocionais e do sistema de saúde (Página 3).
- **Evidence:** o estudo descritivo e exploratório do estudo está alinhado com o seu objetivo de compreender perceções complexas e específicas do contexto (Página 3). A utilização de perguntas abertas e de uma matriz SWOT apoia a exploração aprofundada de barreiras e oportunidades (Páginas 3–4, Figuras 1–4).

2. O método de recolha de dados qualitativos é adequado para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo realizou 10 entrevistas semiestruturadas com uma amostra intencional de um serviço de internamento de IC (Página 3). O guião de entrevista incluiu cinco questões principais (por exemplo, perceções dos doentes com IC, integração de CPs, barreiras/facilitadores), com questões complementares para aprofundar os insights (Página 3). As entrevistas foram conduzidas pelo autor principal, gravadas em áudio, com uma duração média de 25 minutos e realizadas em sala privada, fora do horário de trabalho. A saturação dos dados foi observada a partir da quinta entrevista, com notas de campo a complementar os dados (Página 3).
- **Evidence:** O documento detalha a elegibilidade dos participantes (≥ 1 ano de experiência), a justificação da amostragem e os processos de recolha de dados (Página 3). A saturação foi atingida apesar da pequena amostra, embora limitada pelo foco numa única equipa (Página 3). A familiaridade do entrevistador com o ambiente enquanto estudante de mestrado e enfermeiro residente melhorou a relação, mas é abordada como um potencial viés (Página 3).

3. A análise de dados qualitativos é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo utilizou a análise de conteúdo temática, seguindo Bardin (2016), com codificação manual por dois autores e discussões em bancas de avaliação para reduzir os enviesamentos (Página 3). A matriz SWOT organizou os resultados em unidades temáticas (por exemplo, perfil do doente, aspetos emocionais, desafios, planeamento de cuidados) alinhadas com a questão de investigação (Página 4, Figura 1). O rigor metodológico foi apoiado pela revisão contínua dos dados e pelas revisões independentes (Página 3).

- **Evidence:** Emergiram quatro unidades temáticas (perfil do doente, aspetos emocionais, desafios de integração, direções de planeamento dos cuidados), apoiadas por citações e visualizadas em figuras (Páginas 4–7, Figuras 1–4). A matriz SWOT (Página 7, Figura 4) e a tabela de ações (Página 9, Tabela 1) abordam diretamente os limites e as possibilidades. As referências a métodos estabelecidos (Bardin, 2016; Gürel, 2017) apoiam a abordagem de análise (Página 10).

4. A interpretação dos resultados é suficientemente fundamentada pelos dados?

- **Explanation:** Os resultados são apoiados por citações que ilustram cada unidade temática. Por exemplo, o tema do perfil do doente inclui citações sobre a fragilidade e a falta de sensibilização para a doença (Página 4), enquanto os desafios de integração são comprovados pelas citações sobre o domínio do modelo biomédico e restrições de recursos (Página 5). A discussão liga as conclusões à literatura, como os estudos australianos sobre barreiras semelhantes e as recomendações da OMS para os cuidados paliativos precoces (páginas 6–7).
- **Evidence:** As citações são codificadas (por exemplo, I2, I9) e ligadas a temas (páginas 4 a 6). A matriz SWOT e a tabela de ações sintetizam os resultados com implicações práticas (páginas 7, 9). Comparações com estudos como o de Singh *et al.* (2020) e Kavalieratos *et al.* (2014) fundamentam as interpretações em evidências mais amplas (Página 10).

5. Existe coerência entre as fontes de dados qualitativos, recolha, análise e interpretação?

- **Explanation:** O estudo demonstra coerência entre os componentes. As fontes de dados (10 profissionais de uma equipa de IC) estão alinhadas com o objetivo de explorar perspetivas especializadas (Página 3). O guião de entrevista tem como alvo domínios relevantes (por exemplo, barreiras, facilitadores), garantindo uma recolha de dados focada (Página 3). A análise de conteúdo temática e a matriz SWOT produzem resultados (por exemplo, desconhecimento do doente, barreiras sistémicas) que são interpretadas no contexto da integração dos cuidados de IC, com recomendações acionáveis (páginas 7 a 9). A discussão integra os resultados com a literatura existente, reforçando a coerência (páginas 6 a 8).
- **Evidence:** A metodologia (amostragem intencional, entrevistas semiestruturadas) e a análise (unidades temáticas, matriz SWOT) estão alinhadas com a questão de investigação (páginas 3–4). As limitações, como a amostra de equipa única e a falta de justificação do tamanho da amostra, são reconhecidas, mas não interrompem a coerência (Página 8). O foco do estudo no contexto brasileiro acrescenta especificidade aos resultados (Página 2).

Overall Quality Assessment

O estudo cumpre todos os cinco critérios qualitativos do MMAT, indicando uma elevada qualidade metodológica. A utilização de entrevistas semiestruturadas, análise de conteúdo temática e uma matriz SWOT garante uma exploração robusta das barreiras e facilitadores para a integração dos cuidados paliativos na IC. O rigor é reforçado pela codificação de dois autores, pelas revisões dos professores e pela saturação, apesar do pequeno tamanho

da amostra (Página 3). As limitações incluem o foco numa única equipa, a falta de justificação do tamanho da amostra e a exclusão da perspetiva dos cuidados primários ou dos doentes, o que pode limitar a generalização (Página 8). O contexto brasileiro fornece informações valiosas sobre um ambiente de rendimento médio com um instituto especializado em cardiologia.

Implications for inclusão na RSL

- **Strengths:** A elevada qualidade MMAT do estudo apoia a sua inclusão na RSL. As suas unidades temáticas (por exemplo, perfil do doente, barreiras sistémicas) e matriz SWOT fornecem insights estruturados para melhorar a integração dos cuidados paliativos (páginas 7 a 9). A perspetiva brasileira complementa os estudos de cenários de rendimento elevado (por exemplo, Kavalieratos *et al.*, 2014, EUA) e de cenários de rendimento baixo (por exemplo, Love *et al.*, 2020, Quénia).
- **Limitations:** A pequena amostra (10 profissionais) de um instituto especializado e a falta de justificação do tamanho da amostra podem limitar a generalização (Página 8). A ausência de perspetivas de cuidados primários é também uma limitação.

Access and referral to palliative care for patients with chronic heart failure: A qualitative study of healthcare professionals.

Singh, G. K et al. (2020). *Journal of Clinical Nursing*, 29(9-10), 1576–1589. <https://doi.org/10.1111/jocn.15222>

Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|--|---|-----------|----|------------|---|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | x | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | x | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| Qualitativo, Estudo exploratório qualitativo com entrevistas semiestruturadas (Página 2, Secção 2.1) | 1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question? | x | | | Um estudo qualitativo é adequado para explorar as perspetivas dos profissionais de saúde sobre as barreiras dos PC. |
| | 1.3. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question? | x | | | Entrevistas semiestruturadas com amostragem intencional e saturação garantem uma recolha de dados robusta. |
| | 1.3. Are the findings adequately derived from the data? <i>Appropriate analysis?</i> | x | | | A análise temática de Braun e Clarke (2006) está alinhada com a questão de investigação e é rigorosamente aplicada. |
| | 1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data? | x | | | Themes are supported by verbatim quotes, linking findings to participant data. |
| | 1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation? | x | | | Estão alinhados, sem inconsistências. |

Aim / Objectivo: Explorar fatores do relacionados com o doente, doo profissional de saúde e o sistema que influenciam o acesso e a referenciação para cuidados paliativos para doentes com IC.

Methods / Métodos: Entrevistas semiestruturadas com 15 participantes, analisadas através da análise temática segundo Braun e Clarke (2006) (Página 3, Secções 2.4–2.5)

Participants / Participantes: 15 Profissionais de saúde: 1 médico de medicina paliativa, 3 enfermeiros de CP, 3 cardiologistas, 1 médicos de família e 7 enfermeiros de IC, na Austrália (Página 3, Secção 3.1)

1. A abordagem qualitativa é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo tem como objetivo “explorar as perspetivas dos profissionais de saúde sobre o acesso aos cuidados paliativos para doentes com insuficiência cardíaca crónica, com foco nos fatores do doente, do profissional de saúde e do sistema” (Página 1, Resumo). Um estudo exploratório qualitativo é apropriado para esta questão de investigação, pois procura compreender experiências subjetivas, barreiras e perceções, que são complexas e dependentes do contexto. As entrevistas semiestruturadas (Página 2, Secção 2.4) permitem *insights* aprofundados sobre as opiniões dos profissionais de saúde, alinhando com a necessidade de explorar fatores diferenciados, como conceções erradas sobre os cuidados paliativos ou desafios do próprio sistema. A utilização da análise temática apoia ainda mais a abordagem qualitativa ao identificar padrões nas narrativas dos participantes (Página 3, Secção 2.5)
- **Evidence:** O desenho do estudo justifica-se pelo seu foco na “análise e perceção aprofundadas” (Página 2, 2.1), e a lista de verificação COREQ (Página 2) garante relatórios qualitativos rigorosos.

2. O método de recolha de dados qualitativos é adequado para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo utilizou entrevistas individuais semiestruturadas conduzidas pelo primeiro autor, com um guião de entrevista desenvolvido a partir de dados de pesquisas anteriores, contribuições do autor e entrevistas piloto (Página 3, Secção 2.4). Questões como “Quais são alguns dos desafios de encaminhar os doentes com IC crónica para CP?” abordar diretamente as barreiras à referenciação (Página 3). A amostragem intencional e em bola de neve recrutou 15 profissionais de saúde diversificados (por exemplo, cardiologistas, enfermeiros de insuficiência cardíaca, especialistas em CP), garantindo perspetivas variadas (Página 2, Secção 2.2). As entrevistas tiveram uma duração de 15 a 44 minutos (média de 28 minutos), foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e verificadas pelos participantes quanto à sua precisão, indicando uma recolha de dados robusta. A saturação dos dados foi atingida após 15 entrevistas, confirmando dados suficientes para abordar a questão de investigação (Página 3, Secção 2.4).
- **Evidence:** O documento detalha o recrutamento (20 abordados, 15 participaram), as configurações da entrevista (escritório privado ou telefone) e os dados demográficos dos participantes (Tabela 1, página 4), apoiando a adequação. A formação do entrevistador em investigação qualitativa (programa de 3 meses) aumenta a fiabilidade do método (Página 3).

3. A análise de dados qualitativos é apropriada para abordar a questão de investigação? SIM

- **Explanation:** O estudo utiliza a análise temática indutiva de acordo com o processo de seis etapas de Braun e Clarke (2006): familiarização, codificação, pesquisa de temas, revisão de temas, definição de temas e produção de relatórios (Página 3, Secção 2.5). Este método é apropriado para identificar fatores relacionados com o doente, o profissional de saúde e o sistema que influenciam o acesso a CP, uma vez que permite o desenvolvimento de temas orientados por dados. O primeiro autor conduziu a análise inicial, com discussões em equipa garantindo consenso sobre os temas (Página 3), aumentando o rigor. A abordagem semântica centrou-se nos significados explícitos dos participantes, alinhando com o objetivo de compreender as perspetivas dos profissionais de saúde sem interpretação excessiva. Temas como “preconcepção do doente e da família sobre os CP” e “necessidades formativas” abordam directamente a questão de investigação (Página 4, Secção 3.2).
- **Evidence:** É descrito o processo de análise, incluindo o envolvimento da equipa e a adesão à estrutura de Braun e Clarke, garantindo a transparência e a adequação (Página 3, Secção 2.5).

4. A interpretação dos resultados é suficientemente fundamentada pelos dados? SIM

- **Explanation:** A secção de resultados (páginas 4 a 10) apresenta temas apoiados por citações diretas dos participantes, demonstrando que as interpretações são baseadas em dados. Por exemplo, o tema “preconceito do doente e da família sobre os cuidados paliativos” inclui citações como “a sua interpretação disto é que está a dizer-lhes que estão prestes a morrer” (P4, Cardiologista, Página 4), ilustrando os equívocos dos doentes. Da mesma forma, as “necessidades formativas” são fundamentadas por citações como “Ainda não me sinto preparado para ter estas conversas” (P5, Enfermeiro de Insuficiência Cardíaca, Página 8). Cada tema (por exemplo, “conflito”, “acesso a serviços e recursos”) é apoiado por várias citações de diversos participantes, garantindo provas sólidas. A Figura 1 (Página 5) liga visualmente os temas aos fatores do doente, do profissional de saúde e do sistema, reforçando a interpretação baseada em dados.
- **Evidence:** O uso de pseudónimos, notas de campo e citações literais (páginas 4 a 10) conecta os resultados aos dados brutos, cumprindo este critério.

5. Existe coerência entre as fontes de dados qualitativos, recolha, análise e interpretação? SIM

- **Explanation:** O estudo demonstra coerência entre os componentes. ****Fontes de dados**** (15 profissionais de saúde com funções variadas) estão alinhadas com a questão de investigação, uma vez que as suas perspetivas são essenciais para compreender as barreiras de referenciação (Página 3, Secção 3.1). ****A recolha de dados**** (entrevistas semiestruturadas com questões abertas) vai ao encontro do objetivo exploratório, permitindo aos participantes expressar opiniões diversas (Página 3, Secção 2.4). ****Análise**** (análise temática) é consistente com o desenho qualitativo, produzindo temas como “perfil clínico do doente influencia encaminhamento” que refletem os dados recolhidos (Página 5, Secção 3.3.2). ****Interpretação**** (temas e subtemas) flui logicamente dos dados, como evidenciado pelas citações e

pela estrutura dos fatores doente, profissional de saúde e sistema (Figura 1, página 5). A lista de verificação do COREQ e as considerações éticas (Página 3, Secção 2.6) garantem ainda mais o alinhamento metodológico.

- **Evidence:** O documento mostra uma ligação clara entre a questão de investigação e a seleção dos participantes, as perguntas da entrevista, a análise temática e os resultados, sem inconsistências aparentes (páginas 2 a 10).

Overall Quality Assessment: A alta qualidade do estudo (totalizando 5 dos 5 critérios) corrobora a sua inclusão RSL. As conclusões sobre as barreiras (por exemplo, conceções erradas dos doentes, necessidades de educação dos profissionais de saúde, recursos limitados) estão alinhadas com o foco da revisão sobre os obstáculos à referência precoce para cuidados paliativos.

Implications for inclusão na RSL

- **Strengths:** A utilização das diretrizes COREQ, a amostragem intencional e em bola de neve, a saturação dos dados, a revisão das transcrições dos participantes e o consenso da equipa na análise aumenta o rigor metodológico (páginas 2–3). O grupo multidisciplinar de participantes (Tabela 1, Página 4) fornece perspetivas diversas, fortalecendo os resultados.
- **Limitations:** O estudo reconhece o potencial enviesamento da participação voluntária e da sobre-representação de enfermeiros especializados em IC (Página 12, Secção 4.1). No entanto, não comprometem os critérios do MMAT, pois relacionam-se com a generalização e não com a qualidade metodológica.

Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals.

Ziehm et al. (2016). *BMC health services research*, 16(a), 361. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1609-x>

Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|-------------------------------------|---|--------------|----|------------|--|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | x | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | x | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | x | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | parcialmente | | | 315 médicos e enfermeiros de diferentes especialidades |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | x | | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | x | | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | x | | | |

Aim / Objectivo: identificar facilitadores e barreiras aos CP para doentes com ICC entre os profissionais de saúde alemães (HCPs). A estratégia de amostragem, tal como está implícita no contexto, tem como alvo os profissionais de saúde envolvidos no tratamento da ICC, como os cardiologistas, os médicos de clínica geral e os enfermeiros, que são relevantes para a questão de investigação, dada a sua função na referência e na prestação de CP. O documento menciona respostas de inquéritos (por exemplo, 161, 102, 91 na Tabela 4), sugerindo uma amostra de profissionais de saúde, provavelmente em especialidades relevantes.

Participants / Participantes: 315 médicos e enfermeiros de diferentes especialidades

Methods / Métodos:

1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? SIM

O estudo utiliza uma estratégia de amostragem de conveniência dirigida a profissionais de saúde alemães envolvidos no tratamento da insuficiência cardíaca. No entanto, isso limita a generalização.

2. Is the sample representative of the target population? PARCIALMENTE

A amostra é constituída por uma mistura de **315 enfermeiros e médicos**, principalmente homens, com uma idade média de 44 anos. No entanto, devido à amostragem de conveniência e ao **possível viés de seleção** (por exemplo, os participantes interessados em CP podem estar sobre-representados), a amostra pode não representar totalmente a população mais ampla de profissionais de saúde alemães.

A população alvo parece ser constituída por profissionais de saúde alemães envolvidos no tratamento de ICC. O documento não fornece detalhes explícitos sobre o tamanho da amostra, o processo de recrutamento ou as características dos participantes (por exemplo, distribuição de especialidades, ambiente de prática), devido ao truncamento. A menção de respostas de 161, 102 e 91 profissionais de saúde (Tabela 4) sugere uma amostra multidisciplinar, mas sem mais detalhes, não é claro se a amostra abrange uma vasta gama de profissionais de saúde (por exemplo, baseados em hospitais vs. baseados na comunidade, urbanos vs. rurais). O foco do estudo nos profissionais de saúde alemães limita a generalização para outros países, mas isto é apropriado dado o contexto da questão de investigação. A falta de informação sobre as taxas de resposta ou características dos não respondentes dificulta a confirmação da representatividade, pelo que não posso afirmar totalmente este critério.

3. Are the measurements appropriate? SIM

O questionário foi desenvolvido a partir de um estudo qualitativo prévio, pilotado e revisto. Aborda questões relevantes (barreiras, facilitadores, atitudes, momento da referência a CP) utilizando escalas do tipo Likert.

O estudo utiliza um inquérito transversal para recolher dados sobre as atitudes dos profissionais de saúde, condições organizacionais e barreiras de referência a CP dos doentes com ICC, o que está alinhado com o objetivo do inquérito. A Tabela 1 menciona “Conteúdo temático do questionário”, sugerindo um inquérito estruturado abrangendo áreas como a organização e as atitudes **de PC** (Tabelas 4, 6 e 8). Itens específicos, como o momento do início do CP (por exemplo, “quando o doente pode ser classificado no NYHA III” ou “quando o doente está na fase de morte”, Tabela 8) e as condições organizacionais (Tabela 4), são relevantes para identificar facilitadores e barreiras. O inquérito parece incluir questões em escala Likert ou baseadas na concordância, adequadas para captar as perceções dos profissionais de saúde.

4. Is the risk of nonresponse bias low? NÃO

A taxa de resposta é baixa: em 616 acessos, apenas 175 concluíram o inquérito (28,4%). Isto sugere um elevado risco de viés de não resposta, o que pode afetar a validade dos resultados. Além disso, aqueles que respondem ao inquérito podem diferir sistematicamente dos que não respondem.

5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? SIM

As estatísticas descritivas (percentagens, médias, análise temática de respostas abertas) são apropriadas dada a natureza transversal e exploratória do estudo. As respostas foram dicotomizadas (concordo/discordo) para facilitar a leitura, o que é aceitável neste contexto.

Overall Quality

O estudo cumpre claramente **3 dos 5 critérios**, sendo que 1 parcial e 1 não cumprido. Isto sugere uma **qualidade metodológica moderada** - os resultados devem ser interpretados com cautela devido a **possíveis enviesamentos, especialmente no que toca à generalização**.

As conclusões são provavelmente específicas do contexto dos cenários de saúde alemães, e a investigação adicional com amostragens mais amplas e relatórios detalhados pode aumentar a generalização.

RESULTADOS

O estudo utilizou um questionário online distribuído a profissionais de saúde (PS) envolvidos no tratamento da insuficiência cardíaca, incluindo **médicos e enfermeiros**, para avaliar as suas experiências e atitudes em relação aos CP para doentes com ICC. O questionário foi respondido por **175 participantes**, com uma taxa de resposta de **28,6%**. Os resultados, particularmente da Tabela 5 (Barreiras aos Cuidados Paliativos) e da secção de discussão, destacam **várias barreiras à referenciação precoce para CP**:

1- Falta de responsabilidades claras: Não existe um acordo claro nem funções definidas entre os profissionais de saúde sobre quem é responsável por iniciar o tratamento clínico geral para os doentes com ICC. Esta falta de clareza dificulta a referenciação atempada, uma vez que nenhum grupo específico (por exemplo, cardiologistas, médicos de clínica geral ou enfermeiros) assume a responsabilidade da referenciação.

2- Estruturas de comunicação indefinidas: A comunicação deficiente entre diferentes profissionais de saúde (por exemplo, cardiologistas, médicos de clínica geral e enfermeiros) e entre profissionais de saúde e doentes/familiares foi identificada como uma barreira significativa. A ausência de vias de comunicação estruturadas impede discussões sobre CP e atrasa as referenciações.

3- Défices de conhecimento entre profissionais de saúde, doentes e familiares: Os profissionais de saúde referiram falta de sensibilização sobre o conteúdo e o significado dos CP, o que contribui para as referenciações tardias ou inexistentes. Da mesma forma, os doentes e os seus familiares não recebem informação suficiente sobre a natureza, a gravidade e o prognóstico da ICC, o que limita a sua capacidade de participar em discussões sobre CP no início da doença.

4- Atitudes e perceções dos profissionais de saúde: Alguns profissionais de saúde vêem os CP como um sinal de "derrota" ou fracasso, principalmente quando associados à morte do doente, reflectindo uma "noção inadequada de medicina ideal" focada nos resultados curativos em vez da qualidade de vida. Esta atitude desencoraja a consideração precoce dos CP.

Os CP são vistos como uma concorrente da medicina cardiorácica ou interna, criando resistência à integração da CP no tratamento da ICC.

5- Relutância em discutir o prognóstico e as questões de fim de vida:

Os doentes demonstram frequentemente relutância em discutir a gravidade da sua condição ou a sua esperança de vida, o que complica o início de conversas sobre CP. Os profissionais de saúde também têm dificuldade em lidar com questões de fim de vida, atrasando ainda mais as referenciações para os CP.

6- Dificuldade em determinar o tempo ideal para o PC:

A maioria dos participantes (**83,4%, n=166**) concordou que os CP deveriam ser iniciados mais cedo do que as práticas atuais, mas existia incerteza quanto ao momento apropriado. Alguns sugeriram iniciar o CP quando os doentes atingem a Classe IV da NYHA, quando descompensam consistentemente ou quando todas as opções de terapêutica estão esgotadas. No entanto, a **falta de critérios ou ferramentas claras para identificar as necessidades de CP** precocemente na ICC contribui para as referências tardias.

Os participantes descreveram o momento do início dos CP como uma "questão muito difícil", com alguns a questionar se os CP beneficiam os doentes que não conseguem tomar decisões sobre a sua fase de morte.

7- Perceção de que o PC não é uma prioridade:

Os CP não são geralmente priorizados em ambientes hospitalares para doentes com ICC, uma vez que **o foco continua a ser a continuidade das terapêuticas existentes** em vez da transição para uma abordagem de CP. Isto é agravado pela tendência para "fazer todo o possível" pelos doentes, mesmo quando as terapêuticas já não são eficazes.

8- Financiamento insuficiente para PC:

A remuneração inadequada pelos serviços de CP na Alemanha foi identificada como uma barreira, limitando a disponibilidade e acessibilidade dos PC para os doentes com ICC. (Nota: O estudo menciona uma nova lei aprovada em novembro de 2015 para melhorar o financiamento dos PC, mas ainda não tinha sido implementada na altura do estudo.)

9- Barreiras sociais e culturais:

As atitudes sociais em relação à morte e ao morrer foram observadas como limitadoras das discussões abertas sobre a CP, contribuindo para atrasos na referência.

10- Falta de procura de doentes por PC:

De acordo com a Tabela 6, apenas 3% dos participantes concordaram que os doentes solicitam CP regularmente, enquanto 12% observaram que os doentes não solicitam CP. Esta baixa exigência dos próprios doentes pode reduzir o ímpeto dos profissionais de saúde em iniciar precocemente as referências para CP.

Additional Insights

Apoio à integração em CP: Apesar destas barreiras, a **maioria dos participantes (78,3%, n=137)** apoiou a oferta de CP a doentes com ICC, reconhecendo o seu papel na manutenção da qualidade de vida, no alívio dos sintomas físicos e na facilitação de uma morte digna. No entanto, apenas 2,9% não tinham opinião, indicando um reconhecimento geral da relevância dos CP, mas desafios na implementação.

Soluções propostas: O estudo sugere diversas estratégias para ultrapassar barreiras, incluindo a **educação precoce dos doentes sobre a progressão da ICC**, a **formação interdisciplinar e multidisciplinar dos profissionais de saúde**, o estabelecimento de **equipas multiprofissionais de CP** e melhores percursos de cuidados entre os serviços de cardiologia e de CP.

CONCLUSÕES

Estes resultados abordam diretamente a questão de investigação ao identificar barreiras específicas à referência precoce de CP para doentes com ICC, incluindo **fatores organizacionais** (por exemplo, falta de responsabilidades claras, comunicação indefinida), **educacionais** (por exemplo, défices de conhecimento), **de atitude** (por exemplo, perceções de derrota do profissional de saúde) e **sistémicos** (por exemplo, problemas de financiamento). O estudo enfatiza a necessidade de uma integração mais precoce dos CP, de uma melhor educação e de uma comunicação melhorada para facilitar a referência atempada.

Apêndice B

Análise SWOT

Índice
Logo aqui

ANÁLISE SWOT

Digite o Case

Desenvolvido por Carlos Roberto Roa

A análise SWOT é aplicada no nível estratégico da empresa, tendo como base: Forças- Strengths(S), Fraquezas - Weaknesses (W), Oportunidades - Opportunities (O) e Ameaças - Threats (T), o acrônimo em inglês é SWOT e em português é FOFA. Basicamente esta análise possibilita a elaboração de estratégias para uma posterior tomada de decisão diante das Oportunidades e Ameaças, levando-se em consideração as Forças e Fraquezas da empresa. Sendo assim, é de suma importância esta análise para projeções de estratégias e prevenção de incertezas que venham a atingir a empresa.

| Guia para Preenchimento da Matriz SWOT | | | Ambiente Externo | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|-----------|--|---|--------------------------|--|--|---------------------------------------|--|---|---|---|---|-------|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Respostas | Ptos. | Perguntas | Oportunidades | | | | | Ameaças | | | | | Total | | | | | | | | |
| Sem efeito | 0 | Com que intensidade a Força X ajuda a organização a capturar a Oportunidade Y? | Oferta de formação e especialização em CP | Necessidade da população | Existência de instrumentos de avaliação de necessidades prioritárias que facilitem a referência. | Colaboração com ECSCP, EIHSC, Pe UCP do Hosp. Portalegre | Baixa receptividade da população alvo | Falta de informação/ conhecimento da população alvo sobre CP | O sistema informático pode dificultar a coordenação de cuidados | S | W | O | | T | - | - | - | - | - | - | |
| 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? | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Difícil pouco | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Difícil muito | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sem efeito | 0 | Com que intensidade a Fraqueza X acentua o risco da Ameaça Y? | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Acentua pouco | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Acentua muito | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Ambiente Interno | Forças | Profissionais- equipes da USF | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 13 | |
| | | Infraestrutura – centro de saúde (local de trabalho) disponível | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 8 |
| | | População alvo identificada no programa informático e acompanhada pelos MF. | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 13 |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | - |
| | Fraquezas | Baixa motivação /exaustão dos profissionais | 2 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 10 |
| | | Baixa receptividade pela coordenação da USF | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 |
| | | Falta de formação dos profissionais de saúde em CP | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | - |
| | Total | | | 3 | 2 | 2 | 1 | - | - | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

Posicionamento Estratégico
 * Positivo, tendo como referência de que a empresa teve condições de Ataque.
 † Nulo, a empresa está estagnada, na zona de risco.
 ‡ Negativo, entendendo-se que a empresa está enfraquecida, sem condições de Ataque.

| | | | | | | | | |
|---|----|----|---|---|------------------------|-----|-------------------|----|
| Capacidade Ofensiva (Q1-Q3) | 20 | 12 | = | 8 | 83% | 67% | Q1 | Q2 |
| Capacidade Defensiva (Q2-Q4) | 14 | 13 | = | 1 | 58% | 72% | Q3 | Q4 |
| Posicionamento Estratégico (Q1+Q2-Q3-Q4) | | | = | 9 | Efetividade (%) | | Quadrantes | |

Análise

Posicionamento Estratégico (Q1 + Q2 - Q3 - Q4) = 9 Este resultado indica que, no geral, a organização possui um posicionamento estratégico favorável. A soma dos fatores que impulsionam o progresso (Q1) e protegem a organização (Q2) e a subtração dos fatores que limitam o progresso (Q3) e aumentam o risco (Q4) resulta em um valor positivo de 9. Isso sugere que a organização está em uma posição estratégica favorável para aproveitar oportunidades e lidar com ameaças, apesar da capacidade defensiva relativamente fraca.

Apêndice C

Plano Pedagógico por Sessão de formação

Módulo 1. Introdução aos CP e Princípios éticos dos CP (5 horas)

Objetivos específicos

- 1) Compreender os princípios fundamentais dos CP, destacando a abordagem holística e o foco na qualidade de vida do doente.
- 2) Identificar os principais princípios éticos que orientam a prática dos CP e sua importância na tomada de decisões clínicas.
- 3) Explorar a dimensão espiritual dos CP e sua interseção com as questões éticas e a tomada de decisões.

Competências a desenvolver

- 1) Demonstrar compreensão dos princípios éticos fundamentais dos CP e a sua aplicação na prática clínica.
- 2) Reconhecer dilemas éticos comuns em CP e aplicar princípios éticos apropriados para a tomada de decisões.
- 3) Compreender a importância da ética no respeito à autonomia do doente e à dignidade no fim da vida.
- 4) Identificar as necessidades espirituais dos doentes em CP e incorporar uma abordagem holística no cuidado.

Cronograma de Atividades

1. Introdução aos CP (1 hora)
 - Apresentação do formador e participantes
 - Definição e visão geral dos CP, incluindo os seus princípios fundamentais e a legislação europeia e portuguesa relativa aos CP
2. Princípios éticos em CP (1 hora)
 - Apresentação sobre os princípios éticos que orientam a prática dos CP
 - Discussão interativa sobre a aplicação desses princípios em cenários clínicos
3. Desafios éticos em CP (1 hora)
 - Identificação dos desafios éticos comuns enfrentados pelos profissionais de saúde em CP.
 - Estudos de caso e discussão em grupo.
4. Dimensão Espiritual em CP (1 hora)
 - Exploração da dimensão espiritual dos CP
 - Discussão interativa sobre a importância holística do cuidado
5. Códigos éticos em CP (45 minutos)
 - Apresentação dos princípios éticos e diretrizes nacionais e internacionais relacionados aos CP
 - Discussão sobre a importância de seguir essas diretrizes na prática clínica
6. Encerramento (15 minutos)
 - Recapitulação dos principais assuntos abordados no módulo
 - Questões colocadas pelos formandos e encerramento da atividade

Módulo 2: Comunicação em Cuidados Paliativos (5 horas)

Objetivos específicos

- 1) Compreender a importância da comunicação em CP para promover o bem-estar do doente e da família.
- 2) Identificar os principais desafios da comunicação em CP e explorar estratégias para os superar
- 3) Aprender as técnicas de transmitir más notícias de forma compreensível e compassiva
- 4) Compreender a importância da Conferência Familiar
- 5) Reconhecer a importância da escuta ativa e da empatia para fortalecer a relação com o doente e com a sua família
- 6) Reconhecer a importância do autocuidado e implementar estratégias para prevenir o *Burnout* na prática de CP

Competências a desenvolver

- 1) Aplicar técnicas de comunicação empática com doentes em CP e com as suas famílias
- 2) Utilizar a escuta ativa e a empatia para estabelecer a relação terapêutica com o doente
- 3) Identificar e superar desafios de comunicação em cenários de CP
- 4) Transmitir más notícias de forma compreensível e compassiva
- 5) Preparar e dirigir uma conferência familiar
- 6) Definir formas de autocuidado e saber como implementar estratégias para prevenir o *Burnout*

Cronograma de Atividades

- 1) A comunicação em CP (30 minutos)
 - Apresentação sobre a relevância da comunicação efetiva em CP
 - Discussão interativa em grupo sobre experiências prévias de comunicação com doentes com necessidades paliativas
- 2) Fundamentos da comunicação empática (1 hora)
 - Vídeos de demonstração de técnicas de comunicação empática
 - Atividades práticas em pares ou grupos para aplicar as técnicas aprendidas
- 3) Superar os desafios de Comunicação em CP (30 minutos)
 - Análise de casos online para identificar e abordar desafios comuns de comunicação em cenários de CP
 - Discussão para partilhar experiências e estratégias entre os formandos
- 4) Comunicação de más notícias (1 hora)
 - Apresentação de protocolos de comunicação de más notícias
 - Prática em grupos pequenos para desenvolver aptidões na comunicação de más notícias
- 5) Conferência Familiar (1 hora)
 - Apresentação sobre a importância da comunicação com a família do doente em CP
 - Praticar a conferência familiar em grupos
- 6) Autocuidado e prevenção de Burnout (1 hora)
 - A importância do autocuidado dos profissionais de saúde que trabalham em CP
 - Preenchimento de questionário de avaliação pessoal de Burnout
 - Em grupo, definir estratégias de autocuidado e prevenção de Burnout

Módulo 3: Apoio à Família em Cuidados Paliativos (5 horas)

Objetivos específicos

- 1) Compreender a importância do apoio à família do doente em CP e a sua influência no bem-estar do doente e da família
- 2) Identificar as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais da família do doente em CP
- 3) Explorar estratégias para envolver os elementos da família no plano de cuidados e na tomada de decisões, respeitando a autonomia do doente
- 4) Conhecer os recursos e serviços disponíveis para apoiar a família no luto

Competências a desenvolver

- 1) Diagnosticar as necessidades da família: Genograma e Ecomapa
- 2) Realizar um Plano de intervenção adequado e abrangente que integre os conteúdos aprendidos neste módulo assim como princípios dos CP

Cronograma de Atividades

- 1) Importância do Apoio à Família em CP (1 hora)
 - Apresentação sobre a relevância do apoio à família no doente em CP
 - Discussão em grupo
- 2) Necessidades da Família em CP (1 hora)

- Exploração das necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais da família do doente em CP
 - Estudo de casos, análise e discussão em grupo
- 3) Comunicação com a família
- Técnicas de comunicação para oferecer apoio e informações sensíveis à família
 - Simulações virtuais para praticar técnicas de comunicação
- 4) Envolvimento da família no plano de cuidados
- Discussão sobre a importância de envolver a família na tomada de decisões, garantindo o respeito à autonomia do doente.
 - Exercícios em grupo
- 5) Apoio à família no luto (1 hora)
- O luto antecipado
 - Os recursos disponíveis para apoiar a família no processo de luto
 - Discussão em grupo sobre estratégias de acompanhamento e apoio à família no luto

Módulo 4: Controlo da Dor em CP (5 horas)

Objetivos específicos

- 1) Compreender a fisiopatologia da dor
- 2) Conhecer as diferentes formas de avaliação da dor
- 3) Conhecer as medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo da dor
- 4) Conhecer a escala analgésica de tratamento da dor e os diferentes fármacos utilizados

Competências a desenvolver

- 1) Identificar as principais causas de dor em doentes com necessidades paliativas
- 2) Aplicar técnicas de avaliação e monitorização da dor do doente em CP
- 3) Saber utilizar adequadamente os opióides e outras classes de fármacos analgésicos

Cronograma de Atividades

- 1) Apresentação sobre a fisiopatologia da dor (1 hora)
- 2) Apresentação sobre causas e Avaliação da dor em CP (1 hora)
 - Exploração das principais causas da dor em doentes com doenças avançadas e terminais
 - Prática de técnicas de avaliação da dor
- 3) Apresentação sobre estratégias para controlo da dor (1 hora)
 - Opções farmacológicas e não farmacológicas
 - Casos clínicos para aplicação prática das estratégias
- 4) O uso seguro e adequado dos analgésicos (2 horas)
 - Apresentação sobre o uso seguro e adequado dos opióides e outras classes de analgésicos
 - Casos clínicos para aplicação de conhecimentos

Módulo 5: Controlo de sintomas respiratórios, digestivos e neuro-psíquicos em CP. Urgências e emergências em CP (5 horas)

Objetivos específicos

- 1) Identificar a fisiologia básica dos sintomas respiratórios mais comuns (tosse, dispneia e hemoptise dos doentes em CP e a sua abordagem farmacológica e não farmacológica
- 2) Identificar a fisiologia básica e tratar os principais distúrbios gastrointestinais: náuseas, vômitos, obstipação, oclusão intestinal, caquexia e anorexia
- 3) Explorar os sintomas neuro-psíquicos mais comuns como o delírium, ansiedade e depressão
- 4) Abordar situações de urgência em CP

Competências a desenvolver

- 1) Avaliar, tratar e monitorar a intensidade e progressão de sintomas respiratórios, digestivos e neuro-psíquicos dos doentes em CP
- 2) Manejar situações de urgência em CP

Cronograma de Atividades

1) Sintomas respiratórios em CP (90 minutos)

- Apresentação dos sintomas respiratórios mais frequentes em CP como tosse, dispneia e hemoptise, da sua abordagem farmacológica e não farmacológica
- Discussão de casos clínicos

2) Sintomas digestivos em CP (90 minutos)

- Apresentação dos sintomas digestivos comuns em doentes sob CP como náuseas, vômitos, obstipação, oclusão intestinal, caquexia e anorexia, da sua abordagem farmacológica e não farmacológica
- Discussão de casos clínicos

3) Sintomas neuro-psíquicos (1 hora)

- Apresentação dos sintomas neuro-psíquicos mais comuns como o delírium, ansiedade e depressão, sua abordagem farmacológica e não farmacológica
- Discussão de casos clínicos

4) Abordagem de situações de urgência e emergência em CP (1 hora)

- Apresentação das urgências e emergências mais comuns em CP: hemorragias, hemoptises, sufocação, dor intensa, hipercalcemia
- Tratamento destas situações

Módulo 6: Princípios de nutrição, hidratação e cuidados no doente terminal.**Cuidados ao doente nos últimos dias de vida. Trabalho em equipa- um pilar dos CP (5 horas)****Objetivos específicos**

- 1) Adquirir conhecimentos sobre os princípios de nutrição e hidratação do doente terminal, compreendendo as indicações e considerações para o uso de sonda naso-gástrica e da via subcutânea (hipodermóclise)
- 2) Identificar os fármacos adequados para administração por via subcutânea em CP e compreender as situações específicas para a sua utilização
- 3) Adquirir conhecimentos sobre o doente em fase agónica e quais os cuidados essenciais neste momento particular e especial da finitude
- 4) Compreender a importância do trabalho em equipa no contexto dos CP, reconhecendo a contribuição de cada profissional neste trabalho

Competências a desenvolver

- 1) Saber reconhecer o doente em fase terminal e em fim de vida (agonia)
- 2) Saber atuar numa situação de doença em fase terminal e em fim de vida
- 3) Aplicar os princípios de nutrição e hidratação apropriados no doente terminal, compreendendo as indicações e cuidados com sondas naso-gástricas e a via subcutânea
- 4) Saber prescrever / administrar fármacos por via subcutânea em doentes terminais, compreendendo as dosagens apropriadas

Cronograma de Atividades

1) Princípios de hidratação e nutrição do doente terminal (90 minutos)

- Apresentação dos princípios de nutrição e hidratação adequados no doente terminal
- Apresentação sobre as indicações e cuidados específicos para o uso de sonda naso-gástrica e da via subcutânea
- Discussão de casos clínicos

2) Administração de fármacos por via subcutânea em CP (1 hora)

- Apresentação sobre os fármacos apropriados para administração por via subcutânea em doentes terminais
- Considerações específicas e dosagens de administração
- Discussão de casos clínicos

3) O doente agónico (90 minutos)

- Apresentação sobre as características de um doente em agonia (últimos dias de vida), cuidados a prestar, medicação básica e processo de toma de decisões em fim de vida
 - Discussão de casos clínicos
- 4) Trabalho em equipa - um dos pilares dos CP (1 hora)
- Apresentação sobre a importância do trabalho em equipa em CP
 - Discussão em grupo sobre os papéis e responsabilidades de cada membro da equipa

Apêndice D

Folheto de divulgação do Curso Básico em Cuidados Paliativos

Frente do folheto



Curso Básico de Cuidados Paliativos

Curso Online

24/2, 23/3, 6/4, 4/5, 1/6 e 29/6

30 horas distribuídas por 6 dias, entre as 14h30 e as 19h30

Inscrições abertas até 31/01/2024, por email:

inscricoescbcpaliativos@gmail.com

Curso Básico de Cuidados Paliativos

24 DE FEVEREIRO 2022 - 29 DE JUNHO 2022

14h30 - 19h30

O curso básico de cuidados paliativos tem como finalidade proporcionar aos formandos a aquisição de conhecimento científico básico, tanto teórico quanto prático, que os capacite a lidar de maneira eficaz e compassiva com pacientes que enfrentam doenças crônicas, avançadas e progressivas, sejam elas oncológicas ou não.

Destina-se a Enfermeiro e Médicos da USF Plátano.

As inscrições serão abertas a outros profissionais de saúde da ULSNA, incluindo também Fisioterapeutas, Psicólogos e Assistentes sociais.

O Curso Básico de Cuidados Paliativos decorre nos dias 24 de fevereiro a 29 de junho de 2024, distribuído por 6 módulos de 5 horas cada um, entre as 14:30h e as 19:30h - total de 30 horas, em formato online.

A confirmação da inscrição é efetuada por e-mail : inscricoescbcpaliativos@gmail.com

Para ter acesso ao certificado de participação, os Formandos têm que assistir a pelo menos, 85% da carga horária do Curso.

Para ter acesso a diploma, é facultativo um teste de escolha múltipla a realizar online em Setembro de 2024.

Contamos com a sua presença. Inscrições abertas através do email inscricoescbcpaliativos@gmail.com

Programa

Módulo 1. Introdução aos CP e Princípios éticos dos CP (5 horas) . 24 fevereiro 2024

Objetivos específicos

- 1) Compreender os princípios fundamentais dos CP, destacando a abordagem holística e o foco na qualidade de vida do doente.
- 2) Identificar os principais princípios éticos que orientam a prática dos CP e sua importância na tomada de decisões clínicas.
- 3) Explorar a dimensão espiritual dos CP e sua interseção com as questões éticas e a tomada de decisões.

Verso do folheto

Módulo 2: Comunicação em Cuidados Paliativos (5 horas) . 23 março 2024

Objetivos específicos

- 1) Compreender a importância da comunicação em CP para promover o bem-estar do doente e da família.
- 2) Identificar os principais desafios da comunicação em CP e explorar estratégias para os superar
- 3) Aprender as técnicas de transmitir más notícias de forma compreensível e compassiva
- 4) Compreender a importância da Conferência Familiar
- 5) Reconhecer a importância da escuta ativa e da empatia para fortalecer a relação com o doente e com a sua família
- 6) Reconhecer a importância do autocuidado e implementar estratégias para prevenir o Burnout na prática de CP

Módulo 3: Apoio à Família em Cuidados Paliativos (5 horas) . 6 abril 2024

Objetivos específicos

- 1) Compreender a importância do apoio à família do doente em CP e a sua influência no bem-estar do doente e da família
- 2) Identificar as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais da família do doente em CP
- 3) Explorar estratégias para envolver os elementos da família no plano de cuidados e na tomada de decisões, respeitando a autonomia do doente
- 4) Conhecer os recursos e serviços disponíveis para apoiar a família no luto

Módulo 4: Controlo da Dor em CP (5 horas) . 4 maio 2024

Objetivos específicos

- 1) Compreender a fisiopatologia da dor
- 2) Conhecer as diferentes formas de avaliação da dor
- 3) Conhecer as medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo da dor
- 4) Conhecer a escala analgésica de tratamento da dor e os diferentes fármacos utilizados

Módulo 5: Controlo de sintomas respiratórios, digestivos e neuro-psiíquicos em CP. Urgências e emergências em CP (5 horas) . 1 junho 2024

Objetivos específicos

- 1) Identificar a fisiologia básica dos sintomas respiratórios mais comuns (tosse, dispneia e hemoptise dos doentes em CP e a sua abordagem farmacológica e não farmacológica
- 2) Identificar a fisiologia básica e tratar os principais distúrbios gastrointestinais: náuseas, vômitos, obstipação, oclusão intestinal, caquexia e anorexia
- 3) Explorar os sintomas neuro-psiíquicos mais comuns como o delírium, ansiedade e depressão
- 4) Abordar situações de urgência em CP

Módulo 6: Princípios de nutrição, hidratação e cuidados no doente terminal. Cuidados ao doente nos últimos dias de vida. Trabalho em equipa - pilar dos CP (5 horas) . 29 junho 2024

Objetivos específicos

- 1) Adquirir conhecimentos sobre os princípios de nutrição e hidratação do doente terminal, compreendendo as indicações e considerações para o uso de sonda naso-gástrica e da via subcutânea (hipodermólise)
- 2) Identificar os fármacos adequados para administração por via subcutânea em CP e compreender as situações específicas para a sua utilização
- 3) Adquirir conhecimentos sobre o doente em fase agónica e quais os cuidados essenciais neste momento particular e especial da finitude
- 4) Compreender a importância do trabalho em equipa no contexto dos CP, reconhecendo a contribuição de cada profissional neste trabalho



Apêndice E

Questionário sobre necessidades formativas - aplicado aos elementos da USF

Questionário de avaliação das necessidades formativas

Este questionário tem como objetivo recolher informações sobre a sua formação e experiência em Cuidados Paliativos. As suas respostas serão tratadas de forma confidencial e utilizadas apenas para fins de análise e planeamento de uma formação em Cuidados Paliativos. Agradeço, desde já, a sua participação.

1. Qual a sua profissão:
 - a) Quanto tempo de experiência tem na profissão:
 - b) Teve formação em Cuidados Paliativos no seu curso de Enfermagem / Medicina?
2. Experiência em Cuidados Paliativos
 - a) Qual é a sua experiência em Cuidados Paliativos? Por exemplo, formação pós-graduada, participação prévia em equipa de Cuidados Paliativos.
 - b) Como classifica o seu nível de experiência em cuidados paliativos?
 - Insuficiente
 - Suficiente
 - Bom
 - Muito bom
 - Excelente
3. Quais os aspetos dos Cuidados Paliativos consideram que precisa aprimorar em sua prática clínica?

Pode assinalar mais do que um.

 - a) Avaliação e controlo de sintomas
 - b) Controlo da dor
 - c) Comunicação de más notícias
 - d) Apoio à família
 - e) Espiritualidade
 - f) Trabalho em equipa
4. Quais são as principais dificuldades que enfrenta ao lidar com doentes com necessidades paliativas?
5. Há algum tópico específico relacionado aos cuidados paliativos que você gostaria de abordar na formação? Se sim, por favor, descreva.

6. Como classifica o papel do Enfermeiro de Família/ Médico de Família em CP?
- a) Pouco importante
 - b) Muito importante
 - c) Extremamente importante
7. Se tiver alguma sugestão adicional ou comentário sobre uma formação em cuidados paliativos, por favor, descreva.

Agradeço o seu tempo e contribuição. As suas respostas serão valiosas para planear uma formação em cuidados paliativos que atenda às suas necessidades assim como às da equipa.

Fernanda Valado

Assistente de Medicina Geral e Familiar, USF X – ULSX

Mestranda em Cuidados Paliativos, ESALD- Instituto Politécnico de Castelo Branco

Apêndice F

Instrumento *Google forms*® de avaliação da formação Curso Básico em CP

Conteúdo da Sessão

Como avalia a relevância dos tópicos abordados na formação? *

Muito relevante

Relevante

Pouco relevante

Irrelevante

O conteúdo foi apresentado de forma clara e compreensível?*

Totalmente

Em grande parte

Parcialmente

Não foi claro

Os materiais de apoio (slides, artigos, etc.) foram úteis?*

Muito úteis

Úteis

Pouco úteis

Inúteis

Formador(es)

O Formador comunicou com clareza?*

Totalmente

Em grande parte

Parcialmente

Raramente

O Formador incentivou a participação e esclareceu dúvidas?*

Sempre

Quase sempre

Ocasionalmente

Nunca

Organização

A duração da sessão foi adequada?*

Muito longa

Longa

Adequada

Curta

Muito curta

Os recursos audiovisuais e tecnológicos utilizados foram adequados? *

Excelente

Bom

Médio

Insuficiente

Avaliação Geral

Qual foi o seu nível de satisfação geral com a sessão de formação? *

Muito satisfeito(a)

Satisfeito(a)

Insatisfeito(a)

Muito insatisfeito(a)

Recomendaria esta sessão de formação? *

Certamente

Provavelmente

Talvez

Não recomendaria

Quais aspetos da formação mais gostou?

Que aspetos da formação poderiam ser melhorados?

Sugestões ou comentários adicionais:

* Indica uma pergunta obrigatória.

Anexos

Anexo A

Certificado: 2º Congresso Internacional de Cuidados
Paliativos de Castelo Branco

2^o Congresso Internacional de
CUIDADOS PALIATIVOS
de Castelo Branco



CERTIFICADO

Certificamos que

MARIA FERNANDA VALADO

esteve presente no **2^o Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco**, que decorreu de 14 a 16 de março de 2024, no Cine-Teatro Avenida.


Castelo Branco, 16 de março de 2024

A handwritten signature in black ink, reading 'Isabel Duque', written over a horizontal line.

Dra. Isabel Duque
Presidente da Comissão Científica

O evento contou com 15 horas de formação.

APOIO

 Unidade Local de Saúde
Castelo Branco, EPE

 Câmara Municipal
**CASTELO
BRANCO**

 Junta Freguesia
Castelo Branco

 Associação
AltoPaliativos



Imagem: Art. Blooms

Anexo B

Certificado da Formação ao 13º Mestrado CP- colaboração
com ESALD-IPCB



ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS | IPCB

13º Mestrado em Cuidados Paliativos

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se certifica que a Doutora Maria Fernanda Ferreira Cardoso e Silva Valado colaborou na Unidade Curricular de Seminário Projeto da 13ª edição do Mestrado em Cuidados Paliativos, no dia 27 de julho de 2024, num total de 2 horas.

Assinado por: **Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta**
Num. de Identificação: 06642989
Data: 2025.01.29 16:17:22+00'00'

Coordenadora do Mestrado
Paula Sapeta
Professora Coordenadora

Anexo C

Certificado 2º Congresso de CP da Região Centro e 1º Congresso Internacional da APCPRC - Novas Perspectivas, Novas Realidades



CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE

Esteve presente no **II Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro e I Congresso Internacional da APCPRC - "Novas Perspectivas, Novas Realidades"**, que decorreu nos dias **24, 25 e 26 de outubro de 2024** em **LEIRIA** com um total de 25 horas.

Raquel Ferreira
PRESIDENTE DA APCPRC



Catarina Faria
PRESIDENTE COMISSÃO ORGANIZADORA



SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS
ULS Região de Leiria



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
REGIÃO DE LEIRIA



Município de
Leiria



ALCOBAÇA
Terra do Pendo


Anexo D

Certificado da Sessão sobre Testamento Vital na Academia
Sénior Portalegre em colaboração com UCC Ammaya



Certifica-se que Maria Fernanda Ferreira Cardoso e Silva Valado colaborou com a UCC Ammaya, na sessão de Educação para a Saúde com o tema “Testamento Vital”, no âmbito da parceria com a Academia Santa Clara, um projeto do Município de Portalegre. Esta sessão decorreu no dia 6 de junho de 2025 e teve a duração de duas horas

Portalegre, 14 de julho de 2025


ULSNA, E.P.E.
UNIDADE DE CUIDADOS NA
COMUNIDADE - UCC Ammaya
LUIZA MANDUQUE SERRA VELEZ
Fisioterapeuta Especialista Coordenadora

Luísa Serra Velez
Coordenadora da UCC Ammaya