



RELATÓRIO DE PRÁTICA CLÍNICA

Importância da existência de programas de prevenção de *burnout* em Cuidados Paliativos

Joana Marinho Alves

Orientadora:

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Junho, 2018

Composição do júri

Presidente

Professor Carlos Alberto Figueira de Chaves

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Mestre Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

É pelo amor que vivemos. Sem amor somos pássaros de asas quebradas.

Morrie Schwartz

À minha Mãe, que me ensinou a voar.

Agradecimentos

A todos os doentes e familiares com quem tive e tenho a oportunidade e o prazer de poder cuidar todos os dias. São a minha maior inspiração.

À Professora Ana Paula Sapeta, pela disponibilidade, apoio e orientação ao longo de todo o Mestrado. Obrigado por ter aceite ser minha orientadora neste percurso.

À Enfermeira Zulmira, porque faz um papel extraordinário na humanização dos cuidados. Obrigada por tudo.

A todos os colegas do Serviço de Cirurgia que me facilitaram trocas de horário para eu poder realizar a prática clínica. O meu mais sincero obrigado.

Aos colegas do Serviço de Medicina com quem tenho o prazer de trabalhar diariamente, pela compreensão, incentivo e entusiasmo pelos cuidados paliativos e por me inspirarem todos os dias a ser melhor. Um abraço a todos.

À Professora Júlia Neto e à Professora Isabel Ribeiro, por terem acreditado em mim desde o início.

A todas as pessoas que se cruzaram e cruzam no meu caminho pessoal, profissional e espiritual. Grata por todos os ensinamentos.

À minha família e amigos, que apoiaram todas as minhas ausências.

À minha avó, por me ensinar o significado de resiliência.

A ti, por cuidares tão bem de mim.

Resumo

No âmbito do V Mestrado em cuidados paliativos (CP) da ESALD do IPCB surge a realização do relatório clínico, composto por duas partes: a prática clínica e o projeto de intervenção.

A prática clínica foi realizada com uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) num Centro Hospitalar (CH) pertencente ao Distrito de Porto, entre 5 de Abril e 30 de Junho de 2017.

Primeiramente caracterizo a EIHSCP e a tipologia de doentes que pude observar durante a prática clínica. Seguidamente, exponho cinco casos clínicos que tive oportunidade de acompanhar. Retratando a atuação da EIHSCP em cada caso, recorro às bases teóricas dos pilares em CP para a concretização da reflexão acerca dos cuidados prestados.

Na segunda parte do relatório exponho o projeto de intervenção acerca da prevenção do Burnout nos PS em CP. Sendo a temática deste trabalho, descrevo os objetivos iniciais a que me propus e de que forma estes puderam ser concretizados na prática clínica. Compilando todas as estratégias que podem ser utilizadas para evitar esta Síndrome, reforço também a necessidade e importância da existência de programas para prevenir a Síndrome de *Burnout*.

O presente relatório é, então, uma reflexão acerca de todo o percurso do Mestrado. Enfatizando a prática clínica, o objetivo major deste trabalho foi o de aplicar o conhecimento teórico aprendido em contexto de sala de aula, na prática clínica. Posteriormente, com o conhecimento teórico-prático adquirido, foi precioso o exercício de reflexão que culminou na realização deste relatório.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Prática clínica; Reflexão; Síndrome de Burnout; Enfermagem.

Abstract

The clinical practice report is presented, which is divided in two parts. The first part is a reflection about the clinical practice and the second part is about the implementation of an intervention project.

The clinical practice happened in a Hospital near Porto, with the palliative care team, between April 5th and June 30th, 2017.

The first part of the report sums up the work done by the palliative care team and describes the typology of the patients that I was able to observe during the clinical practice. Then, I expose five clinical cases and I reflect on the palliative care team interventions, relying on scientific knowledge.

The second part of the report describes the implementation of the intervention project, on how to prevent Burnout Syndrome in palliative care health professionals. Being the thesis theme, I present the main goals and how they were achieved during the clinical practice. I compiled all the strategies used to prevent this Syndrome and emphasized the need and importance of Burnout prevention programs.

This report is a reflection of the entire course of the palliative care master. My main goal was to apply the theoretical knowledge in the clinical practice. After that, I reflect upon everything about the clinical practice, which resulted in the writing of this report.

Keywords

Palliative Care; Clinical Practice; Reflection; Burnout Syndrome; Nursing.

Índice geral

Parte I – Prática clínica	1
1. Introdução	2
2. Prática clínica em CP	4
2.1 Modelo e organização em CP	4
2.2 Serviços e equipas em CP	8
2.3 Prática clínica	10
2.4 Caracterização da EIHS CP	11
2.5 Caracterização da prática clínica	13
2.6 Ética em CP: Caso clínico 1.	18
2.7 Apoio à família: caso clínico 2.	25
2.8 Comunicação em CP: caso clínico 3.	33
2.9 Controlo de sintomas em CP: caso clínico 4.	41
2.10 O doente em estado agónico: caso clínico 5.	51
2.11 Trabalho em equipa em CP	55
Parte II – Projeto de intervenção	57
1. Introdução	58
2. Análise SWOT	59
2.1 Áreas de melhoria	60
2.2 Objetivos	60
2.3 Atividades	60
3. A Síndrome de Burnout	61
3.1 Revisão de estratégias de prevenção de Burnout em CP	65
4. Diagnóstico da situação	69
5. Planeamento	70
5.1 Áreas de melhoria	70
5.2 Objetivos	70
5.3 Atividades	71
5.4 Planos pedagógicos	72
6. Revisão sistemática da literatura – Referenciação tardia: barreiras à referenciação de doentes oncológicos e não oncológicos para serviços de CP	75
7. Avaliação das ações de sensibilização	87
8. Apreciação final	90
9. Conclusão	91

10. Referências bibliográficas	93
Apêndices	104
Apêndice 1 – Importância da existência de programas de prevenção de Burnout em CP: apresentação	105
Apêndice 2 – Critérios de referenciação para CP: apresentação	117
Apêndice 3 – Equipe intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do CHPVVC – 1 ano de atividade: poster	130
Apêndice 4 – Revisão sistemática da Literatura: poster	131
Apêndice 5 – PICOD dos estudos analisados: Quadro-resumo	133
Apêndice 6 -Ficha de avaliação da ação de sensibilização	144
Anexos	146
Anexo 1 – Programa de formação contínua em Cuidados Paliativos da EIHSCP do CHPVVC – 2017	147
Anexo 2 – 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos no CHPVVC	150
Anexo 3 – 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos no CHPVVC: panfleto de divulgação	153
Anexo 4 - Sessão de sensibilização sobre critérios de referenciação para CP e importância de programas de prevenção de Burnout em CP: panfleto de divulgação	155

Índice de figuras

Figura 1: Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Baptiste et al, 2005), adaptado do Manual de Cuidados Paliativos, 2016.	7
Figura 2. Tempo entre admissão e pedido de referenciação para a EIHS CP.....	15
Figura 3. Serviço referenciador	15
Figura 4. Diagnóstico	15
Figura 5. ECOG	16
Figura 6. PPS	16
Figura 7. Motivo de referenciação e sintomas mais frequentes	16
Figura 8. Tempo de internamento	17
Figura 9. Destino pós alta	17
Figura 10. Gráfico 1	79
Figura 11. Gráfico 2	80
Figura 12. Importância da formação em CP na referenciação de doentes	89

Lista de tabelas

Tabela 1. Cronograma	14
Tabela 2. Análise SWOT	59
Tabela 3. Revisão de estratégias de prevenção de Burnout em CP	65
Tabela 4. Plano pedagógico a)	72
Tabela 5. Plano pedagógico b)	73
Tabela 6. PICOD	79

Lista de abreviaturas

Artº. - Artigo

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVD - Atividades de vida diária

CH - Centro Hospitalar

cp - comprimido

CP - Cuidados Paliativos

CS – Cuidados de Suporte

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

DR - Doença Renal

ETH - Especialista Tumor Hematológico

ETS - Especialistas Tumor Sólido

HC - Hospital Central

IC - Insuficiência Cardíaca

IH – Insuficiência Hepática

mg - miligrama

ml - mililitro

PS – Profissionais de Saúde

QT - Quimioterapia

RSL - Revisão Sistemática da Literatura

RT - Radioterapia

Sr. - Senhor

SU - Serviço de Urgência

SF - Soro Fisiológico

SC – Subcutanea

SL – sublingual

TD – transdérmica

Lista de siglas

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde

AINE - Anti-inflamatório não esteróide

ASCO - Associação Americana de Oncologia Clínica

BIPAP - BI-level Positive Airway Pressure

DAV - Diretivas antecipadas de vontade

ESAS - Edmonton Symptom Assesment Scale

ECSCP - Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

EIHSCP - Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos

EAN - Escala de avaliação Numérica

ESALD - Escola Superior de Saúde Doutor Lopes Dias

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group

EAPC - European Association of Palliative Care

IPCB - Instituto Politécnico de Castelo Branco

NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence

NYHA - New York Heart Association

OMS - Organização Mundial de Saúde

PPS - Palliative Performance Scale

PPI - Palliative Prognostic Index

PIG - Prognostic Indicator Guidance

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAOS - Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULS - Unidades Locais de Saúde

Parte I - Prática Clínica

1. Introdução

Você é importante porque é você. Você é importante até ao último momento da sua vida, por isso, nós faremos tudo o que pudermos para ajudá-lo não só a morrer pacificamente, mas também a ter a melhor vida possível até ao fim. Cicely Saunders

O conceito de cuidados paliativos (CP) evoluiu ao longo das últimas décadas, deixando de ser exclusivo para doentes em fim de vida e tornando-se mais abrangente, numa colaboração estreita entre a medicina curativa e a paliativa, desde o início do processo da doença. Hoje em dia, os CP são direcionados para doentes com doença crónica, progressiva e incurável, sendo prestados por uma equipa multidisciplinar, que integra o controlo sintomático, o apoio à família e a comunicação adequada. Estes cuidados centram-se nas necessidades do doente e da família, tendo como intuito diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida. Idealmente, os doentes devem ser acompanhados desde o diagnóstico até ao momento da morte, sendo que a família continua a ser apoiada pela equipa durante o processo de luto.

Atualmente, a longevidade está a aumentar, havendo um envelhecimento progressivo da população mundial e o aumento do número de pessoas com doenças crónicas. Perante esta realidade, surgem alguns desafios inerentes à prática de CP. Primeiramente, é necessário que toda a população tenha o mesmo acesso a estes cuidados, o que ainda não é uma realidade, particularmente nos países em desenvolvimento, em que a disponibilidade de fármacos essenciais à prestação destes cuidados é escassa. Também a implementação dos CP ainda não é uma realidade em todos os países, seja pela falta de profissionais, infra-estruturas e/ou políticas que não permitem o desenvolvimento destes cuidados. Para além disto, é necessária a formação dos profissionais em CP, sendo imperativo haver profissionais devidamente especializados nesta área.

Posto isto, no âmbito do V Mestrado em CP da ESALD, do IPCB, surge a realização deste relatório clínico, composto por duas partes: a prática clínica e o projeto de intervenção.

A proposta deste relatório vai no sentido de fazer uma análise profunda sobre, por um lado, o papel preponderante dos profissionais de saúde especializados em CP, mais especificamente numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e, por outro, acerca da Síndrome de *Burnout*, como esta cada vez mais afeta os PS e de que forma pode ser prevenida.

A prática clínica foi realizada com uma EIHSCP num Centro Hospitalar (CH) pertencente ao Distrito de Porto, entre 5 de Abril e 30 de Junho de 2017. Primeiramente caracterizo a EIHSCP e a tipologia de doentes que pude observar durante a prática clínica. Seguidamente, exponho cinco casos clínicos que tive oportunidade de acompanhar. Retratando a atuação da EIHSCP em cada caso, recorro às bases teóricas dos pilares em CP para a concretização da reflexão acerca dos cuidados prestados.

Um dos maiores desafios que a literatura retrata e eu pude constatar na prática clínica é acerca da necessidade de formação de todos os PS sobre CP. Reconhecendo estes cuidados como uma área do conhecimento, é de notar que estes têm por base uma filosofia, isto é, para além de uma ciência com as suas bases teóricas, os CP são respostas humanizadas do cuidar. Vendo o doente como uma pessoa para além da sua doença, os CP assentam as suas

intervenções tendo em conta a dignidade e o sentido de autonomia da pessoa, prestando cuidados de acordo com os ideias e desejos da mesma, fazendo o melhor pelo doente, mesmo que tal não vá de encontro aos desejos dos familiares e/ou dos próprios PS. É de notar que, por um lado, o paternalismo dos PS ainda está presente na prática diária dos mesmos e, por outro lado, que estes profissionais continuam a prestar cuidados de acordo com as suas crenças, não respeitando os valores e convicções do doente.

Denote-se também os riscos inerentes à banalização do conceito dos CP, se não houver profissionais devidamente especializados nesta área. Se, por um lado, a integração de CP nos diversos serviços especializados do meio hospitalar dificultam o reconhecimento desta área como uma especialidade, a associação de CP exclusivamente a doentes terminais poderá continuar a acontecer, caso se percam os valores que são os pilares dos CP. É também de considerar o risco de que os CP possam ser dissolvidos na medicina moderna, em que os médicos praticam exclusivamente a medicina curativa, abandonando os doentes quando “já não há nada a fazer”.

Na segunda parte do relatório exponho o projeto de intervenção acerca da prevenção do *Burnout* nos PS em CP. Sendo a temática deste trabalho, descrevo os objetivos iniciais a que me propus e de que forma estes puderam ser concretizados na prática clínica. Compilando todas as estratégias que podem ser utilizadas para evitar esta Síndrome, enfatizo também a necessidade e importância da existência de programas para prevenir a Síndrome de *Burnout*.

Atualmente, embora os estudos não estejam em consonância acerca do número de PS em CP em risco de *Burnout*, a tendência é que estes números aumentem, caso não haja formação adequada dos indivíduos, para além da carga laboral e dos horários irregulares e das tensões inerentes ao local de trabalho.

O presente relatório é, então, uma reflexão acerca de todo o percurso do Mestrado. Enfatizando a prática clínica, o objetivo major deste trabalho foi o de aplicar o conhecimento teórico aprendido em contexto de sala de aula, na prática clínica. Posteriormente, com o conhecimento teórico-prático adquirido, foi precioso o exercício de reflexão que culminou na realização deste relatório.

2- Prática clínica em CP

2.1 - Modelo e Organização em CP

O “movimento dos cuidados paliativos” surgiu em 1968, tendo como pioneira Cicely Saunders, em Inglaterra. Cicely Saunders iniciou a sua carreira profissional como enfermeira, sendo que posteriormente se licenciou como assistente social e, mais tarde, como médica. Cicely Saunders, dentro dos seus imensos contributos para a medicina paliativa, introduziu o conceito inovador da “dor total”, que descrevia a dor como uma experiência mais do que física, mas também social, psicológica, emocional e espiritual (1).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS), definiu os cuidados paliativos (CP) como cuidados que “ visam melhorar a qualidade de vida dos doentes afectados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. São cuidados baseados nas necessidades dos doentes e cuidadores mais que no diagnóstico ou prognóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, quando o sofrimento é intenso” (2,3).

Desta forma, segundo a OMS, os CP:

- “- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente” (2-4).

Os CP especializados destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, como:

- “- Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo;
- Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto [doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), insuficiência cardíaca (IC), doença renal (DR) e outras falências de órgão, fibrose quística...];
- Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (doença do neurónio motor, atrofia sistémica múltipla, demência, Parkinson...);
- Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral...);

- Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamentos...)” (4).

Entende-se como complexidade das necessidades dos doentes:

“Doente com necessidades de complexidade baixa a intermédia: experienciam uma trajetória de sintomas não complicados, mas podem evoluir para situações mais complexas. Estes doentes devem ser cuidados através de uma abordagem paliativa, que deverá estar sempre presente em todos os PS.

Doentes com necessidades de complexidade intermitente: apresentam necessidades, de diferentes intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social, que pode não ser suficiente uma abordagem paliativa e necessitarem da intervenção da equipa de CP Especializados, para resolução dos problemas mais complexos.

Doentes com necessidades complexas persistentes: apresentam problemas persistentes de alta intensidade ou complexidade em qualquer das dimensões do sofrimento pelo que necessitam de CP Especializados.” (4).

A European Association of Palliative Care (EAPC) definiu, em 2009, os CP como “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirma a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte” (5,6).

Relativamente ao conceito de equipa interdisciplinar, em CP a equipa deverá ser formada pelo médico, enfermeiro e assistente social e, sempre que necessário, pedir colaboração a outros profissionais, como o psicólogo e/ou fisioterapeuta, por exemplo. A equipa tem um objetivo comum, aliando os conhecimentos dos diferentes profissionais para a construção de um plano de cuidados adequado às necessidades de cada doente, que tem como intuito major o bem estar do doente e da família (7).

Em 2011, estima-se que a nível mundial, mais de 29 milhões de pessoas adultas tenham morrido devido a doenças que necessitavam de CP (8). Entre 2006 e 2011, houve um aumento significativo no número de países que estabeleceram o acesso a estes cuidados, porém, estes números continuam a ser aquém das necessidades da população mundial, sendo que apenas 20 países (8,5%) têm acesso a CP especializados (9).

Globalmente, as três maiores causas de morte em adultos são as doenças cardiovasculares (38,5%), neoplasias (34%) e doenças crónicas respiratórias (10%). Estas e outras doenças crónicas como o alzheimer e outras demências, falência renal, esclerose múltipla, parkinsonismo, SIDA/HIV, artrite reumatóide, requerem cuidados especializados desde o seu diagnóstico até à morte do doente (8).

Em Portugal, o movimento dos CP iniciou-se em 1992, no Fundão, com a Unidade de Tratamento da Dor Crónica do Hospital do Fundão (4). O percurso dos CP em Portugal é relativamente recente, porém consistente, com legislação (10) que reconhece o direito e a necessidade destes cuidados, com investigação científica publicada e Unidades de Saúde com profissionais especializados, embora estas últimas ainda estejam, quantitativamente, aquém das necessidades reais da população portuguesa (4,5).

Em 2004, os CP foram reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde em Portugal, sendo aprovado o Plano Nacional de CP, integrado no Plano Nacional de Saúde de 2004-2010 (2) .

A publicação da Lei de Bases, em 2012, veio consagrar o direito a CP a todos os cidadãos e regular o seu acesso, definindo estes 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 permitiu a criação e implementação da Rede Nacional de CP, a qual funciona sob a tutela do Ministério da Saúde (4,10).

Atualmente, está a ser posto em prática o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP, que prioriza três eixos estratégicos: definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados; acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde; formação e investigação (4).

Este plano tem como intuito ir de encontro às necessidades de CP encontradas em Portugal. Segundo dados da PORDATA, em 2015 as causas de morte em Portugal foram, maioritariamente, devido a doenças do aparelho circulatório (29,7%) e tumores malignos (24,5%) (11).

Estima-se que hajam cerca de 71 500 a 85 000 doentes com necessidades paliativas com base no número de óbitos de residentes em 2015 (4).

Relativamente aos modelos preconizados para os CP, atualmente a OMS preconiza o Modelo Cooperativo com intervenção nas crises [figura 1]. Este modelo resulta de uma permanente articulação entre a terapêutica curativa e a paliativa, desde o início do processo da doença, o que vai de encontro ao alargamento do conceito de CP (12).

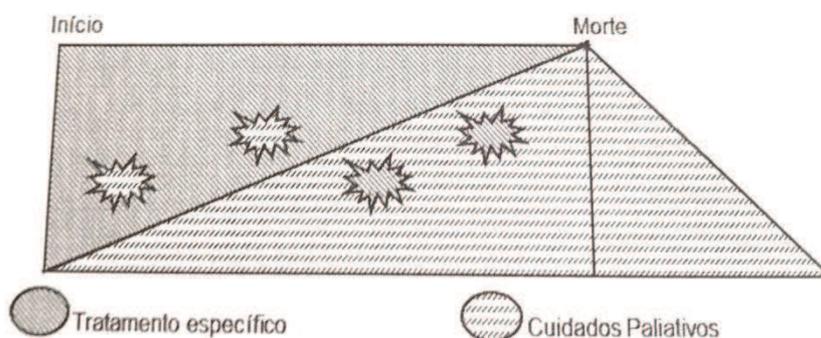


Figura 1: Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Baptiste et al, 2005), adaptado do Manual de Cuidados Paliativos, 2016.

Relativamente aos níveis de diferenciação em CP, estes podem ser subdivididos em quatro níveis, nomeadamente (4,5):

Abordagem Paliativa

“Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação...), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, pelo que todos os PS devem terminar o curso com formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação” (4,5,13).

Cuidados Paliativos Generalistas

“Prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os cuidados de saúde primários (CSP) e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem

dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado” (4,5,13).

Cuidados Paliativos Especializados

“Prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito” (4,5,13).

Centros de Excelência

“Prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outros serviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo standards e novos métodos” (4,5).

2.2- Serviços e Equipas em CP

Os serviços de CP são assegurados por equipas, unidades ou serviços especializados em CP, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos (4).

Relativamente às equipas, “as equipas comunitárias de suporte em CP (ECSCP) são equipas multidisciplinares específicas de CP estão Integradas preferencialmente nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), que prestam consultadoria às outras unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D da sua área de influência e asseguram a prestação de cuidados diretos aos doentes/famílias em situação de maior complexidade ou de crise. Estas equipas devem exercer a sua actividade nos sete dias da semana, 24 horas por dia, devendo existir uma equipa por 100 000 habitantes” (4–6).

“As equipas intra-hospitalares de suporte em CP (EIHSCP) são equipas multidisciplinares específicas de CP, dotadas de recursos próprios, que exercem a sua atividade prestando consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde se encontram integradas. Estas equipas contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade. Estima-se a necessidade de 1 equipa por cada hospital, no mínimo uma por cada hospital com 250 camas” (4–6).

“As Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) são serviços específicos de CP, em unidades hospitalares, dispõem de espaço físico independente e recursos próprios, nomeadamente médicos e enfermeiros a tempo inteiro e destinam-se ao acompanhamento dos doentes com

necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, como seja a exaustão grave do cuidador. Considerando o número de doentes com necessidades paliativas internados nos diferentes serviços hospitalares e unidades da RNCCI, estima-se a necessidade de 80-100 camas por 1 000 000 de habitantes, com optimização de 8-12 camas por unidade” (4-6).

“Os centros de dia são espaços nos hospitais, nas UCP ou na comunidade, especialmente concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas dos doentes paliativos. Estima-se a necessidade de um centro de dia por cada 150 mil habitantes” (4-6).

2.3 - Prática clínica

De acordo com o Regulamento de Mestrado, foram dedicadas 200 horas de contacto à Unidade Curricular da prática clínica, acrescentando mais 100 horas para a realização do projeto da mesma (14). Realizei a prática clínica na EIHS CP num CH pertencente ao Distrito de Porto.

Foi uma prática clínica mais prolongada do que inicialmente previsto, porém considero que trouxe muitas vantagens para a minha aprendizagem, especialmente em três vertentes.

Em primeiro lugar, deu-me a oportunidade de observar a interação de uma equipa ainda em processo de formação. Foi com agrado que constatei a formação contínua e especializada que os profissionais sentiram necessidade de realizar, uma vez que não se consegue trabalhar em equipa se não houver um objetivo comum, compreendido por todos.

Como descrito anteriormente, a EIHS CP tem um programa de formação contínua (anexo I) que foi posto em prática na totalidade, inclusive a celebração do dia mundial dos CP, a 14 de outubro, que eu também estive presente, apesar de não se incluir no tempo da prática clínica.

Para além disto, tive também a oportunidade de observar qual o percurso que a Equipa tem de percorrer para sensibilizar os PS para os CP. É um caminho penoso e moroso, pois é preciso tempo e muitas formações e ações de sensibilização para que a mudança de mentalidade acerca dos CP comece a acontecer.

Isto conduz-me à segunda vantagem, em que pude participar ativamente e mais do que uma vez nas ações de sensibilização apresentadas pela EIHS CP aos diferentes Serviços em que dão apoio de consultadoria. Isto não só contribuiu para a minha aprendizagem pessoal, como também tive oportunidade de conhecer mais profissionais dos diferentes Serviços do meio hospitalar, o que me deu uma visão mais alargada sobre quais as dúvidas que mais surgem nos PS sobre os CP e assim entender as barreiras relacionadas com a referenciação dos doentes para CP.

Uma vez que a EIHS CP ainda estava no seu 1º ano de funcionamento, a barreira principal foi a falta de informação dos PS sobre o que são os CP e qual o papel de uma EIHS CP.

Relativamente à necessidade de formação dos PS, este foi sem dúvida um dos focos principais no Projeto de Intervenção (descrito em pormenor na segunda parte deste Relatório) porque, globalmente, médicos e enfermeiros do CH não apresentavam conhecimento acerca dos CP.

Desta forma, as ações de sensibilização foram importantes e necessárias, não só para aumentar o conhecimento sobre o que são os CP e qual o papel da EIHS CP, mas principalmente para sensibilizar os PS, especialmente médicos e enfermeiros, pois são os que trabalham diretamente com o doente durante um maior espaço de tempo, sendo que os médicos são também os responsáveis pela referenciação de doentes para a EIHS CP.

Em terceiro lugar, permitiu-me acompanhar os doentes e suas famílias por um período mais espaçado de tempo, o que fez com que fosse possível assistir, por exemplo, o doente desde a sua primeira observação no Serviço de internamente até ao momento da alta para o domicílio

e/ou morte. Também foi possível assistir a primeiras consultas externas e subsequentes, acompanhando o mesmo doente e sua família.

Como desvantagens de ter efetuado a prática clínica neste CH, refiro apenas a falta de oportunidade de observar a prestação de cuidados nas diferentes tipologias de Serviço, como numa UCP, com uma ECSCP e/ou Hospital de Dia, uma vez que a a prática decorreu durante três meses.

2.4 - Caracterização da EIHSCP

Como descrito no Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP (4), a EIHSCP presta cuidados em regime de consultadoria no CH, a todos os Serviços cuja área de influência corresponde a cerca de 150 000 habitantes. O CH resultou da junção de dois hospitais, distados entre si por 3 km, nos arredores do Porto. A EIHSCP faz a articulação com os vários serviços hospitalares e comunitários, dando resposta aos diversos Serviços existentes no CH, sendo eles: Serviço de Cirurgia, Medicina, Ortopedia, Obstetrícia, Ginecologia e Pediatria.

A **missão** da EIHSCP do CH é a de “apoiar doentes e seus familiares, que carecem de CP diferenciados, nos múltiplos serviços clínicos hospitalares, incluindo o internamento e consultas externas, dando também apoio telefónico aos doentes que estiveram internados e que regressaram ao domicílio” (15).

A EIHSCP tem como **visão** “ser uma equipa consultora móvel, sem lugares em internamento próprio, mas com espaço físico adequado à coordenação e estruturação da sua actividade e com um programa funcional estruturado” (15).

Os **valores** da EIHSCP são direcionados para os doente e famílias. São eles: “aliviar o sofrimento; respeitar a individualidade; promover a qualidade de vida; ter compaixão face ao sofrimento; considerar expectativas do doente e famílias” (15).

Os **princípios** são:

1. Afirmar a vida e o valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
2. Aumentar a qualidade de vida do doente e da sua família;
3. Prestar cuidados de forma individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
4. Assegurar multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
5. Deter conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
6. Demonstrar consideração pelas necessidades individuais dos doentes;
7. Respeitar os valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
8. Assegurar a continuidade de cuidados ao longo da doença.” (15)

A EIHS CP iniciou a sua atividade em Maio de 2016, por proposta do Conselho de Administração, de acordo com o Despacho n.º 10429/2014 (16) e é coordenada por uma Enfermeira, Mestre em CP. É uma equipa multidisciplinar, da qual fazem parte três médicos, dois enfermeiros, um psicólogo e uma assistente social. Estes profissionais têm formação básica em CP e, atualmente, estão a realizar formação avançada. Sempre que se justifique, a EIHS CP solicita a colaboração de outros profissionais/entidades.

A EIHS CP dispõe de um gabinete de trabalho próprio e uma sala de reuniões, que é também utilizada por outros profissionais do CH.

O horário de funcionamento é de segunda a sexta-feira, das 08h às 13h. Porém, este horário é diariamente ultrapassado, para poder dar resposta aos pedidos de colaboração.

À terça-feira, das 8:30h às 10h, há reunião com todos os elementos da equipa, que tive oportunidade de estar presente. Nessas reuniões são discutidos os casos clínicos dos doentes internados e dos doentes seguidos na consulta externa, com o objetivo de planear e/ou modificar o plano de cuidados. São também informados sobre os doentes falecidos e a psicóloga informa a equipa sobre a evolução dos doentes para ela orientados, em que era previsível o luto complicado. São ainda debatidos assuntos inerentes ao funcionamento da equipa. Na última terça-feira de cada mês é também realizado o *Journal Club*, previsto no plano anual de formação da equipa (anexo 1).

A EIHS CP tem um telemóvel disponível durante todo o horário de funcionamento da equipa, disponível não só para os doentes e/ou familiares que se encontram no domicílio, como também para contactar PS de outras instituições hospitalares ou do centro de saúde, sobre assuntos relacionados com os doentes.

Para além disto, a EIHS CP tem também consulta externa, à segunda, quarta e sexta-feiras, com primeiras consultas programadas previamente. A equipa prevê também, durante a semana de trabalho, a existência de consultas não programadas, para a eventualidade de, numa situação de crise, o doente poder ser atendido pela EIHS CP e evitar uma recorrência ao SU.

Relativamente aos critérios de admissão para a EIHS CP, os motivos que originam os pedidos são, usualmente: controlo sintomático; colaboração no plano de continuidade de cuidados ao doente; comunicação com o doente e família sobre diagnóstico, prognóstico e apoio na tomada de decisão; comunicação com a família em processo de luto; colaboração na orientação do doente na preparação para a alta e apoio nos últimos dias/horas de vida.

Os doentes são referenciados pelos médicos dos respetivos Serviços, através de um pedido de colaboração eletrónica, existente para todos os profissionais do Hospital, igual ao pedidos de outras especialidades médicas.

Desta forma, quando um doente é referenciado por um Serviço, a EIHS CP desloca-se ao Serviço onde o doente se encontra e faz a sua avaliação das necessidades. De acordo com as necessidades detetadas, é elaborado um plano de cuidados que inclui, na sua maioria, um ajuste da terapêutica e agendamento de conferência familiar.

Relativamente à promoção de formação e sensibilização sobre CP de outros PS, a EIHSCP realizou um primeiro curso básico em CP (anexo 2 e 3) e três ações de sensibilização sobre CP (anexo 4 e 5). Estas ações estavam previstas no plano anual de formação contínua (anexo 1) e a sua importância e necessidade ficou também evidenciada nos dados da casuística de doentes observados pela EIHSCP no primeiro semestre de início da sua atividade, que concluíram que a referência de doentes para a EIHSCP era tardia.

Segundo esta casuística, a maioria dos doentes referenciados foram do sexo masculino, com idade média de 74 anos. Os Serviços que mais doentes referenciaram foram os de Medicina (59%) e Cirurgia (39%). O tempo médio entre a admissão e referência para a equipa foi de 7,2 dias. A maioria dos doentes referenciados (73%) tinha patologia oncológica. A maioria dos doentes, oncológicos e não oncológicos, apresentavam, segundo a Palliative Performance Scale (PPS), um PPS de 40% e, segundo a Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), um ECOG de 4. Os principais sintomas que motivaram a referência foram a dor (51%) e a dispneia (28%). A maioria (54%) dos doentes faleceu no hospital, sendo que, dos que tiveram alta, a maioria foi para o domicílio (17).

Desta forma, um dia da EIHSCP caracteriza-se por realizar conferências familiares, consultas pré-agendadas e/ou urgentes, observar e avaliar as necessidades dos doentes já referenciados e os novos pedidos de colaboração, atender telefonemas de doentes e/ou familiares e resolver as questões inerentes a estes telefonemas, analisar em equipa as necessidades encontradas nos doentes e famílias observados e efetuar registos eletrónicos sobre os mesmos.

2.5 - Caracterização da prática clínica

Relativamente ao Serviço por mim escolhido para realizar a prática clínica, inicialmente tinha-me proposto a realizar o estágio numa outra Instituição, uma vez que o local de estágio é escolhido durante o 2º semestre do 1º ano do Mestrado. Porém, surgiu uma oportunidade de trabalho irrecusável, já no 2º ano do Mestrado, e, como tal, houve necessidade de alterar o local da prática clínica.

Como descrito anteriormente, realizei a prática clínica numa EIHSCP num Centro Hospitalar (CH) nos arredores do Porto, num serviço idóneo em CP, que tão prontamente aceitaram o meu pedido para a realização do estágio.

Tendo como orientadora a Enfermeira Mestre em CP e coordenadora da EIHSCP, a prática clínica iniciou no dia 5 de Abril e terminou a 30 de Junho, uma vez que tive de conciliar o horário laboral com o horário da prática clínica, o que resultou numa média semanal de cerca de 20h de prática clínica, num total de 200 horas.

Os objetivos para a prática clínica por mim propostos foram:

- 1- Conhecer o funcionamento da EIHS CP e integrar-me na equipa;
- 2 - Assistir e participar no planeamento de cuidados direcionado para o doente e sua família, segundo os princípios e filosofia dos CP;
- 3 - Refletir criticamente sobre as práticas observadas e realizadas;
- 4 - Assistir e participar, sempre que possível, nas ações de sensibilização e/ou formação realizadas pela EIHS CP.

Relativamente às atividades realizadas com a EIHS CP, estas estão descritas no cronograma seguinte:

Tabela 1. Cronograma

Aluna: Joana Alves	Abril				Maio					Junho			
	Semana												
	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	5 ^a	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a
Prática clínica													
Curso básico em CP do CH													
Ações de sensibilização													
Journal Club													

Como exposto no cronograma, o 1^o Curso Básico em CP (anexo 2) foi realizado no dia 3 e 4 de Maio, coincidente com o primeiro ano de funcionamento da equipa.

Nos dias 1 e 6 de Junho realizaram-se as ações de sensibilização sobre CP nos Serviços de Cirurgia e Medicina, respetivamente. Nestas duas sessões, apresentei a temática inicialmente prevista no Projeto da Prática Clínica, acerca do *Burnout* nos PS em CP (apêndice 1), que desenvolvo pormenorizadamente na segunda parte deste relatório clínico.

Realizou-se também uma terceira ação de sensibilização aberta a toda a comunidade do Hospital, a 14 de Junho, onde estiveram presentes médicos e enfermeiros. Apresentei a temática principal em conjunto com a EIHS CP, sobre a importância da formação dos PS em CP (apêndice 2).

Relativamente ao *Journal Club*, assisti a uma das apresentações realizada por uma das médicas que colabora com a EIHS CP, sobre a importância dos CP para um morte digna em meio hospitalar (18). Também eu apresentei, na última terça-feira do mês antes do final do estágio, a revisão sistemática da literatura (RSL), por mim realizada e apresentada na segunda parte deste relatório, sobre as barreiras que levam à referência tardia de doentes oncológicos e não oncológicos em meio hospitalar.

Relativamente aos doentes internados, tive oportunidade de observar 27 doentes, sendo a maioria do sexo masculino (56%), casado (56%) e com patologia oncológica (74%). Caracterizei graficamente, este período da prática clínica, tendo em conta as seguintes variáveis: tempo entre admissão e pedido de referência para a EIHSCP (figura 2.), serviço referenciador (figura 3.), diagnóstico (figura 4.), valores ECOG e PPS (figura 5. e 6.), motivo de referência e sintomas mais frequentes (figura 7.); tempo de internamento (figura 8.); destino pós alta (figura 9.).

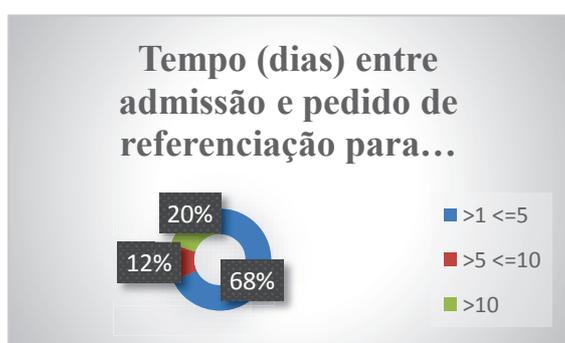


Figura 2. Tempo entre admissão e pedido de referência para EIHSCP

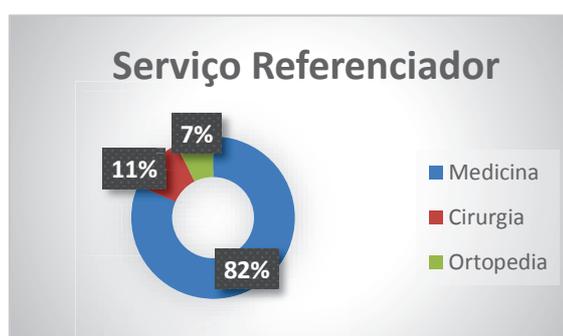


Figura 3. Serviço referenciador

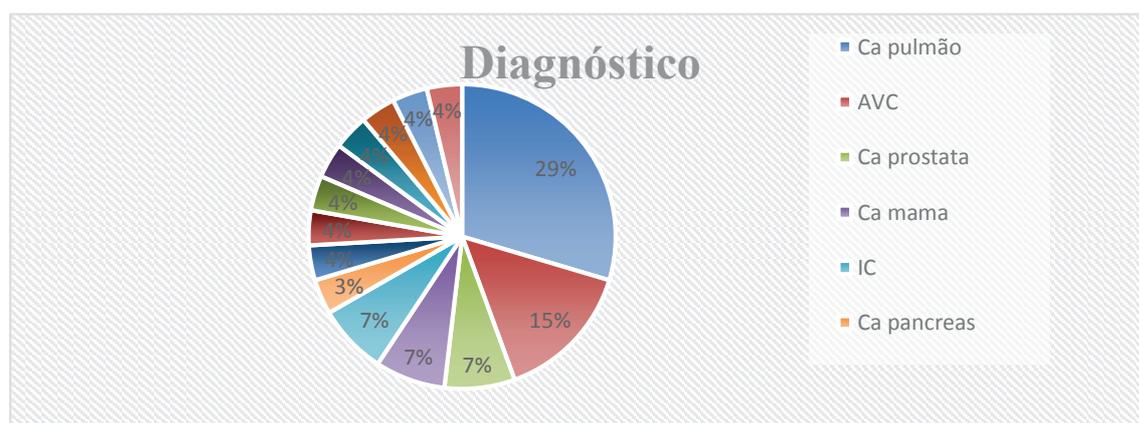


Figura 4. Diagnóstico



Figura 5. ECOG

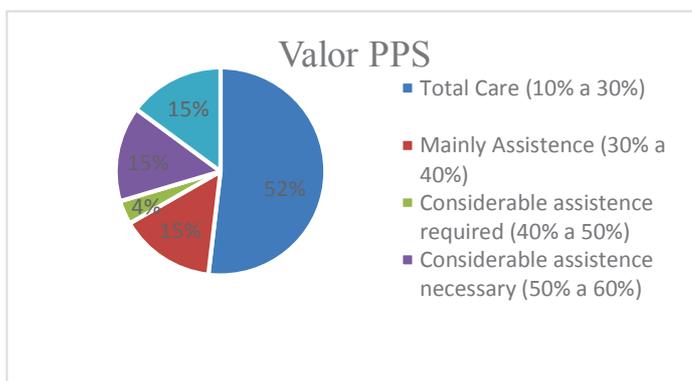


Figura 6. PPS

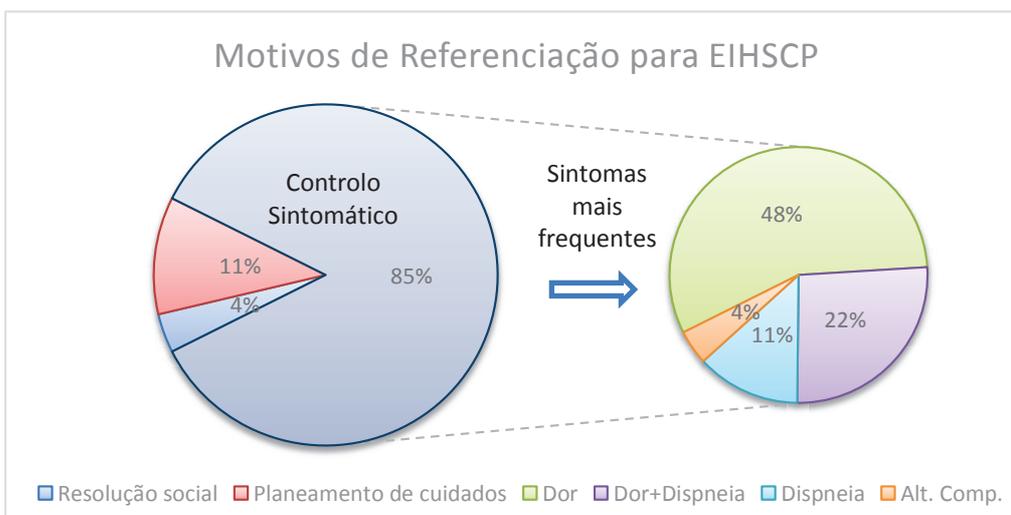


Figura 7. Motivo de referenciação e sintomas mais frequentes

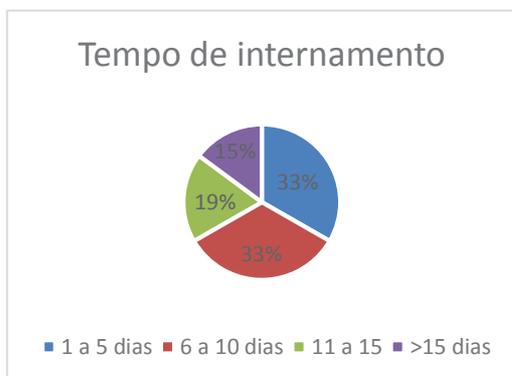


Figura 8. Tempo de internamento



Figura 9. Destino pós alta

Em síntese, os doentes foram referenciados para a EIHS CP, maioritariamente, nos primeiros cinco dias de internamento e pelo Serviço de Medicina. As patologias mais frequentes foram a neoplasia do pulmão e o acidente vascular cerebral (AVC). A maioria dos doentes referenciados apresentava um baixo estado funcional, com PPS inferior a 40% e ECOG de 4. O motivo de referência major foi o controlo sintomático, sendo a dor o sintoma mais frequente. Na sua maioria, os doentes referenciados estiveram entre um a dez dias com a EIHS CP, tendo a maior parte dos doentes morrido no hospital, durante o internamento.

É de notar que, após a prática clínica, elaborei um estudo retrospectivo em conjunto com a equipa, que teve como objetivo dar a conhecer o trabalho efetuado pela EIHS CP no seu primeiro ano de atividade, tendo sido exposto como poster no I Congresso Internacional de CP em Castelo Branco [apêndice 3].

Foram observados 146 doentes, na sua maioria com doença oncológica. Os motivos de referência foram para controlo de sintomas, organização de cuidados e apoio nos últimos dias/horas de vida. O Serviço de Medicina foi o que referenciou mais doentes e o tempo médio de admissão e orientação para CP foi mais curto nos doentes oncológicos. A maioria das consultas de luto foram para familiares.

2.6 - Ética em CP: Caso clínico 1.

Os princípios éticos mais utilizados na prática clínica pelos PS para resolução de dilemas éticos são o princípio da beneficência, princípio da não maleficência, princípio da autonomia e princípio da justiça (19–23).

O princípio da beneficência tem como intuito fazer o melhor para o doente evitando, por exemplo, que este seja submetido a tratamentos desadequados, fúteis e/ou inúteis. O princípio da não maleficência, como o próprio nome indica, tem como propósito não causar dano ao doente. A utilização destes dois princípios éticos converge para o mesmo objetivo, que é o de potencializar os benefícios das intervenções direcionadas para o doente e reduzir os possíveis danos resultantes da mesma (22,23).

Relativamente ao princípio da justiça, este defende que todos os indivíduos devem ter os mesmos direitos e acesso aos mesmos recursos. Nomeadamente, os CP, por exemplo, deverão ser acessíveis a toda a população e distribuídos equitativamente (10,22).

O princípio da autonomia assenta na liberdade que cada indivíduo tem de escolher e agir consoante os seus princípios e intenções. Em relação à doença, quando devidamente informado e capacitado, o doente pode cooperar com o profissional de saúde na tomada de decisão, podendo, por exemplo, recusar tratamento que considere desnecessário ou desapropriado (22,23).

Como previsto na Declaração Bioética da Unesco, em 2005, a autonomia da pessoa deve ser mantida e respeitada em todo o seu processo de doença (24). No caso das pessoas incapazes de exercerem a sua autonomia, estas também devem ser protegidas e respeitados os seus interesses (24), nomeadamente, recorrendo às diretivas antecipadas de vontade (DAV), que são um instrumento de autonomia e, em caso de dúvida no processo deliberativo, deverá prevalecer a vontade escrita da pessoa (25,26).

O princípio da autonomia deve, então, ser respeitado, incentivado e protegido. Para a tomada de decisão, o doente tem direito a ser informado acerca da sua situação clínica se assim o desejar (10) e, conforme previsto no código deontológico dos médicos e dos enfermeiros, o dever destes PS é o de comunicar ao doente o seu diagnóstico e provável evolução da doença (27,28). Informar o doente da verdade da sua situação implica não só transmitir a informação, como adequá-la, de forma a que o doente a compreenda (29).

Denote-se também que o consentimento informado (24,30) não é apenas uma transmissão de informação de profissional para doente acerca do seu diagnóstico e opções, curativas e/ou paliativas. Por um lado, a linguagem, particularmente termos médicos, deverá ser adequada, de forma que o doente seja capaz de apreender a informação. Por outro, o profissional de saúde deverá responder às questões do doente com verdade e sem emitir juízos de valor (31,32), pois só assim o doente será capaz de tomar uma decisão informada. Denote-se que há doentes que não desejam ser informados e, segundo o princípio da autonomia, este desejo deve ser respeitado.

Uma comunicação adequada entre o médico e o doente é fundamental, não só para o consentimento informado, mas também para o estabelecimento de uma aliança terapêutica.

Desta forma, a pessoa mais importante e que deverá ser ouvida e respeitada a sua decisão, caso esteja capaz de a de tomar, é o doente (22). Uma vez que o processo deliberativo tem como intuito tomar decisões prudentes (33), fazendo o melhor pelo doente e para o doente, implica então que este esteja devidamente informado acerca do diagnóstico e prognóstico (10,27,28).

No caso de doenças crônicas, oncológicas e não oncológicas, é necessário ter conhecimento sobre como identificar um doente nos últimos 12 meses de vida (34,35).

No que concerne as patologias oncológicas, a trajetória da doença é estável ao longo do tempo, isto é, a função do doente mantém-se até ao período de declínio evidente, em que o doente apresenta deterioração acentuada das suas funções ao longo de, usualmente, três meses, até ao momento da morte. Já nos doentes não oncológicos, a trajetória da doença envolve um declínio gradual, o que dificulta a realização do prognóstico. Na insuficiência de órgãos, por exemplo, a trajetória da doença envolve um declínio gradual do doente, com múltiplos episódios de deterioração aguda, em que o doente é admitido no hospital, podendo ocorrer o óbito ou o regresso ao domicílio, num estado funcional mais deteriorado do que prévio ao internamento. Já nas demências, por exemplo, há um declínio lento e irreversível das funções do doente ao longo do tempo (34,35).

Relativamente à arte de prognosticar um doente nos últimos 12 meses de vida, segundo o *Prognostic Indicator Guidance* (PIG), os três *triggers* que sugerem que o doente está próximo do fim de vida são: a pergunta surpresa, indicadores gerais de deterioração e indicadores clínicos específicos (34).

A questão surpresa deve ser colocada ao profissional de saúde, médico ou enfermeiro, que conhece melhor o doente: “Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?”. Deverá ter uma resposta intuitiva, tendo em conta o historial de doença do paciente e a sua condição clínica atual (34).

No que se refere aos indicadores gerais de deterioração, estes poderão também ser identificados no doente no último ano de vida: eventos sentinela, como por exemplo, uma queda com fratura da anca e/ou transferência do doente para uma casa de repouso; comorbilidades major; albumina sérica inferior a 25g/dl; diminuição da capacidade funcional e dependência nas atividades de vida dirária (AVD), com PPS«50% e ECOG«3; diminuição da resposta aos tratamentos convencionais; repetidos internamentos não programados; perda de peso progressiva (»10%) nos últimos 6 meses; doença avançada instável; deterioração progressiva e/ou sintomas complexos; ausência de tratamento específico (por opção do doente ou indicação do médico) (34).

Em relação aos indicadores específicos de deterioração clínica, estes variam consoante a patologia, oncológica ou não oncológica, como a insuficiência de órgãos (DPOC, IC, DR, doenças neurológicas, Parkinson) e demência. No cancro, por exemplo, dois indicadores específicos de deterioração são a existência de metastases e o declínio do estado funcional do doente, isto é, se o doente passa mais de metade do seu tempo no leito, estará, provavelmente, nos últimos três meses de vida. Na IC, um doente em estadio 3 ou 4, segundo os critérios da New York Heart Association (NYHA), com dispneia em repouso ou para pequenos esforços e repetidos internamentos não programados, com sintomas de IC, são indicadores clínicos específicos de que o doente estará, provavelmente, nos últimos meses de vida (34). Para além disto, existem também instrumentos auxiliares que o médico poderá utilizar para um prognóstico mais fidedigno (35).

A arte de prognosticar envolve três componentes, para as quais o médico tem de ter competências: formular o prognóstico, comunicá-lo e utilizar o prognóstico para a tomada de decisão clínica. Prognosticar é, para além de uma responsabilidade médica, um dever ético que permite, por um lado, ao doente e à família a possibilidade de ajustar as suas metas e prioridades e, por outro, o prognóstico facilita a elaboração de um plano adequado às necessidades de cada doente, propiciando o respeito pela autonomia do mesmo, de forma a que este tenha um papel ativo e primordial no seu fim de vida (23,35).

A utilização dos princípios éticos na prática clínica é indispensável e deve ser reforçada a sua pertinência, pois é o respeito por estes princípios e pelas liberdades fundamentais do ser humano, que permite ao doente vivenciar a última fase da sua vida com a liberdade e dignidade que merece (31,36).

Caso clínico 1.

Doente de 45 anos, sexo feminino, costureira de profissão, vive com o marido e os três filhos de 13, 18 e 20 anos. Tem como antecedente pessoal relevante carcinoma gástrico, submetida a gastrectomia parcial em 2014, tendo efetuado quimioterapia (QT) e radioterapia (RT). Recorreu ao SU de um HC, por apresentar vômitos incoercíveis e perda de peso acentuada nos últimos 15 dias, tendo ficado internada durante dois meses. Foi diagnosticada recidiva de neoplasia gástrica, com indicação cirúrgica, tendo sido transferida para o Hospital de referência para melhoria do estado geral e posterior intervenção cirúrgica.

À entrada no Serviço apresenta-se orientada relativamente ao tempo, espaço e pessoa e com sinais vitais estáveis. Segundo a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS): dor= 0; astenia= 8; náusea= 0; ansiedade = 10; tristeza = 10; sonolência diurna=0; falta de apetite = 8; dispneia= 0; mal-estar= 6; obstipação= 4; insónia= 10. Apresenta um PPS= 50%-60% e ECOG=3.

A doente apresentava um IMC de 14, referindo que se alimentava cerca de duas vezes por dia, tolerando pequenas quantidades, pelo que iniciou alimentação parentérica. Realizou novos exames, que revelaram carcinomatose peritoneal. Permaneceu internada no Serviço de Cirurgia durante o mês de Março até meados de Abril, sendo visitada diariamente pelos filhos e pelo marido.

Numa das visitas médicas, a doente verbalizou que gostaria de celebrar o 21º aniversário do filho no domicílio, pedido que lhe foi negado pela equipa médica com a justificação de que poderia interferir negativamente com o tratamento atual. Diariamente, as expectativas de cura eram

mantidas pela equipa médica, informando a doente que a alimentação parentérica era para aumentar de peso e ser submetida a intervenção cirúrgica.

Devido a esta informação, a doente não comunicou a ninguém, além do seu núcleo familiar, que estava no hospital porque “estava a recuperar e quando fosse embora” ligaria aos outros elementos da família e amigos, nomeadamente ao irmão da Suíça, com quem “já não falo há quase dois anos”.

Relativamente ao caso clínico acima descrito, embora esta doente não tenha tido oportunidade de ser acompanhada pela EIHS CP pela falta de referenciação, quando me debrucei sobre o tema da ética em CP, foi logo o exemplo que me surgiu no pensamento, pela falta de intervenções dos PS segundo os princípios éticos. Acompanhei de perto esta doente, pois esteve internada no Serviço onde eu exercia a minha atividade profissional e coincidiu com o período do início da prática clínica com a EIHS CP.

Assumindo-me como elemento mediador ético, descrevo a análise do caso.

1- Quais são os factos?

- Quem são as pessoas envolvidas? Doente, família, equipa médica e equipa de enfermagem.
- Objetivos e fundamentos dos cuidados prestados: a equipa médica decidiu que a doente iria iniciar alimentação parentérica para aumento de peso, tendo em conta a proposta de intervenção cirúrgica inicial pela recidiva de carcinoma gástrico. Após a realização de novos exames, que revelaram carcinomatose peritoneal, a equipa médica não adequou as intervenções ao diagnóstico nem fez o prognóstico.
- Desejos, crenças e valores do doente: a doente tem a crença na cura da doença e expressa o desejo de regressar a casa para festejar o 21º aniversário do filho e o de contactar os familiares, nomeadamente o irmão, que vive na Suíça e com quem já não comunica há dois anos.

2- Qual é o problema?

A doente e a família não foram informados sobre o diagnóstico e o prognóstico. Os médicos mantiveram as intervenções com intuito curativo face ao novo diagnóstico e não fizeram o prognóstico.

3- Identificação da dimensão ética do problema.

O princípio da autonomia da doente não foi respeitado, havendo falta de informação acerca da doença e provável evolução da mesma, predominando o paternalismo médico. Os médicos não prognosticaram, não permitindo a preparação da doente nem da família para a morte próxima. Houve também conspiração do silêncio por parte dos PS, médicos e enfermeiros, que deliberadamente ocultaram informação da doente sobre o seu estado clínico, contra o desejo da mesma, indo contra a autonomia da doente. Os princípios da beneficência e não maleficência

não foram também respeitados, pois a doente foi submetida a tratamento fútil, desadequado e inútil, havendo ainda obstinação terapêutica por parte dos médicos, mantendo a alimentação parentérica, com o intuito de prolongar de forma inadequada a vida da doente.

4- Delimitação do problema.

Fazer o bem pelo doente:

- Informar a doente sobre a sua doença e provável evolução da mesma, uma vez que esta desejava ser informada, ajudando a ajustar expectativas e gerir esperanças realistas;
- Planear com a doente como gostaria de viver as últimas semanas/meses de vida;
- Adequar os objetivos dos cuidados: suspender a alimentação parentérica e reforçar os cuidados orais frequentes e ingestão de líquidos e/ou sólidos, consoante tolerância e gosto da doente;
- Permitir o regresso a casa, com acompanhamento médico;
- Informar a família acerca do diagnóstico e prognóstico;
- Preparar a doente e a família para a morte; se necessário, realizar conferência familiar.

Considerações:

Como enfermeira, tinha três escolhas possíveis:

- 1 - Atender à prescrição médica, evitando o conflito e confronto com a equipa médica, decisão mais cautelosa e benéfica para mim enquanto elemento de uma equipa sem formação em CP, causando dano indireto ao doente e à família esta indiferença.
- 2 - Recusar a realização da prescrição médica, tendo como provável consequência o conflito com a equipa médica e daí não resultando nenhum benefício para a doente.
- 3 - Escutar o doente e, de acordo com os seus desejos, abordar a equipa de enfermagem e a equipa médica sobre as seguintes questões: obrigação ética médica de informar a doente sobre o seu diagnóstico e prognóstico, como era seu desejo; possibilidade do regresso ao domicílio e a adequação dos cuidados; possibilidade de ser referenciada para a EIHSCP.

É de notar que a minha atuação neste caso clínico teve por base a realização do prognóstico, que descrevo de seguida. Como descrito anteriormente, devem ser utilizados o PIG e instrumentos auxiliares de prognóstico, para a identificação de um doente em fim de vida (34).

Desta forma, segundo os passos do PIG:

1. Respondendo à questão surpresa, uma vez que acompanhei de perto esta doente, assistindo à deterioração evidente do seu estado clínico e tendo em conta a história da doença, não ficaria surpreendida se ela morresse nas próximas semanas/meses;
2. A doente apresentava indicadores gerais de deterioração: diminuição da capacidade funcional, necessitando de assistência nos autocuidados; diminuição da resposta aos tratamentos; perda de peso progressiva nos últimos 6 meses (18kg em 4 meses); doença avançada instável e com deterioração progressiva;
3. A doente apresentava indicadores específicos da doença oncológica: existência de metástases e passa a maior parte do tempo (mais de 50%) em repouso no leito, pelo que a estimativa do prognóstico seria de 3 meses de vida ou menos.

Poder-se-ia utilizar também o *Palliative Prognostic Index* (PPI) como instrumento auxiliar para uma estimativa de sobrevivência mais rigorosa.

Segundo o PPI:

- PPS 50%-60% (score: 2,5);
- Ingesta oral severamente reduzida (score: 2,5);
- ausência de edema (score 0);
- ausência de dispneia (score 0);
- ausência de delirium (score 0).

Tendo em conta este instrumento (score 5), a estimativa de sobrevivência seria menor do que 3 semanas (35).

Posto isto, descrevo a minha atuação.

A minha atuação:

Optando pela terceira escolha, questioneei primeiramente a equipa de enfermagem. Todos os elementos ficaram surpreendidos com a minha abordagem. Por um lado, referiam que a doente já estava informada sobre a sua doença. Por outro que, como estava a fazer alimentação parentérica com intuito curativo e adequado ao seu diagnóstico, não seria viável ir ao domicílio. Além disto, não valeria a pena referenciar para a EIHS CP pois estava a fazer tratamento com intuito curativo.

Abordei também a equipa médica que estava a acompanhar a doente. Após colocar as mesmas questões, o médico responsável respondeu que a doente já estava informada acerca do diagnóstico e que o prognóstico era bom, pois estava a fazer tratamento com intuito curativo e, por isso, adequado, e que era “muito jovem para ser referenciada para CP” e que “podia achar que já não íamos fazer nada por ela”, se fosse referenciada para a EIHS CP.

Evolução da situação:

As atitudes e prescrições médicas foram mantidas, tendo a doente falecido no Serviço cerca de 6 semanas após a admissão, dez dias após o 21º aniversário do filho.

Nem a família nem os PS estavam preparados para esta morte, demonstrando surpresa com esta morte tão “repentina” e “inesperada”.

Conclusão:

A ética é como um pilar fundamental para toda a prática clínica, trazendo consequências graves para o doente e família quando os princípios éticos não são respeitados.

A aplicação dos princípios éticos na prática clínica não está reservada apenas para PS com formação em CP, pelo que a equipa médica deveria ter feito o prognóstico e informado a doente sobre a sua doença e provável evolução da mesma.

Embora os PS acreditassem que estavam a fazer o melhor para a doente, geraram expectativas irrealistas sobre o seu diagnóstico e negaram o prognóstico, ficando a doente

incapaz de tomar decisões. Uma vez mais, impôs-se o paternalismo médico, em que a equipa médica assumiu todas as decisões dos cuidados, sem informar e esclarecer devidamente a doente. Para além disto, em cerca de 4 meses de internamento, nenhuma equipa médica foi capaz de lhe dizer com verdade o prognóstico. Denote-se a conspiração do silêncio dos PS, que deliberadamente ocultaram informação à doente, contra o desejo desta, trazendo sofrimento à doente e à família.

Por um lado, impediram a doente de vivenciar a última fase da sua vida de acordo com os seus desejos, valores e junto dos seus familiares. Por outro, impediram a família de se despedirem da doente, o que provavelmente resultará no aparecimento de lutos complicados, tanto nos filhos, como no marido.

Para além disto, os restantes familiares e amigos também não tiveram oportunidade de vivenciar o fim de vida da doente.

Esta conspiração do silêncio revela falta de formação dos PS, não só sobre os princípios éticos, mas também sobre como lidar com doentes em fim de vida.

2.7 Apoio à família - Caso clínico 2.

O apoio à família faz parte das competências em CP, em conjunto com o controlo de sintomas, comunicação adequada e o trabalho em equipa (37).

Atualmente, o conceito de família vai além dos indivíduos unidos estritamente por laços familiares. Segundo o National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) e como descrito na Lei de Bases da Saúde, a família é definida não só como os membros que se relacionam entre si por laços de parentesco, mas também por laços afetivos e/ou sociais com o doente. Isto quer dizer que a família pode ser descrita como as pessoas que são significativas para o doente (10,38).

Em CP e segundo a Lei de Bases da Saúde, as famílias têm direito a (10):

- “a) Receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto;
- b) Participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes;
- c) Receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo;
- d) Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família, nos termos da presente lei;
- e) Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.”

Desta forma, o apoio à família consiste em “ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível” (39). Quando um familiar adoece, toda a estrutura familiar sofre alterações e novos papéis emergem no sentido de dar resposta às necessidades da pessoa doente. O prestador de cuidados, por exemplo, surge com o intuito de suprir as necessidades da pessoa doente, sendo definido como a pessoa, familiar ou não, que presta cuidados, direta ou indiretamente, ao doente. O prestador de cuidados representa um papel de suporte, físico e emocional, para o doente (38,39).

As equipas de CP devem ter conhecimento sobre o papel desempenhado pelos cuidadores, com o intuito de identificarem as necessidades destes e os ajudarem, não só na prestação de cuidados ao doente, como a continuarem a cuidar deles próprios. Numa RSL realizada por Hudson *et al.* (2010), as quatro intervenções chave para um maior apoio à família são: programas educativos, conferências familiares, suporte telefónico e grupos de suporte (40).

Os cuidadores devem, então, ser acompanhados por uma equipa especializada, não só com o intuito de diminuir e amenizar sintomas como fadiga, *stress*, ansiedade e *burnout*, como também para melhorar a qualidade da prestação de cuidados do doente em fim de vida (39).

Relativamente à elaboração do plano de cuidados pela equipa de CP, este deve ser direcionado para as necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais do doente e da família, com o intuito de melhorar e preservar o bem-estar e a qualidade de vida. A família deve ser acompanhada em todo o processo da doença e no período de luto (37). É de notar que, embora a família tenha um papel preponderante no apoio ao doente, o bem-estar do doente e os seus desejos deverão prevalecer, caso não sejam coincidentes com os dos familiares, respeitando-se o princípio da autonomia (22).

Tendo isto em mente, é de ressaltar a importância da comunicação entre o profissional de saúde e a família durante todo este processo. Quando o doente assim o deseja, informar a família acerca do diagnóstico, prognóstico e todos os outros aspetos inerentes ao cuidar, é fundamental para a envolver no processo de doença, que deve ser iniciado o mais precocemente possível. A equipa de CP deverá mostrar-se sempre disponível para ajudar a colmatar as necessidades do cuidador/família, apoiando e reforçando o seu papel preponderante na melhoria do bem-estar do doente. Também a validação frequente do esforço do cuidador/família em ultrapassar dificuldades, seja na prestação de cuidados como na gestão de emoções e conflitos, deverá estar presente nas atuações da equipa, assim como o reforço positivo (41).

Caso seja pertinente, a conferência familiar deve ser realizada pela equipa de CP. Segundo Neto (2008) “a conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família (...) é uma reunião com um plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a melhorar e/ou a maximizar alguns padrões de interação na família”. As conferências familiares poderão ser usadas para: “1. clarificar objetivos dos cuidados; 2. melhorar a resolução de problemas; 3. prestar apoio e aconselhamento; 4. criar um ambiente de solidariedade entre doentes, membros da família e equipa” (42).

Desta forma, a conferência familiar permite que a equipa de CP trabalhe em conjunto com a família sobre o processo de doença e adaptação ao mesmo, explorando dúvidas e receios, desmistificando crenças, discutindo e delineando intervenções para o melhor bem estar possível do doente e da família (37).

Para que tal aconteça, a equipa de CP deve reunir informações-chaves, como as necessidades, gerais e específicas, dos doentes e dos seus familiares, de forma a que possa atuar sobre as mesmas. A intervenção deverá ser o mais precocemente possível, não só com o intuito de responder a estas necessidades, como também trabalhar o processo de luto antecipadamente, pois um plano de cuidados adequado é fundamental para um processo de luto saudável (39).

Efetivamente, como referido anteriormente, o apoio à família não termina com a morte do doente. O apoio à família durante o processo de luto faz parte das competências em CP, sendo determinante que a equipa atue com o intuito de prevenir o aparecimento do luto complicado (43).

Sendo várias as definições de luto, segundo Barreto *et al.* (2008), o luto é “uma experiência humana universal, única e dolorosa (...) e conduz à necessidade de adaptação a uma nova situação” (44). O luto pode ser descrito como uma perda de características holísticas, sentida de forma diferente para cada indivíduo, estando associada a um processo de adaptação que, maioritariamente, é favorável e alcançável pela pessoa. Contudo, nem sempre isto acontece e, para tal, é necessária a intervenção de uma equipa especializada, que deverá acompanhar a família precocemente, promovendo um luto saudável e prevenindo o aparecimento de lutos complicados (43).

Este conhecimento é fundamental para todos os PS, tornando-se ainda mais relevante numa equipa de CP, que se distingue dos outros profissionais por continuar a apoiar a família após a morte do familiar com doença avançada e terminal.

Caso clínico 2.

Mulher, 84 anos, vive com o marido. Tem como vizinhas a filha e a neta, com quem convive diariamente e que a assistem nos cuidados de higiene. Deambula com apoio unilateral. Tem como antecedentes pessoais HTA, dislipidemia, obesidade, Síndrome depressivo, artrose da anca esquerda.

História da doença: recorreu ao Serviço de urgência no dia 18 de Maio de 2017 por dor não controlada na região lombar esquerda que a limitava para as AVD desde Janeiro de 2017. Ficou internada para estudo. Os exames complementares efetuados revelaram: nódulos pulmonares múltiplos, suspeitos de lesões secundárias; nódulo hepático do lobo direito com 2,5cm; fraturas de arcos costais (9 e 10); lesões suspeitas de metástases a nível da D11 a L1. Conclui-se, como hipótese de diagnóstico: neoplasia pulmonar com metastização hepática e óssea.

Medicação prévia ao internamento: Pravastatina 40mg 1id; furosemida 40mg 1+0+0; Losartan + Hidroclorotiazida 100/12,5mg 1+1; Bromazepam 6mg 1id; beta-histina 24mg 1+1; maprotilina 25mg 1-0-1.

A 22 de Maio de 2017 foi pedido o apoio da EIHSCP, tendo sido observada pela primeira vez no dia seguinte, estando eu presente.

Apresentava bom estado geral, hemodinamicamente estável e orientada relativamente ao tempo, espaço e pessoa.

Queixas da doente, segundo a Edmonton Symptom Assesment Scale (ESAS): dor= 7; astenia= 6; náusea= 0; ansiedade = 6; tristeza = 10; sonolência diurna=0; falta de apetite = 0; dispneia= 6; mal-estar= 6; obstipação= 4; insónia= 6. PPS 60% e ECOG 2.

A dor mais importante, segundo o doente, é na região lombar à esquerda, em “picadela” e “moedeira”, à mobilização, segundo Escala de avaliação Numérica (EAN): 8. Em repouso, refere a mesma dor com menor intensidade, segundo a EAN: 4. Não apresenta episódios de dor irruptiva.

Doente apresenta fácies triste e labilidade emocional, referindo o desejo de voltar a casa para estar com o marido, que, segundo as filhas, está mais agressivo desde a ausência da mãe (marido

com história de hábitos alcoólicos). Refere também que já sabe o diagnóstico e pede à EIHSCP para informar a filha e a neta.

Relativamente ao caso clínico, as intervenções propostas pela EIHSCP foram:

- Programação de conferência familiar para clarificar a informação relativamente à doença, evolução da mesma e adequar os objetivos dos cuidados;

- Controlo de sintomas.

Atuação da EIHSCP

22 de Maio de 2017

Relativamente à atuação com a família, a EIHSCP reservou o gabinete para cerca de uma hora, estando presente a médica, enfermeira e as cuidadoras, segundo o desejo da doente, que não pretendeu estar presente. Como previamente descrito, o objetivo desta conferência era o de informar a filha e a neta acerca da patologia oncológica da doente e abordar a prestação de cuidados adequada às necessidades da mesma.

A EIHSCP questionou as cuidadoras sobre o que sabiam acerca da doença. Estas referiram que suspeitavam de cancro, dado os exames todos que a doente já tinha sido submetida e também porque a médica assistente já tinha abordado essa possibilidade. A equipa confirmou este diagnóstico, comunicando também acerca do prognóstico e provável evolução da doença, permitindo às cuidadoras expressarem as suas emoções e validando-as, demonstrando o seu suporte.

Posteriormente, a EIHSCP questionou as cuidadoras sobre os receios e preocupações das mesmas. Estas referiram que, por um lado, queriam continuar a cuidar da doente em casa pois tinham um vínculo emocional forte com a mesma, mas tinham receio de não saber administrar a medicação e que a doente sofresse por isso. Por outro lado, demonstraram preocupação relativamente ao marido da doente, que desde o internamento da mesma, apresentava agravamento de comportamento agressivo verbal.

A EIHSCP validou estas preocupações, reforçando o seu suporte e compromisso do não abandono para com a família e a doente. Relativamente à falta de conhecimento acerca da gestão da medicação, ficou acordado com as cuidadoras a realização de uma nova conferência familiar para ensinamentos sobre a medicação e preparação para o regresso a casa. Relativamente ao marido da doente, uma vez que não era uma preocupação que a EIHSCP pudesse ajudar a resolver no imediato, as cuidadoras anuíram que, quando a doente voltasse para casa, abordariam novamente o comportamento do marido.

No final da conferência, tendo sido os objetivos iniciais cumpridos, a equipa reforçou o papel preponderante do apoio das cuidadoras à doente nesta fase de doença avançada e terminal e garantiu disponibilidade, presencial ou por telefone, para apoiar as cuidadoras e a doente.

Relativamente à doente, tendo em conta a descrição do caso clínico, quando foi observada pela EIHSCP, o alívio da dor física foi a ação de primeira linha da EIHSCP. Por apresentar dor severa não controlada, iniciou tratamento com opióide forte, com perfusão de morfina subcutânea de 20mg em 24 horas, dose adequada a doentes virgens de opióides (45). Também fármacos adjuvantes ao tratamento da dor foram prescritos: AINE (diclofenac de sódio, 75mg,

12h/12h 2x/dia) e anti-convulsivante para o tratamento da dor neuropática (gabapentina, 100mg, ao deitar) (46).

Para prevenção dos efeitos secundários da morfina, foi prescrito o anti-emético (metoclopramida, 10mg, 30 minutos antes das refeições principais) e laxante (lactulose 15mg 3 vezes por dia). Também a prescrição de doses de resgate (SOS) ficou prescrita: morfina 2,5mg subcutânea até 6x/dia se dor irruptiva; metoclopramida 10mg se náuseas e/ou vômitos até 4x/dia (46).

24 de Maio

A doente apresentava melhoria da dor, referindo dor leve em repouso (EAN:2) e moderada à mobilização (EAN:6). A EIHSCP confirmou com a equipa de enfermagem que não tinha havido necessidade de administração de medicação em SOS, pelo que, uma vez que a doente apresentava via oral, suspendeu a perfusão de morfina subcutânea, iniciando tratamento com 10mg de morfina oral, de 4h em 4h, mantendo SOS de 10mg até 6 vezes por dia (1/6 a 1/10 da dose total). Manteve as doses de terapêutica adjuvante prévia.

Quando foi observada pela EIHSCP, a doente apresentava-se mais bem-disposta e comunicativa, pelo que a EIHSCP pôde explorar desejos, receios e preocupações da doente. Esta referiu que queria ir para casa quando estivesse melhor, para poder fazer companhia ao marido. Quando questionada acerca da prestação de cuidados, disse que gostaria de ser cuidada em casa pela filha e sobrinha, desde que não fosse um “fardo”. A EIHSCP validou as suas emoções e reforçou que as cuidadoras também tinham o desejo de cuidar da doente.

26 de Maio

Relativamente à doente, esta foi reavaliada pela EIHSCP, mantendo o mesmo estado, pelo que não houve necessidade de fazer alterações.

29 de maio

Com intuito de preparação para a alta, uma vez que a doente apresentava dor leve a moderada (EAN:5) à mobilização e apresentar dor basal controlada, substitui-se a morfina por 50mg de tramadol de 6h em 6h. Ficou também prescrito o SOS de 50mg de tramadol até 2x/dia dose teto (400mg). Manteve a associação dos adjuvantes: anti-inflamatório, anti-depressivo e anticonvulsivante.

30 de Maio

Neste dia houve conferência familiar com as cuidadoras para preparação do regresso a casa. O objetivo desta conferência foi o de explicar a administração e modo de ação dos fármacos. A EIHSCP adequou a linguagem de forma a que esta fosse compreendida pelas cuidadoras. A EIHSCP reforçou uma vez mais a sua disponibilidade, presencial ou telefónica, caso houvesse dúvidas. Relativamente ao regresso a casa, a EIHSCP voltou a abordar o

comportamento do marido da doente que, caso não melhorasse com a sua presença, as cuidadoras poderiam contactar a EIHS CP, reforçando o papel de suporte para com toda a família.

1 de Junho

A doente teve alta para o domicílio, com controlo sintomático, medicada com a medicação prévia ao internamento e adicionando os seguintes fármacos: gabapentina 200mg ao deitar; diclofenac de sódio 75mg de 12h em 12 h; tramadol 50mg de 6h em 6h; pantoprazol 20mg, em jejum; bisacodil 10mg até 3 vezes ao dia. Terapêutica em SOS: se dor – 50mg de tramadol até 4x/dia; se náuseas ou vômitos- metoclopramida 10 mg até 4x dia; Se ansiedade ou insónia- bromalex mg até 3x dia; se obstipação superior a 3 dias- laurilsulfoacetato sódio citrato; Se febre- paracetamol 1g até 4x/dia.

Ficou marcada consulta para dia 12 de Junho.

12 de Junho

A filha contactou a EIHS CP, referindo que a mãe mantinha o mesmo estado e, portanto, não iria à consulta, pelo que ficou agendada nova consulta para 23 de Junho, que tive a oportunidade de estar presente.

23 de Junho

A doente compareceu à consulta acompanhada pela filha. Mantinha controlo da dor, pelo que a EIHS CP prescreveu uma toma única diária do opióide, tramadol 200mg de ação prolongada, mantendo a restante medicação.

Doente apresentava fácies triste, referindo que o marido tinha estado mais agressivo desde o seu regresso a casa, ao contrário do que ela pensava que iria acontecer. Referiu episódios cada vez mais frequentes de agressividade verbal e agitação psicomotora. A filha mostrou-se receosa pela mãe, pois não era capaz de cuidar dela adequadamente com as alterações de comportamento do pai.

Posto isto, durante a consulta a EIHS CP contactou a médica de família do marido da doente. Nesse mesmo dia, à tarde, este recorreu ao Serviço de urgência e ficou internado num Hospital Psiquiátrico. As cuidadoras contactaram a EIHS CP a agradecer a sua atuação, reforçando o seu papel de apoio.

Evolução da situação:

Não tive oportunidade de continuar a seguir presencialmente esta família, uma vez que em Julho a prática clínica terminou. No entanto, a EIHS CP manteve as consultas presenciais com a doente e família e por telefone. Também as cuidadoras foram acompanhadas na consulta da psicóloga da EIHS CP.

Frequentemente, as cuidadoras contactavam, telefonicamente, a EIHS CP, para partilharem a tristeza que sentiam por a mãe estar tão doente e para agradecerem o acompanhamento da equipa, pois a mãe estava confortável e não aparentava estar em sofrimento. A EIHS CP esteve sempre disponível, reforçando e elogiando os cuidados prestados pelas cuidadoras.

Tive oportunidade de estar novamente com a filha e a neta na tertúlia realizada a 14 de Outubro, a propósito da celebração do dia mundial dos CP, na qual estive presente. Apesar de a doente ter falecido apenas há uma semana, a filha e a neta fizeram questão de estarem presentes e darem o seu contributo. Foi particularmente notório o reconhecimento do trabalho da EIHSCP quando as cuidadoras falaram publicamente sobre esta perda, evidenciando, por exemplo: a sensação de paz que ambas sentiam após a morte da doente pela oportunidade que tiveram de cuidar dela até ao fim; a possibilidade de terem resolvido conflitos antigos e terem a oportunidade de demonstrar o seu afeto à doente em vários momentos; estarem preparadas para a eventualidade de uma morte próxima e poderem falar com a doente sobre isso; nunca se terem sentido sozinhas porque contaram sempre com o apoio da EIHSCP.

Conclusão:

Da minha observação da prática clínica, o apoio à família é um tema pouco abordado pelos PS sem formação em CP. Primeiramente, existe o mito entre os PS que a família não deve ser informada sobre a condição do doente, mesmo que este assim o permita, utilizando expressões vagas como “está uns dias piores, outros dias melhores”, pois ainda se vive muito o mito de que “se falarmos vai ser pior”.

Em segundo lugar, os PS têm receio que a família faça perguntas, sentindo-se desconfortáveis perante as “perguntas difíceis”, pelo que vão transmitindo a informação aos colegas e outros PS de que a família “é difícil” e/ou “apelativa”, e evitam comunicar com os familiares, não dando espaço para colocar questões.

Estas atitudes levam a atritos, não só entre a família e os profissionais de saúde, pois esta sente que não está a ser ouvida, como também gera frustração entre os próprios profissionais que, não sabendo como comunicar, acabam por “passar a bola” ao colega seguinte, começando o efeito de bola de neve.

Com a EIHSCP, tive a oportunidade de presenciar a importância do apoio à família e como esta é determinante para o bem-estar do doente. Há famílias que não têm estrutura e/ou capacidades para cuidar, pelo que a equipa de CP teve de arranjar uma outra solução para colmatar as necessidades do doente.

Porém, da minha experiência da prática clínica, a maioria das famílias tinham uma essência comum: os laços afetivos. Os familiares, usualmente, desejavam prestar bons cuidados, com afeto e conhecimento da arte. Porém, muitas vezes estavam cansados, particularmente em cuidadores de doenças crónicas, e/ou tinham demasiadas tarefas e responsabilidades a seu cargo, pelo que a atuação da EIHSCP foi sempre no sentido de colmatar as necessidades dos cuidadores, na realização de ensinamentos, reforço de capacidades, validação de emoções e, sempre que necessário, atuar, por exemplo, internando o doente para descanso do cuidador.

Para além disto, os familiares precisam de saber que não estão sozinhos e a EIHS CP reforçou sempre a sua disponibilidade, por telefone e/ou presencialmente.

Todos estes aspetos focaram a importância do apoio à família e à doente e evidenciaram uma vez mais, a importância da necessidade da formação dos PS em CP.

2.8 Comunicação em CP - Caso clínico 3.

A comunicação é um agente poderoso no desenvolvimento de uma relação de confiança entre o profissional de saúde e o doente e seus significativos. Comunicar eficazmente e de forma adequada é um dos pilares em CP, sendo “uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal” e “uma obrigação ética e moral da equipa de cuidados paliativos” (47).

Quando a comunicação não é eficaz nem adequada, pode causar danos inegáveis e sofrimento ao doente e sua família. Para que tal não aconteça, o profissional de saúde deve ter formação específica sobre comunicação em CP.

Em CP, os objetivos da comunicação, segundo Taube, 2003 (48), incluem:

- 1- Determinar o nível de compreensão do doente relativamente à sua condição clínica e prognóstico.
- 2- Determinar a quantidade de informação clínica que o doente quer saber.
- 3- Determinar o nível de vontade de o doente participar activamente nas tomadas de decisão relevantes.
- 4- Determinar se o doente quer incluir os seus significativos (determinar quais são) na disseminação da informação disponível e nas tomadas de decisão.
- 5- Respeitar sempre as pessoas significativas para o doente.
- 6- Desenvolver compreensão activa pela pessoa que o doente é. Saber qual o significado da doença para ele.
- 7- Determinar as redes de apoio do doente e dos seus significativos (PS e cuidadores).
- 8- Utilizando a informação constante nos objectivos anteriores, informar os profissionais relevantes, permitir o coping e o melhor entendimento da realidade pelo doente e PS.
- 9- Tentar facilitar as decisões que sejam no melhor interesse do doente, mas ter sempre presente que o doente é autónomo, activo e superior na sua tomada de decisão
- 10- Atentar nas necessidades emocionais de todos os envolvidos, a fim de revelar a sua individualidade e dignidade.
- 11- Estabelecer uma aliança terapêutica com os doentes e seus significativos, construindo relações que sejam sustentadas reciprocamente ao longo do tempo.

Para uma comunicação verbal eficaz, existem competências básicas que o profissional de saúde deve ter conhecimento e saber aplicá-las, como a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback. A escuta ativa permite ouvir o doente atentamente, identificando os valores, desejos, conhecimentos e/ou dúvidas deste. A compreensão empática possibilita o reconhecimento da emoção que o doente está a experienciar e identificar a sua causa. Já o feedback é uma competência que releva a efetividade da comunicação. A comunicação não

verbal assume também um papel preponderante na comunicação, como a postura, o olhar, a expressão facial, o tom de voz e os gestos, particularmente importantes quando se transmitem más notícias (47).

Existem outras estratégias que também melhoram a comunicação, como comunicar face a face, sempre que possível, uma vez que mais de 50% da comunicação é não verbal; utilizar questões abertas; iniciar a consulta questionando o doente acerca do que ele pretende da mesma para posteriormente adequar o discurso; perguntar ao doente que informação deseja saber, em vez de assumir; ser empático; elogiar o doente e/ou a família; utilização de frases como “oxalá isso aconteça, mas se não acontecer...” mantendo expectativas realistas e não retirando a esperança ao doente (49).

Relativamente à comunicação de más notícias, este é um momento-chave na relação do médico-paciente (50) embora emocionalmente perturbador para a pessoa que recebe a notícia e para a pessoa que a transmite (51). As más notícias devem ser transmitidas segundo o Protocolo de Buckman (47,51):

1. Conseguir o ambiente correcto – será necessário determinar o contexto no qual vai decorrer a entrevista, saber quem deve informar, quando e onde;
2. Descobrir o que o doente já sabe – as suas respostas irão proporcionar uma informação extremamente valiosa sobre o nível de compreensão de tudo o que o envolve;
3. Descobrir o que o doente quer saber – compreender o seu desejo, respeitando se for caso disso, a sua relutância em ser informado;
4. Compartilhar informação – a verdade constitui um processo que deverá ser fornecido em pequenas proporções, dando tempo ao doente para assimilar as constantes alterações do seu estado de saúde;
5. Responder às emoções do doente - é um dos elementos cruciais e pressupõe a identificação e validação de emoções;
6. Organizar e planificar – implica a elaboração de um plano gerido em função das necessidades do doente, prevenindo o sofrimento.

Relativamente às barreiras na transmissão de más notícias, os estudos apontam para os mesmos fatores, relacionados com o doente, os profissionais e o sistema de saúde (50,52,53).

Nas barreiras relacionadas com o doente, este nem sempre apresenta capacidade para comunicar ou compreender a informação médica e/ou pode não saber expressar as suas necessidades e problemas. Os doentes também diferem na sua cultura, desejos e valores, podendo estes alterarem-se ao longo da trajetória da doença. Além disto, o doente pode recusar falar acerca de algumas temáticas, como a espiritualidade e/ou morte, por serem de difícil discussão e/ou para proteger a família, dificultando a comunicação. A família poderá também ser uma barreira quando, por exemplo, apresenta desentendimentos com o doente e/ou tem expectativas de cura relativamente à doença (37,50,52,53).

Nas barreiras relacionadas com o médico, fatores como a falta de tempo e falta de conhecimento acerca dos CP interferem na comunicação. Também a incerteza do prognóstico e a complexidade da informação médica pode levar à falta de honestidade na comunicação e à ocultação da mesma. O médico está preocupado com o efeito que a informação poderá ter na esperança do doente, não sabendo identificar o momento certo para iniciar uma discussão

relacionada com questões acerca do fim de vida e/ou como adequar os termos médicos à linguagem do doente, dando prioridade à transmissão da notícia e não atendendo às necessidades emocionais do doente. Os obstáculos pessoais do médico são também uma barreira, pois a dificuldade em lidar com a negação do doente, o sentimento de impotência perante o mesmo, a dificuldade em tomar decisões referentes a CP, a discussão frequente de maus prognósticos e a recusa em discutir temáticas inerentes ao fim de vida, são fatores que impedem uma comunicação adequada e eficaz (50,52,53).

O paternalismo por parte dos PS é também uma barreira à comunicação adequada, pois “provoca no doente/família sentimentos de inferioridade, impedindo a partilha de informação e a participação na tomada de decisão, ou seja, o estabelecimento de uma aliança terapêutica” (47).

Relativamente às barreiras relacionadas com o sistema, a falta de infra-estruturas para a transmissão de más notícias e a falta de sistemas com apoios adequados em fim de vida, são fatores impeditivos a uma comunicação adequada (50,52,53).

Posto isto, é determinante que os PS tenham formação em comunicação. A Associação Americana de Oncologia Clínica (ASCO), reunindo 47 publicações dos últimos 10 anos, publicou, em 2017, uma RSL, onde emergiram nove recomendações-chave para a eficácia da comunicação entre o médico e o doente em cuidados oncológicos, tendo em conta as diferentes temáticas: competências de comunicação essenciais; discussão dos objetivos de cuidados e prognóstico; discussão de opções de tratamento e ensaios clínicos; discutir cuidados em fim de vida; utilizar comunicação que facilite o envolvimento da família nos cuidados; comunicar de forma eficaz quando surgem barreiras à comunicação; discutir os custos dos cuidados; ir de encontro às necessidades da população menos desenvolvida; treinos clínicos sobre competências da comunicação (54).

Relativamente à comunicação da verdade, é de notar que esta não retira a esperança ao doente. Pelo contrário, segundo o estudo de Ahn et. al (2013), o facto do doente estar informado com verdade acerca do seu fim de vida, permitiu a melhoria da sua qualidade de vida. Por um lado, afetou positivamente o processo de tomada de decisão acerca dos cuidados, porque aumentou o poder de decisão do doente e, conseqüentemente, da sua autonomia. Por outro, os resultados mostraram que, segundo o *Inventário da Boa Morte* (55), os doentes com patologia oncológica avançada, a receberem CP e que estavam informados acerca da sua condição clínica, apresentavam valores mais altos, particularmente nos domínios: “manter a esperança e prazer” e “controlo do futuro” (56). Desta forma, comunicar a verdade ao doente é permitir a existência de expectativas realistas e dar liberdade ao doente para exercer a sua autonomia, para que este possa viver o seu fim de vida de acordo com os seus ideais e projetos (47,56).

Relativamente à espiritualidade, esta é um conceito abrangente que vai além da dimensão física e psicológica do ser humano. Pode ser descrita como a essência de alguém, os seus valores, a perceção de si própria e do seu valor como pessoa (57). A espiritualidade assume-se como uma componente essencial do cuidar, particularmente em doentes com doença avançada e em fim de vida. O sofrimento espiritual pode acometer os doentes em fim de vida de diversas formas. Usualmente, devido a fatores físicos (p.e. descontrolo de sintomas); emocionais (p.e. assuntos mal resolvidos e/ou sensação de abandono) e questões relacionadas com a vida e/ou a morte (p.e. “Fui eu que fiz isto a mim próprio”, “Porque é que isto me está a acontecer a mim?”) (57).

Uma comunicação adequada é preponderante na intervenção da espiritualidade de cada doente. O profissional de saúde pode intervir de forma adequada na espiritualidade utilizando a comunicação para: personalizar os cuidados, nomeadamente, chamar o doente pelo seu nome; estar disponível para ouvir o doente; fazer questões abertas para conhecer melhor a pessoa; explorar as preferências e prioridades do doente; oferecer privacidade para que os familiares possam demonstrar as suas emoções e despedirem-se do seu ente querido; manter a dignidade do doente, sendo capaz de ver a a pessoa além da sua doença; administrar medicação para alívio de sintomas; questionar acerca da religião; oferecer apoio emocional à família após a morte do doente (57).

Cuidar do ser espiritual é criar um espaço facilitador da comunicação, onde o profissional de saúde escuta ativamente a pessoa doente acerca dos seus receios, medos, dúvidas e preocupações, podendo mesmo ajudar o doente a refletir sobre os acontecimentos e pessoas significativas da sua vida. Uma intervenção adequada na espiritualidade, proporciona ao doente uma sensação de paz interior e de gratidão para com as suas vivências pessoais, permitindo, em última instância, que este encontre o sentido da sua vida (47).

Em suma, uma comunicação eficaz, centrada no paciente e nas suas necessidades, permite a discussão do prognóstico e planeamento precoce dos objetivos dos cuidados, de acordo com as prioridades, valores e desejos do doente, promovendo a sua autonomia na tomada de decisão e a qualidade de vida e da família (47,49).

Caso clínico 3.

Doente do sexo masculino, 63 anos, vive com a esposa e tem três filhos que residem na proximidade e dão apoio sempre que necessário.

História da doença oncológica: gastrectomia total em Março de 2015 por adenocarcinoma gástrico. Fez QT e RT até Outubro de 2015. Em Dezembro de 2016 foi constatada recidiva local de doença e necessidade de colocação de endoprótese por disfagia. Iniciou QT paliativa em Fevereiro de 2017 e, desde então, é seguido na Consulta de Dor do CH.

Foi orientado para a consulta de CP após episódio de internamento no Serviço de Cirurgia, por apresentar náuseas e vómitos, tendo alta a 17 de Março com sintomas controlados e medicado com: domperidona 10mg antes das refeições principais (3x/dia); pantoprazol 20mg em jejum, alprazolam 0,5mg ao deitar, hidromorfona 8mg/dia, bisacodilo SOS 8 gotas por dia, tramadol de ação rápida, 50mg, até 6 vezes/ dia.

A primeira consulta de CP realizou-se a 22 de Março de 2017, estando o doente na companhia da esposa. Não tive oportunidade de assistir a esta consulta pois nessa altura não estava a fazer

prática clínica com a EIHS CP, mas consultei os registos da mesma. O doente e a esposa tinham a falsa crença de que o tratamento da QT tinha intuito curativo, pois foi a informação que receberam da consulta de cirurgia. Também referiram que consideravam que a consulta com a EIHS CP era apenas para controlo sintomático “uma vez que estou a fazer QT para melhorar para poder ser operado dentro de um par de meses”. Quando questionado se tem conhecimento sobre o que são os CP, o doente respondeu que sabia o que eram “mas ainda não estou nessa fase”. Relativamente ao controlo da dor, o doente apresentava cerca de 4 a 5 episódios de dor irruptiva na região epigástrica, para a qual fazia SOS apenas 1 vez de tramadol de ação rápida 50mg, por falta de compreensão relativamente à utilização da terapêutica em SOS. Foi explicado o tratamento e necessidade de fazer as doses de resgate, tendo sido aumentando a hidromorfona para 50% (12mg). Referia não ter vômitos, mas mantinha a necessidade de regurgitar antes das refeições, que controlava com a domperidona. Foi marcada uma segunda consulta para reavaliação sintomática e esclarecimento sobre o diagnóstico e prognóstico da doença. Foi também pedida a colaboração da psicóloga, para o doente e esposa. A segunda consulta foi a 5 de Abril, estando eu presente.

O doente veio sozinho à consulta, conduzindo o próprio carro, porque a esposa se recusou a acompanhá-lo, por achar desnecessário o acompanhamento em consulta de CP.

Segundo a escala de ESAS, o doente apresenta: dor= 3; astenia= 6; náusea= 8; ansiedade = 8; tristeza = 4; sonolência diurna=0; falta de apetite = 8; dispneia= 0; mal-estar= 5; obstipação= 0; insónia= 0. Apresenta ECOG 1. e PPS: 70%.

Relativamente à dor, o doente refere vários episódios (4 a 5 vezes por dia) de dor abdominal irruptiva, de valor 5 em 10 (EAN), que não faz SOS porque “o corpo habitua-se e depois não faz efeito” (sic). No entanto, esta mesma dor por vezes fica mais intensa (8 em 10, duas vezes por dia), para a qual o doente faz tramadol de ação rápida 50mg, que surte efeito, reduzindo a dor para 3, segundo EN.

A EIHS CP pergunta-lhe como passou as últimas semanas e o mesmo responde que, além dos episódios de dor irruptiva, mantém necessidade de regurgitar antes de se alimentar. Refere também que não compreende porque é que está a emagrecer, uma vez que come a mesma quantidade de comida, embora tenha cada vez menos apetite: “obrigo-me a comer porque sei que não meloro se não comer”(sic). Refere sentir-se ansioso pela cirurgia. Mantém expectativas de cura em relação à doença e planeia ir visitar os irmãos emigrados na Suíça e no Canadá, que já não vê há alguns anos, após a cirurgia.

Relativamente ao caso clínico, descrevo a **atuação da equipa**.

Denote-se que, no planeamento da segunda consulta, a EIHS CP pediu ao doente para ir acompanhado pela esposa e os filhos, que não vieram por não considerarem pertinente a

consulta da EIHSCP. Posto isto, a EIHSCP manteve o plano inicial de informar o doente sobre o prognóstico, segundo o Protocolo de Buckman.

Passo 1: Conseguir o ambiente correcto

Inicialmente, é necessário adequar o contexto em que vai decorrer a transmissão da má notícia. Neste caso, como previamente planeado, a entrevista decorreu no gabinete da EIHSCP. Quem informa o doente? Neste caso clínico, o doente já está informado sobre a situação clínica, porém, não lhe foi dita a verdade sobre o prognóstico pelo cirurgião, pelo que será a EIHSCP, caso o doente deseje, a informá-lo.

Passo 2: descobrir o que o doente já sabe

A EIHSCP questionou o doente: “O que lhe disseram os médicos sobre a sua doença?”, ao que o doente respondeu que era uma doença grave e que tinha de fazer tratamento (QT), com intuito curativo, para poder ser novamente operado.

É de salientar que a EIHSCP, antes da presente consulta, contactou telefonicamente o médico oncologista que estava a seguir o doente. Este afirmou ter informado o doente acerca da gravidade da doença, apesar da dificuldade em transmitir o prognóstico ao doente e esposa, evidenciando a importância de ser seguido por uma equipa de CP. Contudo, informou também a EIHSCP acerca da marcação de um exame complementar de diagnóstico (tomografia computadorizada abdominal), para reavaliação da situação clínica do doente.

Passo 3: descobrir o que o doente quer saber

Uma vez que o diagnóstico e prognóstico deverão ser transmitidos o mais cedo possível, a EIHSCP questionou o doente: “O que acha de falarmos hoje um pouco sobre a sua doença? Se não, poderemos falar noutra consulta”, ao que o doente referiu disponibilidade e interesse em falar naquele momento.

Posto isto, a EIHSCP questionou: “Como é que se sente desde que começou a fazer a quimioterapia?” ao que o doente respondeu que não se sentia melhor, não compreendendo o porquê de continuar a emagrecer apesar de comer a mesma quantidade de comida, mesmo não tendo apetite, afirmando “obrigo-me a comer porque sei que não meloro se não comer”. A EIHSCP devolveu novamente a questão perguntando ao doente: “E porque é que acha que não está a melhorar?” ao que o doente respondeu que “se calhar já devia ter sido operado, assim já estava curado”.

A EIHSCP confirmou a gravidade do diagnóstico e direccionou a conversa para o prognóstico: “O Sr. A falou-nos que gostaria de ver os seus irmãos que vivem na Suíça e no Canadá. Oxalá possa ser operado, mas se isso não acontecer, o que acha de falar com eles antes?”. Ao que o doente respondeu que não valeria a pena porque o cirurgião lhe tinha dito que dentro de um ou dois meses seria operado.

A EIHSCP reformulou a questão: “O Sr. A. disse-nos que não está a sentir-se melhor. Oxalá possa ser operado, mas se não tiver condições para o ser, o que gostaria de fazer?”, ao que o doente respondeu que apesar de não ter apetite, mantinha a mesma alimentação para poder ser operado e ficar curado.

Passo 4: compartilhar informação

Relativamente ao compartilhar de informação, uma vez que o doente mantinha a crença de ser operado, a EIHSCP explorou a possibilidade do doente não ser submetido à cirurgia. A EIHSCP questionou várias vezes sobre a possibilidade de antecipar e cumprir os seus desejos e projetos, não apoiando as expectativas irrealistas do doente.

Por fim, a EIHSCP compartilhou a verdade com o doente, dizendo que provavelmente não seria operado porque, como o mesmo tinha dito, não estava a melhorar e a doença estava a progredir.

Passo 5: responder às emoções do doente

Ao longo da consulta as emoções do doente não se alteraram, pois insistia na cirurgia como cura e negava o que a EIHSCP estava a tentar dizer, pelo que a resposta da EIHSCP às emoções do doente foi a de aceitar o que o doente estava a transmitir, mas não validando as suas expectativas irrealistas e falsas esperanças.

Passo 6: organizar e planificar

Em função das necessidades e prioridades do doente, a EIHSCP questionou se o doente concordava que, na terceira consulta com a EIHSCP, estivesse presente o seu médico-cirurgião, que o doente aceitou.

Nota: Nesta segunda consulta, a EIHSCP ajustou a terapêutica, devido às queixas álgicas do doente e à necessidade de SOS, aumentando a hidromorfona em 50% (16mg) e manteve SOS de tramadol de ação rápida, 100mg, até 4 vezes por dia. Reforçou também o anti-emético (metoclopramida 20mg, 20 minutos antes das 3 refeições principais, mantendo o SOS de domperidona de 10mg até 2x/dia) para melhor controlo das queixas de náuseas e regurgitação.

Evolução da situação:

Foi contactado o médico cirurgião, que aceitou estar presente na terceira consulta, sendo a consulta agendada segundo a sua disponibilidade, à qual o cirurgião não compareceu, avisando a EIHSCP da sua indisponibilidade no próprio dia.

Relativamente a esta terceira consulta, a 17 de Abril de 2017, o doente referiu melhoria das queixas álgicas, mas que mantinha necessidade de regurgitar antes das refeições, pelo que a EIHSCP substituiu a metoclopramida por levomepromazina 12,5mg 3x/dia, fármaco que atua no centro do vômito. Também referiu que talvez não precisasse mais da ajuda da EIHSCP, pois “agora já me sinto melhor com a medicação e só preciso de esperar pela cirurgia”. A EIHSCP manteve-se aberta a qualquer tipo de comunicação, por telefone ou presencialmente.

No dia 24 de Abril de 2017 o doente contactou a equipa agradecendo pela melhoria dos sintomas e informou que deixaria de ir às consultas de CP. O doente faleceu a 14 de Julho.

Conclusão:

Considere este caso clínico pertinente porque, embora a EIHS CP tenha tido uma atuação adequada, utilizando o protocolo de Buckman para transmitir a má notícia do prognóstico e usando uma linguagem adequada, empática e escutando ativamente o doente, não foi possível desmistificar a falsa esperança que este tinha, devido à informação dada pelo cirurgião.

Seriam, por um lado, necessárias mais consultas para dar tempo ao doente de assimilar o prognóstico. Porém, a EIHS CP, respeitando o princípio da autonomia, aceitou o desejo do doente de não querer mais consultas, mantendo-se disponível, caso o doente reconsiderasse.

Por outro lado, também se verificaram algumas barreiras à comunicação, relacionadas com o doente e os PS.

Relativamente ao doente, a negação do prognóstico e a crença na cura da doença, foram atitudes dificultadoras para uma comunicação eficaz. Também a família representou um obstáculo à comunicação, por manter as expectativas irrealistas de cura e pela sua ausência aquando da transmissão do prognóstico.

Relativamente aos PS, a atitude do médico cirurgião dificultou a comunicação por induzir falsas esperanças no doente, quando lhe disse que o iria operar no final dos ciclos da QT. Também o médico oncologista colaborou para estas expectativas irrealistas, uma vez que, apesar de ter dito ao doente que estava a fazer QT com intuito paliativo, marcou exames complementares para reavaliação da situação clínica.

Posto isto, é de salientar que a não comunicação da verdade ao doente é uma má prática que, neste caso, não permitiu que o doente vivenciasse os últimos meses da sua vida como desejaria, pois mantinha as expectativas irrealistas de cura. Desta forma, não foi possível preparar o doente e a família para a ocorrência da morte.

Em suma, para uma comunicação eficaz e adequada os PS têm todos de ter formação e as equipas de CP devem estar presentes desde o início do diagnóstico.

2.9 Controlo de sintomas - Caso clínico 4.

Nos doentes com doença avançada, a dor é o sintoma predominante, estando presente em mais de 80% dos doentes com patologia oncológica e em mais de 70% dos doentes com patologia não oncológica, nomeadamente a IC e a SIDA. A dispneia é também um sintoma que acomete mais de 90% dos doentes com DPOC, mais de 80% nos doentes com IC e mais de 50% dos doentes com cancro, demência e SIDA. A anorexia, as náuseas e os vómitos também afetam mais de 50% dos doentes crónicos em fase terminal, assim como a obstipação, a ansiedade, delirium, a depressão, xerostomia e distúrbios do sono (58).

Segundo Neto, 2016, os princípios do controlo sintomático são (59):

- “- Avaliar e monitorizar corretamente os sintomas;
- Utilizar uma estratégia terapêutica mista;
- Adequar a via de administração;
- Antecipar as medidas terapêuticas;
- Estabelecer planos com o doente e família;
- Fornecer explicações sobre a situação;
- Reavaliar periodicamente;
- Dar atenção aos detalhes;
- Estar disponível“.

Dispneia

A dispneia é definida como a “sensação subjetiva de falta de ar, percecionada e experienciada pelo doente, desproporcionada em relação ao esforço físico”. A sua frequência aumenta à medida que a morte se aproxima, sendo um sintoma causador de sofrimento e angústia para o doente e sua família (60,61).

A dispneia pode ter causas múltiplas, nem sempre relacionadas com a doença primária, que pode ser oncológica ou não oncológica. Na avaliação do doente com dispneia, é importante detetar: se a causa é reversível e se tem tratamento específico; se é um episódio agudo (horas), sub-agudo (dias, semanas) ou crónico (meses e anos); se é recorrente ou tem episódios específicos de dispneia, em períodos noturnos, por exemplo; quais os antecedentes de doença. Se for necessário, a realização de exames complementares poderá ser efetuada.

Para além disto, dada a subjetividade deste sintoma, denote-se a importância de ouvir o doente, caso o seu estado clínico o permita, sobre, por exemplo, em que situações é desencadeada a dispneia e de que forma é que esta afeta a sua qualidade de vida (60,61).

Relativamente ao tratamento, o objetivo é o alívio do sintoma, pelo que a intervenção deverá ser adequada ao doente e dirigido à causa, sempre que for possível identificá-la, com intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Caso a causa não seja reversível, porque não é tratável ou porque o estado do doente não o permite, o tratamento farmacológico de eleição são os fármacos opióides, nomeadamente a morfina (18,62,63).

Caso o doente não esteja a fazer opióides, a dose inicial de morfina recomendada é de 5 mg por via oral (se o doente não tiver via oral poderá iniciar 2,5mg por via SC), podendo repetir de hora a hora até controlo do sintoma. Se a dispneia estiver controlada, a morfina passa a ser administrada a horas fixas, de 4/4 horas, duplicando a dose da noite e mantendo doses de resgate (1/6 a 1/10 da dose total) até 6 vezes/dia. Nas 24h seguintes, caso o doente tenha tido necessidade de fazer mais de três SOS, a dose total diária de morfina deverá ser aumentada entre 30% a 50%. Caso já tenha prescrita morfina para o controlo da dor, a dose deve ser aumentada em 50% (60). Denote-se que, caso o doente esteja a fazer morfina a horas fixas, deverá ser prescrito um laxante e anti-emético, para prevenir os efeitos secundários mais frequentes da morfina (46).

Por outro lado, também poderão ser associadas as benzodiazepinas, pela sua ação ansiolítica, útil em doentes com este sintoma, particularmente num episódio agudo de dispneia, como o lorazepam ou midazolam (60).

Para além disto, também poderão ser implementadas medidas não farmacológicas, nomeadamente: colocar o doente numa divisão ampla, preferencialmente com janela aberta; colocar uma ventoinha junto do doente ou um leque, de forma a que este sinta a mobilização do ar; elevar a cabeceira do doente e/ou permitir que fique sentado para que possa utilizar os músculos acessórios da inspiração do pescoço e ombros; incentivar o doente a fazer períodos de descanso entre cada tarefa (60).

No que concerne à prática clínica, tive oportunidade de observar doentes com queixas de dispneia no serviço de internamento e na consulta. No internamento, as causas de dispneia eram frequentemente associadas à patologia oncológica, particularmente do cancro do pulmão, e doentes com IC avançadas, nomeadamente em episódios agudos. Em consulta, observei maioritariamente doentes com DPOC com vários anos de evolução da doença.

Um dos doentes que pude acompanhar na consulta era um senhor de 57 anos, casado, com DPOC diagnosticada há 6 anos, a fazer oxigenoterapia de longa duração, com episódios de dispneia intensa, sem terapêutica opióide prescrita. Na primeira consulta, que não tive oportunidade de assistir, a EIHS CP prescreveu medicação opióide (10mg de morfina oral até 6 vezes/dia), explicando ao doente a atuação e os benefícios da mesma. Pude assistir à segunda e terceira consulta, em que o doente se apresentava visivelmente satisfeito com a melhoria da qualidade de vida. Por um lado, referia que não se sentia tão cansado quando estava em repouso. Por outro, a administração da terapêutica em SOS permitiu-lhe voltar a dormir no seu quarto - que ficava no segundo andar na casa tendo de subir um lanço de escadas - e ir a pé até à paragem de autocarro, a escassos metros de sua casa, mas numa rua ligeiramente inclinada.

Náuseas e vómitos

As náuseas e vômitos são sintomas interligados, embora sejam diferentes. A náusea é definida como uma sensação subjetiva de enjoo que pode ser acompanhada por sudorese, palidez, salivação e taquicardia e que, por vezes, precede o vômito. Este corresponde a uma ação concreta do corpo, esvaziamento forçado do conteúdo gástrico pela boca (64).

As náuseas e vômitos podem ser desencadeados pela patologia, tratamento (opióides e realização de QT, por exemplo) ou por fatores físicos, psicológicos e emocionais (dor e ansiedade) (64).

Para um tratamento adequado das náuseas e vômitos, é necessário: clarificar se existe náusea e/ou vômito; caracterizar os sintomas da náusea e/os episódios de vômito (frequência, sintomas acompanhantes, conteúdo do vômito); relação com outros sintomas; realizar um exame físico; realizar, se necessário, exames complementares de diagnóstico. Para além disto, é de notar que o centro do vômito é estimulado por diversas vias, pelo que o tratamento farmacológico deve adequar o anti-emético com maior especificidade possível, tendo em conta o seu local de ação (64,65).

Como intervenções não farmacológicas deve-se manter um ambiente confortável, tranquilo e, se possível, com ar fresco. Também as refeições deverão ser em pequena quantidade, em intervalos regulares e adaptadas ao gosto do doente, evitando-se o odor forte dos alimentos. Também os cuidados de higiene da boca devem ser reforçados e, se necessário, incentivar banhos regulares, para prevenir a náusea devido aos maus odores. Também a aspiração do vômito deverá ser prevenida, evitando o decúbito dorsal após as refeições e mantendo a cabeceira ligeiramente elevada (64–66).

Relativamente à prática clínica, não observei muitos doentes com estes sintomas, uma vez que a maioria dos doentes foram referenciados pelo Serviço de Medicina, estando previamente medicados com anti-emético em SOS.

Obstipação

Segundo a World Gastroenterology Organisation (WGO), a obstipação é um sintoma que é perspectivado pelo doente como uma dificuldade persistente em evacuar, incapacidade para defecar sempre que deseja ou ter dejeções pouco frequentes (67).

Do ponto de vista clínico, segundo os Critérios de Roma III (68), a obstipação define-se quando um doente, que não usa laxantes, apresenta num período de doze semanas nos últimos seis meses, pelo menos dois dos sintomas seguintes, em mais de 25% das dejeções (67) :

1. Menos de três dejeções por semana;
2. Fezes duras;
3. Sensação de esvaziamento incompleto;

4. Esforço excessivo para evacuar;
5. Necessidade de manipulação digital para facilitar a evacuação.

As causas da obstipação podem estar associadas à patologia base do doente (obstrução intestinal devido a tumor, p.e.), aos efeitos secundários da doença (desidratação, fadiga, inatividade, ingestão inadequada de sólidos e líquidos, p.e.) aos fármacos (opióides principalmente) ou a patologias associadas (diabetes, hemorroides, p.e.). Alguns fatores promotores do aparecimento da obstipação, particularmente em doentes com doença avançada e irreversível, são a permanência no leito por longos períodos, mobilidade reduzida, alimentação e hidratação deficiente e uso de medicamentos com propriedades obstipantes (69).

Relativamente às medidas farmacológicas, a utilização preventiva dos laxantes é essencial, particularmente se o doente estiver a fazer tratamento com opióides. Estes fármacos diminuem os movimentos peristálticos intestinais, contribuindo para o aparecimento da obstipação. A seleção dos laxantes baseia-se no seu modo de ação e nas características da obstipação, como a consistência das fezes e na sua presença ou não na ampola retal. Os laxantes podem ser emolientes, osmóticos, expansores de volume e laxantes de contacto ou estimulantes (70,71).

Relativamente às medidas não farmacológicas, estas devem ser adequadas à condição do doente, como a realização de massagem na zona abdominal, aumentar a ingestão hídrica, dieta à base de fibras e evitar alimentos com propriedades obstipantes e estimulando a mobilização do doente. A obstipação deve ser evitada, não só para conforto do doente, mas também para prevenir complicações como a oclusão intestinal (71).

No que concerne à prática clínica, a obstipação foi um sintoma apresentado por quase todos os doentes, uma vez que a maioria dos doentes foram idosos, com patologia oncológica, maioritariamente confinados ao leito, com diminuição da ingestão hídrica e alimentar e a fazer medicação opióide, pelo que a EIHS CP prescrevia sempre laxante de acordo com os fatores principais da situação clínica que o doente apresentava.

Dor

De acordo com a *International Association for the Study of Pain (IASP)* (72), a dor é uma sensação emocional desagradável, associada a um dano tecidual real ou potencial, ou descrito nos termos de tal dano (73).

Em CP, a dor é vista como um conceito holístico que abrange não só os aspetos físicos, como os fatores sociais, espirituais, cognitivos, culturais e psicológicos do doente. Este conceito de “dor total” foi introduzido inicialmente por Cicely Saunders, nos anos 60. A dor tem, por isso, um caráter subjetivo, sendo dor aquela que o doente diz que sente (1,73).

Tendo isto em mente, surge a necessidade de tratar a dor do doente como um todo, isto é, direcionando as intervenções médicas e de enfermagem para a melhoria da dor total, promovendo o bem-estar e qualidade de vida do doente. Sendo um sintoma prevalente no

doente com patologia oncológica e não oncológica, é fundamental os PS terem conhecimento sobre os tipos de dor, como avaliar e tratar (58,74).

Relativamente à duração, a dor pode ser aguda ou crónica. A dor aguda surge, usualmente, após trauma ou cirurgia, podendo a causa da dor ser diagnosticada e tratada dentro de um período de tempo delimitado (73,74).

A dor crónica distingue-se da dor aguda não só por persistir por mais de 3 meses, como pelo facto de condicionar a vida do doente a nível físico, psicológico e/ou social (73).

A dor pode apresentar características do tipo nociceptivo (somático ou visceral), neuropático (central ou periférica), misto ou idiopática (45). Também pode ser classificada como irruptiva, caracterizada como um episódio transitório de exacerbação da dor crónica controlada (73).

Tendo em conta a subjetividade da dor, é importante fazer uma história da dor, isto é, saber as características da dor, localização, início, sinais, sintomas associados e que interferência tem a dor na vida diária do doente. Também deverão ser utilizadas as escalas de avaliação da dor, como a escala visual analógica, a escala numérica (EN) e escala de faces, desde o início do tratamento e durante o mesmo. O exame físico e, se necessário, os complementares, podem também ser realizados, de acordo com a situação clínica do doente (73,74).

Consideram-se como princípios gerais do tratamento da dor (45):

“• Evitar a demora;

- Tratar a dor de acordo com as necessidades específicas de cada doente;
- Prescrever doses extra para a dor irruptiva;
- Abordar outros problemas: físicos, psicológicos, espirituais e sociais;
- Pelo relógio: horário regular e não apenas doses em SOS;
- Pela boca: usar a via oral sempre que possível;
- Pela escada: seguir a escada analgésica da OMS;
- Escada analgésica da OMS”.

No degrau 1 da escala da dor segundo a OMS, estão representados os fármacos utilizados em primeira linha para o tratamento da dor ligeira, como os analgésicos não opióides e analgésicos simples (45).

Estes fármacos têm uma “dose teto”, ou seja, o aumento da dose acima de determinado nível, para além de não produzir um efeito analgésico maior, apresentam efeitos secundários indesejáveis. Nos analgésicos simples, como o paracetamol, existe o risco de hepatotoxicidade, pelo que não deve ser ultrapassada a dose de 4g/24h. Nos analgésicos não opióides, como os

AINES (ibuprofeno e diclofenac de sódio, p.e.), os efeitos secundários mais relevantes são a nível gastrointestinal, renal e hematológico (46).

A partir do degrau 2, os fármacos utilizados são opióides. No segundo degrau da escala da OMS, são utilizados os opióides fracos, para a dor moderada, como o tramadol (45).

O tramadol oral tem uma biodisponibilidade oral de 65-75% e apresenta efeitos colaterais comuns aos opióides. Pode ser usado por via oral (50 a 100mg a cada 4h a 6h), subcutânea ou intravenosa, sendo que a dose diária não deve exceder 400 mg, pelo risco aumentado de efeitos adversos (46).

No degrau 3 e 4 são usados opióides fortes para controlo da dor intensa, como a morfina, o fentanilo, a bupremorfina e a hidromorfona.

A morfina tem diversas vias de administração, sendo que a biodisponibilidade é menor quando administrada por via oral e cerca de 2 a 3 vezes mais potente quando administrada de forma subcutânea. Quando administrada por via oral, o pico do efeito inicia-se aos 60 minutos (comprimidos de libertação rápida), aos 20 minutos por via endovenosa, 30-60 minutos por via intramuscular e 50-90 minutos por via subcutânea. A duração da ação da morfina depende da forma de administração, sendo desde 3-6h a 12-24h, com morfina de ação prolongada.

A administração de morfina oral, para o doente que está a iniciar a toma de opióides deverá ser de 5mg a cada 4h com doses de resgate até 6x/dia. As doses de resgate correspondem de 1/6 a 1/10 a da dose total das 24h. A titulação deverá ser de 33-50% em cada 24h e deverá ser feita até se obter alívio da dor ou se os efeitos indesejáveis de tornarem intoleráveis. Neste caso, uma rotação de opióides poderá ser feita. Quando a dor está controlada, deve-se passar a morfina de libertação prolongada. Deverá ser prescrito laxante e anti-emético para prevenir o aparecimento de efeitos secundários e a morfina deverá ser evitada em doentes com DR (45,46).

Quando o doente não tolera a morfina, não tem via oral e apresenta DR ou hepática grave, poderá ser administrado o fentanilo, que apresenta ação semelhante à morfina. Poderá ser administrado por via transdérmica, durante 72 horas, através de um selo que deve ser colocado na pele do doente, num local seco, limpo e sem pêlos, mudando o local de administração a cada três dias. É de notar que, caso a dor não esteja controlada, a administração TD não é adequada, não devendo o fentanilo ser utilizado como analgésico num quadro agudo, em que é necessária uma rápida titulação da medicação analgésica. Quando a dor estiver controlada, a dose de morfina deverá ser convertida para fentanilo, mantendo a morfina como medicamento de resgate até que seja alcançado o pico plasmático, entre as 12h e 24h (46).

Os efeitos adversos mais comuns dos opióides são as náuseas, vômitos, obstipação e sedação.

A obstipação é o sintoma mais comum, que deve ser tratado profilaticamente, com estimulador de peristaltismo, que por vezes se adiciona amolecedor de fezes. Para a prevenção de náuseas e/ou vômitos, deve adicionar-se a administração de metoclopramida a horas certas, sempre que o doente inicia a toma de opióides. A sedação, usualmente, desaparece ao fim de alguns dias. Caso tal não se suceda, poderá pensar-se na rotação de opióides (46).

Na escala analgésica da OMS, os fármacos adjuvantes também estão indicados. Estes fármacos contribuem para o controlo da dor, mesmo a sua ação não sendo especificamente analgésica (46). Exemplo disso são os corticosteróides, antidepressivos, anticonvulsivos, neuroléticos, baclofeno e bifosfonatos (75).

Relativamente aos corticosteróides, como a dexametasona, estes podem ser usados como tratamento adjuvante na dor óssea metástica, dor neuropática devido à compressão nervosa e/ou na dor visceral, pelo seu efeito anti-inflamatório e anti-edema. Os antidepressivos (como a amitriptilina) e os anticonvulsivos (como a gabapentina e carbamazepina), são agentes de primeira linha como adjuvantes para o tratamento da dor neuropática. Os neuroléticos, como a levomepromazina, em doses equivalentes à morfina, poderão ser úteis em doentes acamados com cancro avançado. O baclofeno e os bifosfonatos podem ser úteis no tratamento das metástases ósseas. A RT pode ser utilizada como tratamento adjuvante para a melhoria do controlo da dor por metástases ósseas, particularmente porque a utilização única de fármacos poderá criar efeitos colaterais indesejáveis (75).

É de notar que, relativamente ao tratamento da dor com recurso a opióides, consideram-se regras gerais para a utilização de opióides (45):

“- Abordar os receios e mitos (adicção, efeitos colaterais, perda de efeito, encurtamento da vida, segurança);

- Começar com doses baixas e titular; os opióides utilizados nas doses apropriadas e titulados, progressivamente, raramente provocam depressão respiratória (atenção se a frequência respiratória for inferior a 10 ciclos por minuto);

- Começar com opióides de libertação normal até ao controlo da dor;

- Usar opióides de libertação retardada quando a dor estiver controlada;

- Prevenir efeitos colaterais precocemente (náuseas e obstipação);

- Usar um tipo de opióide de cada vez (excepto com os transdérmicos);

- Ponderar o uso de adjuvantes no controlo da dor;

- Avaliar regularmente, cada dia, até ao controlo da dor”.

Denote-se que, por vezes, a administração de um opióide na sua dose máxima poderá apresentar efeitos colaterais intoleráveis ou o efeito analgésico não está a ser alcançado, pelo que há necessidade de fazer uma rotação de fármacos, que implica suspender o opióide enquanto se inicia e aumenta progressivamente a dose para um segundo opióide. Para calcular a conversão de opióide de forma segura, deve ser determinada a dose total do opióide utilizado (incluindo as doses de resgate) e, consultando as tabelas de conversão de opióides, reduzir em 30% a dose equianalgésica prevista, assegurando também a medicação de resgate (1/6 a 1/10 da dose total) (45,74).

Caso clínico 4.

Doente do sexo masculino, 65 anos, vive com esposa, reformado, tem duas filhas e dois netos com quem convive pelo menos uma vez por semana. Totalmente dependente para as AVD, a esposa é a prestadora de cuidados, tendo apoio para os cuidados de higiene de equipa de enfermagem. Antecedentes pessoais: DPOC, SAOS com uso de BIPAP noturno, obesidade, HTA, Síndrome depressivo.

Diagnosticado em Janeiro de 2016 com adenocarcinoma da próstata resistente à castração, com metastização óssea múltipla (C6, C7, D3, D4, D7, D10-D11, L1 - L3, S1). Inicialmente foi seguido num HC Oncológico, tendo abandonado as consultas em Maio de 2017, por agravamento do estado geral. As últimas 6 semanas foram passadas numa Unidade de CP, para descanso do cuidador, tendo tido alta para o domicílio.

Recorreu ao Serviço de urgência a 14/05/2017 por dor não controlada, com diminuição da força e paresia grau 3 dos membros inferiores.

Queixas do doente, segundo a Edmonton Symptom Assesment Scale (ESAS): dor=10; astenia=6; náusea = 0; ansiedade = 10; tristeza = 8; sonolência diurna=0; falta de apetite = 4; dispneia= 8; mal-estar= 8; obstipação= 2; insónia=8.

Doente com fácies de dor. Em repouso, refere dor intensa e contínua em ambos os membros inferiores (MI) e no ombro esquerdo e região lombar esquerda. Segundo Escala de avaliação Numérica (EAN): 10. À mobilização e/ou ao toque, refere dor “tipo choque elétrico” em ambos os MI, segundo a EAN: 10. Tem episódios de dor espontânea, 4 a 6 vezes por dia, que refere “ter medo de quando vão aparecer porque já tenho tantas dores”. Não fazia medicação em SOS para a dor no domicílio, por não estar prescrita. ECOG: 3-4, PPS: 50%.

Refere ter “medo de morrer e não ver os meus netos tornarem-se adultos” e revolta: “não morri na guerra e agora vou morrer disto?”. Manifesta vontade de morrer no domicílio, que família apoia.

Medicação habitual: Trazodona 150mg 0-0-1; Furosemida 40mg 1-0-0; Lisinopril 20mg 1-0-0; AAS 100mg 0-1-0; Gabapentina 300mg 1-1-1; sertralina 50mg 1-0-0; prednisolona 20mg 1-0-0; diclofenac de sódio 75mg 1-1-1; fentanilo 100mcg transdérmico de 3 em 3 dias; midazolam 5mg SOS, até 4x/dia; acetato de abiraterona 1000mg 1-0-0; omeprazol 20mg, em jejum, indacaterol 150mcg 1x dia.

Foi pedida a colaboração da EIHSCP.

Atuação da EIHSCP

15 de Maio

O doente foi observado pela EIHSCP e apresentava o estado previamente descrito no caso clínico. A EIHSCP verificou que o sistema de fentanilo transdérmico em penso estava descolado e, segundo os enfermeiros do Serviço, o doente apresentava vários episódios de hipersuodrese ao longo do dia.

Uma vez que a sudação compromete a absorção do sistema, a EIHSCP iniciou rotação de opióides, sendo o fentanilo substituído por morfina e midazolam. Manteve doses de resgate de fentanilo de 200 microgramas até de 2h/2h até ao início da perfusão de morfina.

Embora a via oral estivesse disponível e seja a via de administração preferida, pela dor aguda e desconforto geral do doente, a EIHSCP considerou a terapêutica SC mais adequada para início de tratamento da dor. O doente iniciou morfina de ação rápida, SC, 12 horas após a remoção do sistema TD (23h): 80mg de morfina + 15mg de midazolam em 100ml de soro fisiológico, em perfusão contínua a 4,2ml/h (45).

As doses de resgate foram calculadas entre 1/6 a 1/10 da dose total, ou seja, 8mg de morfina.

Devido aos efeitos secundários da morfina, foi prescrito laxante e anti-emético.

Por o doente se apresentar ansioso, a EIHSCP prescreveu midazolam, 5mg, em SOS até 4 vezes por dia.

17 de Maio

O doente apresenta-se mais bem-disposto, referindo “Não ter tantas dores”. Em repouso, refere dor moderada e contínua em ambos os membros inferiores (MI) e no ombro esquerdo e região lombar esquerda (EAN=4). À mobilização e/ou ao toque, particularmente nos cuidados de higiene e posicionamentos, refere ainda dor intensa “tipo choque elétrico” em ambos os MI, segundo a EAN: 8. Segundo os registos de enfermagem, doente teve necessidade de 4 SOS de morfina em 24h, por dor irruptiva, pelo que a EIHSCP aumentou a dose de morfina para 90mg/dia, ficando com doses fixas de 8mg de morfina antes da higiene e dos posicionamentos, num total de mais 40mg de morfina por dia, mantendo as doses de resgate anteriormente descritas.

Neste dia, o doente apresentou dejeções moles e castanhas, sem necessidade de recorrer a um laxante em SOS. Iniciou também dose fixa de midazolam 7,5mg comprimido oral, ao deitar, por o doente referir acordar muitas vezes durante a noite.

18 de Maio

Refere melhoria da dor durante os cuidados de higiene (EAN=6). Refere também ter dormido melhor. Iniciou radioterapia (RT) paliativa na região lombar, previamente prescrita.

19 de Maio

Doente sem fácies de dor em repouso, referindo melhoria da dor na região lombar esquerda e ombro esquerdo (EAN=4) e nos MI's (EAN=6). À mobilização e/ou ao toque, refere dor “tipo choque elétrico” em ambos os MI de menor intensidade (EAN: 6), porém, refere agravamento da dor a nível da lombar direito (EAN=8). Tem episódios de dor espontânea cerca de 2 vezes, fazendo 2 SOS de morfina. ECOG: 4; PPS: 40%.

A EIHSCP ajustou a perfusão de morfina para 130mg/dia e as doses de resgate para 10mg, até 6x/dia.

22 de Maio

Doente apresenta-se bem-disposto e sorridente. Refere dor ligeira, em “moedeira” (EAN=2) em repouso na região lombar e nos MI's, referindo: “quase não dou por ela”.

À mobilização e/ou toque, apresentava dor ligeira a modera (EAN=3-4), que o doente refere: “esta dor tolero-a bem. Assim já posso estar em casa”.

A familiar estava presente e agradeceu à EIHSCP, pois “já não via o meu pai sorrir assim há meses”.

Evolução da situação clínica:

Ao longo do internamento, a EIHSCP realizou duas conferências familiares com a família acerca da doença, prognóstico e do desejo do doente de viver as últimas semanas de vida em casa.

No dia 24 de Maio, por apresentar dor controlada, suspendeu a terapêutica subcutânea e iniciou tratamento oral, com hidromorfona 48mg (32mg+16mg).

Realizou segunda sessão de RT no dia seguinte. No dia 26 apresentava-se controlo sintomático e teve alta para o domicílio no dia 27, ficando a ser seguido na consulta externa de CP, com a seguinte medicação: gabapentina 300mg 3x/dia; sertralina 50mg ao PA; pantoprazol 20mg em jejum; ADT 25 mg ao deitar; acetato de abiraterona 250mg ao PA; hidromorfona 48mg/dia ao jantar; midazolam 7,5mg ao deitar; metoclopramida 10 mg 30' antes das refeições; alprazolam 2mg ao PA; lactulose 1 colher de sopa 3x/dia; picossulfato de sódio 14 gotas ao jantar; prednisolona 20mg ao almoço.

SOS: fentanilo 400microg 1cp SL até 6x/dia, se dor intensa; alprazolam 2mg 1cp SL se ansiedade até 3x/dia; paracetamol 1g, se febre, até 4x/dia; Citrato de sodio/ Lauril sulfoacetato de sodio, 2 bisnagas, se obstipação superior a dois dias.

Conclusão:

No presente caso clínico está patente a importância do controlo sintomático ser a primeira linha de ação de uma EIHSCP, pois não é expectável ou ético que o doente colabore aquando o descontrolo sintomático.

Também para a família acarreta sofrimento ver o seu ente querido com sintomas não tratados, pelo que a ação de primeira linha da EIHSCP é sempre o controlo sintomático.

Durante a prática clínica pude também observar que a maioria dos médicos e enfermeiros ainda apresentam mitos sobre a morfina, tendo receio de administrar a medicação, o que traz malefício ao doente. Para além disto, a dor é ainda subvalorizada e, mesmo que o doente diga que tem dor, os PS nem sempre adequam a medicação.

Como descrito na literatura, a presença de sintomas descontrolados interfere negativamente na qualidade de vida do doente, pelo que é fundamental que os PS saibam como diagnosticar e tratar sintomas.

2.10 O doente em estado agónico - Caso clínico 5.

O período agónico corresponde às últimas horas e dias de vida de um doente, em que este apresenta modificações no seu estado clínico, fisiológico e o início e/ou agravamento de sintomas já existentes. Este período pode ir de 48h a 12 dias, sendo mais prolongado em doentes com “assuntos por resolver”. Neste período, há necessidade de ajustar os cuidados, priorizando o conforto do doente e o apoio à família, em prol do intuito curativo (76,77).

Reconhecer que um doente está nos últimos dias ou horas de vida, é uma tarefa complexa, mas mandatária para a adequação das intervenções por parte dos PS.

Os sinais clínicos que caracterizam esta fase são:

- deterioração do nível de consciência (que pode alternar entre momentos de lucidez, prostração, sonolência, alucinações e/ou agitação);
- deterioração do estado físico (doente fica dependente para os cuidados e confinado ao leito, com incontinência de esfíncteres, acompanhada por astenia intensa);
- diminuição da ingestão de alimentos e fluidos, por perda de interesse nos alimentos e dificuldade na ingestão oral;
- multi-falência orgânica (alterações respiratórias, com respiração rápida e superficial com períodos de apneia; alteração da temperatura corporal; sinais de má perfusão periférica; edemas periféricos; hipotensão arterial e bradiarritmia; aumento das secreções orofaríngeas; anúria, estupor e coma (77,78).

O doente em estado agónico apresenta sintomas, sendo os mais frequentes o delirium, com ou sem agitação psico-motora (55%), o estertor (45%), a dispneia (25%), a dor (26%), as náuseas e os vómitos (14%) (77,79).

Também a presença de sinais tardios, que ocorrem nos últimos três dias de vida do doente, como *períodos de apneia, respiração de Cheyne-Stokes, secreções orofaríngeas, cianose periférica ou diminuição do débito urinário*, ajudam os PS a preverem a morte próxima, conforme conclui o estudo efetuado por Hui et. al., que conseguiram prever a morte próxima com 95% de especificidade (80).

De acordo com Braga et al., 2017, “os principais pilares da intervenção na agonia passam pela garantia do bom controlo sintomático, pela revisão e adequação do regime terapêutico e pelo reforço do apoio à família/cuidadores informais” (77).

Relativamente ao controlo de sintomas, é necessário identificar os sintomas predominantes no doente, para rever, ajustar e simplificar a medicação. A polimedicação deverá ser evitada, suspendendo-se a medicação específica para comorbilidades

(anticoagulante, hipoglicemiante e anti-hipertensores) por não apresentarem benefício, a curto prazo, para o doente (77).

A medicação analgésica (morfina, por exemplo), neurolética (haloperidol), anti-emética, anti-epiléptica e butilescopolamina deverá ser revista, iniciada e/ou mantida, de acordo com o estado geral do doente (76,77,79). A administração de medicação por via endovenosa deverá ser evitada, administrando-se oralmente e/ou de forma subcutânea (81).

Intervenções como monitorização dos sinais vitais e/ou pesquisa de glicemia capilar deverão ser descontinuadas, uma vez que não trazem benefício para o doente, pois não é expectável que este mantenha valores estáveis nesta fase. Também os posicionamentos frequentes deverão ser evitados se trouxerem desconforto para o doente, assim como o tratamento de úlceras de pressão, que deverá ser realizado com o intuito de maximizar o conforto do doente, seja pela diminuição dor como pelo eventual cheiro que possa ter (77,78,82).

Durante esta fase a nutrição e a hidratação do doente não deverão ser uma prioridade, dado que estas intervenções não revertem a evolução da doença e pode provocar mal-estar no doente. Assim sendo, deverão ser oferecidos aos doentes alimentos e bebidas de acordo com o seu gosto pessoal e a quantidade que o mesmo deseje. Denote-se a importância dos cuidados à boca nesta fase, de forma a evitar o aparecimento de úlceras, infeções e/ou candidíases orais, como escovar os dentes com escovas suaves ou, em caso de dentadura, remover a dentadura e limpar, pelo menos uma vez por dia; limpar a cavidade oral com compressas para remoção de secreções ao invés da aspiração; oferecer líquidos frios, sumos de fruta, gelatina e/ou pedaços de ananás, caso o doente esteja consciente (77,78,82).

Caso não seja possível controlar os sintomas, a equipa deve ponderar a realização de uma sedação paliativa, particularmente na presença de sintomas refratários. Na tomada de decisão, é mandatório envolver o doente consciente e capaz de tomar decisões e a sua família com a equipa prestadora de cuidados (79,83). É de notar que existem indicações específicas sobre como é que os PS devem proceder na sedação paliativa, segundo a EAPC, 2009, e, mais recentemente, a ESMO, em 2014 (84,85).

Relativamente à família, quando o doente está em estado agónico, é essencial que os PS saibam comunicar com a mesma, com o intuito de esclarecer possíveis medos, dúvidas e mitos acerca deste período e ajudar a família a despedir-se do seu ente querido (77,78).

É de notar que a morte fisiológica, em que há falência dos órgãos vitais, é a última a acontecer. O processo de morte inicia-se com a morte social, em que o doente é retirado aqueles que mais ama, seguido pela morte psíquica, em que o doente se apercebe que vai morrer e se *retira de si mesmo*, usualmente acompanhada pelo enfraquecimento do corpo físico. Acontece então a morte biológica, prévia à fisiológica, em que o doente está em coma irreversível, embora alguns órgãos, como o coração e os pulmões, ainda mantenham as suas funções (78). Desta forma, o apoio à família deverá ser realizado, se possível, desde o início da doença, sendo essencial nas últimas horas e dias do doente, em que os PS deverão mostrar-se disponíveis,

comunicando de forma adequada e empática, com o intuito de preparar a família para a morte próxima e ajudando-a a lidar com o sofrimento associado (78).

Caso o doente esteja consciente, este também deverá ser ouvido e a equipa deverá estar presente em todo este processo, adequando o plano de cuidados aos desejos e necessidades do doente. O doente precisa de sentir que não está sozinho nem abandonado e que os PS vão estar lá até ao momento da morte (76-78,82).

Caso clínico 5.

Doente do sexo feminino, 92 anos. Dependente para todos os auto-cuidados. Residente num Lar. Sem vida de relação. Antecedentes pessoais: Síndrome demencial com evolução de 7 anos, insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, hipertensão arterial.

Transportada ao SU por agravamento do estado geral. Apresenta sinais compatíveis com estado agónico: estado estuporoso, respiração irregular tipo Cheyne-Stokes, febril, má perfusão periférica, baixo débito urinário, sem via oral, hipotensa, pulso radial pouco perceptível.

O médico verbaliza para o enfermeiro “Não é para investir”.

Terapêutica proposta: oxigenoterapia de alto débito, inserção de sonda nasogástrica e cateter urinário, nebulizações, antibioterapia, anti-hipertensores, diuréticos, medicação preventiva de tromboembolismo. Ficou também imobilizada dos membros superiores.

Doente ficou internada no Serviço de Medicina, mantendo estado geral previamente descrito. Foi referenciada para a EIHSCP no terceiro dia de internamento, não tendo sido observada pela equipa por ter falecido nesse dia.

O caso clínico descrito provém das minhas observações diárias no internamento durante a minha permanência na EIHSCP, de diversos doentes que não tiveram oportunidade de serem acompanhados pela EIHSCP, sendo que muitos deles foram referenciados para a EIHSCP horas antes de morrerem.

Relativamente ao caso clínico descrito, os PS, sem formação em CP, não souberam identificar os sinais do estado agónico e não adequaram os cuidados à situação clínica, o que trouxe sofrimento para o doente e família.

Primeiramente, o doente recebeu cuidados fúteis e desajustados, não sendo respeitado o princípio da beneficência e não maleficência, causando dano ao doente, com intervenções como inserção de cateteres venosos periféricos, colocação de máscara de oxigénio de alto débito e introdução de sonda nasogástrica.

Denote-se que a sonda nasogástrica é, para os PS, uma intervenção mandatária em doentes em fim de vida, por o doente apresentar perda de apetite e mau estado geral. Porém, esta intervenção leva à ingestão de alimentos e água em quantidade maior do que seria necessário, o que pode resultar em desconforto gástrico e vómito.

Para além disto, uma vez inserida a sonda nasogástrica, os cuidados à boca são muitas vezes negligenciados e a aspiração de secreções é realizada frequentemente, inclusive em doentes com estertor. Também a mobilização dos membros foi realizada com o intuito da doente não retirar a sonda, embora esta se encontrasse em estado estuporoso e sem medicação de primeira linha para a agitação e/ou delirium, se assim o apresentasse.

Em segundo lugar, os PS não comunicaram à família sobre o estado do doente, não permitindo que estes se despedissem da doente nem que a acompanhassem no processo de morte, contribuindo assim para um processo de luto complicado.

Estas intervenções, para além de serem má prática, induziram sofrimento no doente e na família, objetivo contrário à intervenção das equipas de CP.

Se os PS tivessem formação em CP, neste caso clínico específico, as ações paliativas poderiam ter intervenções como:

- prescrição de medicação para controlo dos sintomas presentes: febre e estertor.
- cuidados frequentes à boca;
- inserção de catéter urinário, para prevenção de agitação por causa do globo vesical;
- contactar a família, informar sobre o prognóstico, permitir que a família se despeça do seu ente querido e, caso deseje, permaneça com o doente.

Este caso clínico demonstra, uma vez mais, a importância da formação em CP, que evitariam cuidados desadequados, fúteis e que causam dano ao doente e família.

Urge então sublinhar que os CP têm o intuito major de promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente e da família, sendo prestados por uma equipa multidisciplinar, que planeia um plano de cuidados adequado a cada doente e, que se vai adequando às novas situações que surgirem, idealmente desde o momento do diagnóstico e apoiando a família através do processo de luto.

2.11 Trabalho em equipa em CP

A filosofia dos CP assenta no pilar vital que é o trabalho em equipa. É esta sinergia entre os diferentes profissionais que permite uma gestão adequada de sintomas, facilita a comunicação entre a família/doente e os profissionais, possibilita o apoio à família durante a fase final de vida do doente e após a sua morte e, finalmente, proporciona atitudes terapêuticas baseadas no prognóstico e nos princípios éticos.

A equipa pode ser definida como duas ou mais pessoas que trabalham para o mesmo objetivo, utilizando as competências de cada elemento para potencializar, otimizar e melhorar os cuidados prestados à pessoa doente e seus familiares. Os elementos basilares de uma equipa de CP são o médico e o enfermeiro. Estes PS devem trabalhar de forma coesa, aliando os conhecimentos e competências das diferentes áreas de intervenção na prestação de cuidados. Em acrescento, profissionais como o psicólogo, assistente social, assistente espiritual, fisioterapeuta, têm um papel preponderante no apoio ao doente e família, sendo quase sempre necessários os seus contributos para ajudar a equipa a prestar o melhor cuidado possível (7).

Trabalhar em equipa traz muitos benefícios e também alguns conflitos.

No estudo qualitativo realizado por Head *et. al*, 2018, os alunos de medicina que estagiaram numa equipa multidisciplinar de CP evidenciaram inúmeros benefícios do trabalho em equipa: os cuidados prestados são mais eficazes quando os doentes, particularmente os doentes complexos e em fim de vida, são acompanhados por uma equipa interdisciplinar; a comunicação eficaz e adequada é um elemento-chave para o sucesso do trabalho em equipa; o contributo que cada profissional das diferentes áreas traz para a equipa é único e valioso, para se poder cuidar o doente como um todo, não só a sua doença, mas também o ser espiritual e social (86).

Relativamente aos conflitos, estes são gerados, principalmente, devido à má ou falta de comunicação entre os elementos da equipa, pelo que a estratégia mais adequada para a gestão dos problemas na equipa seja o diálogo honesto, adequado e frequente, havendo sempre um elemento mediador da conversa, normalmente o líder (7).

A existência de um líder é essencial, pois é o elemento regulador de toda a equipa. O líder deve saber comunicar, orientar, resolver conflitos, elogiar o trabalho da equipa mas também criticar de uma forma construtiva. Um líder festeja os sucessos da equipa e releva o significado e a importância do seu trabalho quando há desmotivação ou não atingimento das metas, contribuindo para a coesão da equipa, para a construção de relações saudáveis e respeituosas entre todos os elementos (7,87).

Ao longo do tempo, a equipa precisa de continuar a desenvolver competências e adquirir novos conhecimentos, porque a formação contínua da equipa e a sua avaliação é determinante para a melhoria da qualidade dos cuidados. Também é de notar que as equipas de CP têm também um papel importante na educação de todos os PS acerca dos CP, pois não é expectável nem adequado que uma equipa de CP preste cuidados a todos os doentes com necessidades paliativas, pelo que a formação deverá ser uma das prioridades da equipa. Desta forma, os elementos de uma equipa de CP deverão ser “agentes da mudança”, prestando consultadoria sempre que necessário e utilizando cada encontro com outros PS para promover o aumento do conhecimento acerca dos CP (88).

Da minha observação da prática clínica, o trabalho em equipa fez-me perceber o quão importante é que cada elemento saiba que, acima de tudo, está o bem do doente e da sua família. As competências de cada profissional deverão ser dirigidas para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e não para a elevação pessoal de cada um.

O doente pode apresentar necessidades físicas, sociais, emocionais e espirituais, pelo que o trabalho da equipa é o de colmatar estas necessidades, cuidando do doente holisticamente e contribuindo para a diminuição do sofrimento deste e da sua família que vivencia o processo de doença.

PARTE II - PROJETO DE INTERVENÇÃO

1. Introdução

No âmbito do Curso de Mestrado em CP da ESALD/IPCB elaborei o projeto centrado na importância da existência de programas de prevenção da Síndrome de Burnout nos PS em CP, que tem como intuito rever e encontrar novas estratégias que promovam o bem-estar dos profissionais que trabalham com doentes com necessidades paliativas, para que possam prestar cuidados com mais qualidade.

Relativamente ao projeto de intervenção, este idealmente seria implementado no local de trabalho do estudante do mestrado. No entanto, como profissional de saúde de enfermagem recentemente licenciada e não estando ainda a trabalhar na área de enfermagem, tive de elaborar um projeto de intervenção que pudesse ser flexível e adaptável à equipa de CP onde eu realizaria a prática clínica.

Quando me deparei com a necessidade de escolha de um tema, o meu primeiro pensamento debruçou-se sobre indicadores de qualidade em saúde em CP. Após esta análise, deparei-me com o Indicador de qualidade: Existência de plano formal de prevenção do *burnout*, numa equipa de CP. Fiz uma breve pesquisa e, apesar da riqueza e diversidade literária sobre o *burnout* e como preveni-lo, havia uma enorme discrepância entre a evidência científica teórica apresentada sobre esta temática e a evidência sobre resultados de programas de prevenção de *burnout*.

Ora, isto foi algo que me preocupou porque, por um lado, vivemos numa era marcada pelo *stress*, em que tudo acontece a um ritmo alucinante, dentro e fora de cada profissão e, por outro lado, pese embora a minha experiência profissional seja curta, ao longo da mesma deparei-me diversas vezes e em diferentes momentos com as responsabilidades acarretadas pelos PS, tantas vezes sem condições laborais suficientes ou sem o descanso adequado, fatores promotores da existência de *Burnout*.

Uma vez que tenho como intuito trabalhar numa equipa de CP, optei por aprofundar os meus conhecimentos na temática do *burnout*, pois a prevenção desta síndrome é essencial para o bom funcionamento da equipa, isto é, que todos os seus elementos estejam satisfeitos, pessoal e profissionalmente. É de notar que, em Portugal, o paradigma dos CP está a mudar e, para acompanhar esta mudança, são necessários um elevado número de PS, devidamente formados em CP e com experiência clínica, uma vez que, caso estas premissas não sejam atendidas, as percentagens da existência de *burnout* nas equipas de CP irão, tendencialmente, começar a subir.

Neste âmbito, realizei uma análise SWOT, identificando uma área problema. Elaborei então um plano pedagógico, com o intuito de melhorar a área de problema recorrendo à sua implementação e avaliação.

Baseando-me na evidência científica, debrucei-me sobre as estratégias de prevenção de *burnout* e na importância da existência de programas de prevenção do mesmo, essenciais para a boa gestão da Instituição, para o bom funcionamento da equipa, para o melhor bem-estar dos PS e, igualmente importante, para a prestação de melhores cuidados ao doente. A meta principal deste projeto de intervenção seria a de sensibilizar os profissionais para a

necessidade de prevenir a Síndrome de *Burnout* e a importância da existência de programas de prevenção desta Síndrome numa equipa de CP.

2. Análise SWOT

A análise SWOT foi a ferramenta que permitiu a definição dos objectivos para o projeto de intervenção. Uma vez que quando elaborei este projeto ainda não trabalhava num Serviço em meio hospitalar, não o adequiei a uma equipa específica.

Pensando acerca dos pontos fortes deste projeto, descritos na tabela seguinte, percebi que esta era uma temática que possuía uma base sólida de conhecimento teórico, mas que ainda necessitava de mais implementação prática, particularmente no meio hospitalar.

Apesar da minha falta de experiência profissional em CP – ponto fraco – este seria um projeto inovador e que traria várias oportunidades, nomeadamente para a própria instituição, pois os números de PS diagnosticados com a Síndrome de *Burnout* estão a aumentar.

Tabela 2. Análise SWOT

Pontos Fortes (fatores internos)	Pontos Fracos (fatores internos)	Oportunidades (fatores externos)	Ameaças (fatores externos)
<ul style="list-style-type: none"> - Evidência científica numerosa sobre a existência de <i>Burnout</i> em CP e a importância de preveni-lo. - Existência de Legislação, nacional e internacional, sobre o benefício e a necessidade de um Programa de Prevenção de <i>Burnout</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de experiência prática a nível de profissional de saúde em CP. - Poderá já existir um projeto semelhante na Instituição. 	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de um projeto inovador: importância da prevenção de <i>Burnout</i> numa equipa de CP; - Benefícios para a Instituição, ex: trabalhadores sem <i>burnout</i> faltam menos vezes e trabalham com mais qualidade. - Divulgação da existência de <i>Burnout</i> em CP e como preveni-lo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desinteresse da Instituição e dos PS da mesma nesta temática; - Falta de conhecimento dos PS acerca desta Síndrome.

2.1 Áreas de melhoria

- Sensibilização dos PS sobre importância da existência de estratégias e programas de prevenção da Síndrome de *Burnout* em CP.

2.2 Objetivos

Os objetivos por mim propostos têm como intuito atenuar as ameaças encontradas na análise SWOT, nomeadamente, a falta de conhecimento dos PS nesta temática.

Objetivo geral:

- Divulgar a importância da prevenção da Síndrome de *Burnout* nos PS em CP;

Objetivos específicos:

- Informar sobre a síndrome de *Burnout* em CP;

- Informar sobre fatores de risco de *burnout*;

- Informar sobre estratégias de prevenção de *burnout*;

- Sensibilizar os PS para a importância da prevenção do *burnout* em CP;

- Sensibilizar os PS para a importância da existência de um programa de prevenção de *burnout* na equipa de CP.

2.3 Atividades:

As atividades têm como intuito a concretização dos objetivos por mim propostos, sendo que a sua pertinência assenta no princípio de que, implementando as mesmas, surgirão os resultados esperados para o meu projeto.

Posto isto, propus as seguintes atividades:

- Elaboração de um documento de revisão de estratégias de prevenção de *Burnout* em CP;
- Realização de uma apresentação em Serviço sobre a prevenção da Síndrome de *Burnout* e a importância da existência de um Programa de Prevenção do *burnout* na equipa de CP (apêndice 1).

3. A Síndrome de Burnout em CP

A globalização, a economia de mercado livre, as novas tecnologias de informação, a crise económica mundial e a recessão, levou a alterações das condições de trabalho, do trabalho, da natureza dos trabalhadores e da vida profissional destes. Estas alterações originam um maior nível de stress, podendo levar a uma grave deterioração física e psíquica dos trabalhadores (89).

A Gestão dos Recursos Humanos é cada vez mais um instrumento importante da estratégia das empresas para se manterem competitivas e sobreviverem num mercado global, podendo expor os profissionais a situações desgastantes, que, se forem mal geridas, terão consequências negativas nos trabalhadores. Nomeadamente, gerar tensão, fadiga e esgotamento profissional (90).

Os problemas profissionais podem repercutir-se na vida privada das pessoas. O trabalho em excesso e os horários de trabalho variáveis e imprevisíveis, podem dificultar a conciliação entre as exigências profissionais e a vida privada, originando conflitos que afectam negativamente o bem estar do trabalhador (89).

Atualmente, o ambiente profissional prioriza valores económicos (quantidade) em detrimento dos valores humanos (qualidade) o que leva a que as condições de trabalho possam exigir altos níveis de atenção e concentração, de alta responsabilidade, sobrecarga de trabalho, horários longos ou desajustados e turnos (89,90).

A legislação portuguesa confere ao Estado o papel de agente de promoção da melhoria e manutenção das boas condições de trabalho, assim como entidade de fiscalização e regulação da prevenção, em contexto laboral, conforme se pode observar na Lei-Quadro da Segurança e Saúde no Trabalho (Decreto-Lei nº 441/91, de 14 de Novembro) que visa “promover a segurança, a higiene e saúde no trabalho, em todos os ramos de actividade nos sectores público, privado ou cooperativo e social”. O artigo 4º, nos Princípios Gerais, o primeiro a ser mencionado é o direito que todos os trabalhadores têm “à prestação de trabalho em condições de segurança, higiene e de protecção da saúde (91).

Por outro lado, a Lei 102/2009 de 10 de Setembro, “regulamenta o regime jurídico da promoção e da prevenção da segurança e saúde no trabalho, de acordo com o previsto no artigo 284º do Código do Trabalho”. Nesta lei, o artigo 15º do capítulo II, reporta as obrigações gerais do empregador nomeadamente “O empregador deve zelar, de forma continuada e permanente, pelo exercício da atividade em condições de segurança e de saúde para o trabalhador, tendo

em conta os princípios gerais de prevenção”. No contexto deste trabalho, as alíneas d) e e) apresentam maior relevância, uma vez que a alínea se prevê, d) “Assegurar, nos locais de trabalho, que as exposições aos agentes químicos, físicos e biológicos e aos fatores de risco psicossociais não constituem risco para a segurança e saúde do trabalhador” e a alínea e) refere “Adaptação do trabalho ao homem ...com vista a atenuar, o trabalho monótono e o trabalho repetitivo e reduzir os riscos psicossociais” (92).

Segundo a Organização Internacional do Trabalho, o objetivo da Segurança e Saúde no Trabalho consiste em melhorar as condições e o ambiente de trabalho. A saúde no trabalho abrange a promoção e a manutenção do mais alto grau de saúde física e mental e de bem-estar social dos trabalhadores em todas as profissões. Assim, são princípios fundamentais do processo de avaliação e de gestão de riscos profissionais a antecipação, a identificação, a avaliação e o controlo de riscos com origem no local de trabalho, ou daí decorrentes, que possam deteriorar a saúde e o bem-estar dos trabalhadores (93).

Trabalhar em serviços que estão submetidos a uma interação direta com pessoas e em permanente avaliação por parte delas, contribui intensamente para o desencadeamento da síndrome de *burnout* nas relações de trabalho. Segundo a Health and Safety Executive, no topo da listagem de profissões stressantes, os médicos estão no topo, seguidos pelos enfermeiros, polícias, investidores de bolsa, controladores de tráfego aéreo e professores (94). A área da saúde, apesar de ser a mais afectada, é onde esta síndrome tem sido menos estudada.

Freudenberger introduziu o termo *burnout* em 1970 ao observar uma gradual perda de energia e alta exaustão emocional em voluntários que trabalhavam com tóxicodependentes. Inicialmente acreditou-se que era resultado daquele tipo de trabalho mas, a partir dos anos 80 os estudos sugerem que o *burnout* pode ocorrer em qualquer tipo de trabalho (95). Também, apesar de haver várias definições de *burnout*, existe uma concordância entre os investigadores, uma vez que todos aceitam a atuação direta do mundo do trabalho como condição para a determinação desta síndrome.

Ao longo do tempo foram surgindo diferentes definições de *burnout*, sendo a mais consensual a de Cristina Maslach, que o definiu como um processo que leva a uma resposta inadequada perante um stress laboral crónico, com implicações emocionais e interpessoais, tendo como principais sintomas o esgotamento físico e/ou psicológico, uma atitude fria e despersonalizada na relação com os outros e um sentimento de incapacidade face às tarefas que tem que realizar, que caracteriza a síndrome de *burnout* (96).

Assim, a síndrome de *burnout*, caracteriza-se por três componentes/dimensões: Realização Pessoal e Profissional, Exaustão Emocional e Despersonalização. Estas dimensões ocorrem quando as tensões causadas pelo trabalho não são reconhecidas e enfrentadas adequadamente, provocando um autoconceito negativo e atitudes negativas em relação ao trabalho, no profissional. Entende-se como Realização Pessoal e Profissional o sentimento de inadaptação pessoal e profissional ao local de trabalho, associado a sentimentos de incompetência, fracasso e de baixa autoestima, que afeta a realização do trabalho e a relação com as pessoas. A Exaustão Emocional diz respeito à situação em que o trabalhador sente que esgotou os seus recursos

emocionais, morais e psicológicos. Surge como uma forma de defesa contra a solicitação excessiva e manifesta-se sob a forma de alterações físicas e psicológicas como a irritabilidade e a ansiedade. A Despersonalização é definida como o desenvolvimento de atitudes negativas, com a adoção de uma relação fria, distante, pautadas por cinismo, face aos colegas e clientes, levando à desumanização e isolamento nas relações interpessoais (97).

Os PS estão mais propensos a desenvolverem esta síndrome. Nestes, para além de fatores de natureza pessoal e do trabalho, destacam-se ainda fatores de natureza organizacional - trabalho por turnos, falta de recursos humanos, má organização e distribuição de turnos, conflitos no local de trabalho, fraco suporte emocional - que contribuem em muito para o desenvolvimento da síndrome de *burnout*. No estudo de Marôco *et al.*, 2016, os PS portugueses apresentaram elevados níveis de *Burnout*, nomeadamente médicos (44%) e enfermeiros (50%), devido principalmente às más condições de trabalho (98).

A identificação precoce dos fatores de risco de *burnout* é prioritária, de forma prevenir o seu aparecimento. A sobrecarga laboral e a falta de tempo para a vida pessoal, são considerados factores de risco para *burnout*. Partindo deste pressuposto, o desenvolvimento de programas de prevenção e promoção de saúde são necessários devido a possibilidade de se trabalhar as questões de relacionamentos interpessoais, carreira profissional, desempenho de atividades e aproveitamento das horas livres. Assim, o apoio organizacional assume grande relevância, para que a saúde ocupacional do trabalhador seja zelada (99).

Uma vez que o *burnout* afecta não só o profissional mas também as pessoas em seu redor, como a família, os colegas de trabalho e a sociedade em geral, torna-se necessário que haja programas de prevenção, baseados em estratégias de prevenção do *burnout*. Esses programas, que visam prevenir e/ ou reduzir os níveis de *burnout*, são importantes para as pessoas afectadas pela doença mas, também, para as instituições, uma vez que evitam as perdas económicas provocadas pela doença, com a menor produtividade e com o aumento do absentismo. Segundo Grazziano e Ferraz, boas condições materiais e emocionais no local de trabalho, geram motivação e aumenta a produtividade do trabalhador (100).

Os programas de prevenção e intervenção devem focar as soluções tanto no trabalhador quanto no local de trabalho, com o objetivo de desenvolver um processo que permita recuperar o equilíbrio, entre as expetativas do indivíduo e as exigências do seu trabalho (101).

Relativamente à prática de CP, esta obriga ao exercício de tarefas exigentes e desgastantes, relacionadas com estímulos emocionais intensos, que acompanham a confrontação constante com a dor e o sofrimento dos doentes, a finitude da vida e as decisões (102).

Existem vários estudos sobre a qualidade de vida e bem estar psicológico de doentes em CP e dos seus familiares (103). Porém, há poucos estudos sobre o bem-estar psicológico da equipa que presta esses cuidados. Desta forma, as organizações de saúde devem dar condições de suporte de bem estar à equipa, de modo a que os profissionais prestem cuidados de saúde personalizados e de maior qualidade (104). Os PS em CP, devido às exigências emocionais e físicas que a sua profissão acarreta, tornam-se assim um grupo vulnerável, a quem as instituições devem estar atentas.

Os dados da literatura nacional e internacional não são consensuais relativamente à taxa de burnout existente nestes profissionais. No estudo realizado por kamal *et al.*, sobre prevalência de burnout em médicos de hospice e de CP, este revelou uma taxa de burnout de 62%, segundo a escala de Maslach Burnout Inventory (105). Já o estudo de Pereira *et al.* sobre burnout nos profissionais de CP (médicos e enfermeiros), revelou que de um total de 88 profissionais, apenas 3% apresentava burnout, e 13 % apresentavam alto risco de o desenvolver (106). Também, comparativamente com profissionais de outros serviços, os estudos revelaram que os profissionais de CP apresentavam menor taxa de burnout (107,108). Também Shanafelt *et al.* demonstraram que 46% dos médicos especialistas em CP revelavam sintomas de burnout, incluindo exaustão emocional e perda de interesse pelo trabalho, sendo responsável por comprometer a qualidade de prestação de cuidados e por ter um impacto negativo no indivíduo (109). Já no estudo de Koh *et al.*, realizado a diversos profissionais de saúde, a percentagem de burnout foi de 33% (110). No estudo de Rizo-Baeza *et al.*, 37% das enfermeiras experienciaram altos níveis de exaustão emocional (111).

Um resultado comum a estes estudos foi a existência de factores de risco encontradas, nomeadamente a existência de conflitos com doentes e/ou familiares, conflitos intra ou inter equipa profissionais (107), ser pai/mãe solteiro e trabalhar mais de oito horas por dia (20). Também foram várias as estratégias usadas pelos profissionais na sua prevenção, como o conviver com os amigos, férias (20), realizar formação pós graduada (107,108) e professarem alguma religião (106).

Relativamente às decisões éticas em CP, os estudos não mostraram estar associado a altos níveis de *burnout*. A explicação é que o facto de se trabalhar em equipa (112) e a existência de programas de formação contínua, melhoram a prática, segurança e qualidade de cuidados e satisfação profissional. Denote-se que os líderes das organizações têm um papel importante na manutenção destes programas, pelo que se tornam fundamentais (113).

É necessária a realização de mais estudos com o intuito de perceber como se encontram atualmente os profissionais de CP, de modo a que estes preservem uma qualidade de vida aceitável, para que possam proporcionar os melhores cuidados médicos possíveis. Por último, denote-se que as estratégias da síndrome de burnout podem assentar a nível pessoal, profissional e organizacional (28).

3.1 Revisão de estratégias de prevenção do *Burnout* em CP

Denote-se que todas as sugestões seguidamente aqui apresentadas são baseadas em evidência científica, pese embora o facto de que os resultados encontrados nos estudos sobre *burnout* e programas de prevenção de *burnout* não foram consensuais nos resultados alcançados, sendo necessária mais evidência científica.

Tabela 3. Revisão de estratégias de prevenção do Burnout e CP

	Atividades propostas	Conclusões gerais dos estudos	Estudos
Vertente individual	☐ Aprendizagem e uso dos diferentes tipos de humor.	O humor no ambiente de trabalho pode ser uma ferramenta que melhora as relações interpessoais e, indiretamente, contribuir para a prevenção do <i>burnout</i> .	(114, 115)
	☐ Treino da resiliência.	A aprendizagem e utilização de técnicas para lidar com as adversidades do dia a dia no local de trabalho, pode ser útil na prevenção do <i>burnout</i> .	(116 – 118)
	☐ Treino e utilização de estratégias de coping.	Estratégias mais utilizadas para prevenção do <i>burnout</i> : <i>coping</i> focado na resolução dos problemas; <i>coping</i> focado nas respostas emocionais adequadas aquando situações de stress.	(110, 115–122)
	☐ Dispende tempo em atividades fora do trabalho.	Atividades de relaxamento, passar tempo com a família e amigos, se possível feitas diariamente, diminui a exatão e, consequentemente, previnem o <i>burnout</i> .	(115, 118, 122)
	☐ Cuidar da saúde do próprio, com atividade física regular e alimentação adequada.	A promoção da saúde do indivíduo é uma das estratégias mais utilizadas para prevenção do <i>burnout</i> .	(115, 118, 122)
	☐ Treino da espiritualidade.	A promoção da espiritualidade do indivíduo é uma das estratégias mais utilizadas para prevenção do <i>burnout</i> .	(110, 115)
	☐ Aprendizagem da separação entre a vida laboral e pessoal.	Aprender a compartimentar a vida do trabalho da vida de casa é crucial para a saúde mental do profissional de saúde.	(115, 118, 122)
	☐ Aprendizagem de estratégias de auto-cura: Yoga, reiki, meditação, expressão criativa, mindfulness.	A utilização de estratégias de auto-cura diminuíram significativamente os níveis de stress durante e após a implementação dos programas.	(117, 118, 122–124)

Vertente profissional	<input type="checkbox"/> Aprendizagem sobre gestão de tarefas.	Os PS devem aprender a gerir as suas tarefas, delegando ou priorizando, por exemplo. A gestão dos recursos disponíveis, quer materiais quer humanos, também é crucial para a prevenção do <i>burnout</i> .	(115, 120)
	<input type="checkbox"/> Trabalhar em equipa.	O desenvolvimento de relações interpessoais entre os profissionais, com partilha de experiências e apoio mútuo, é fundamental para a prevenção do <i>burnout</i> .	(115, 118, 120)
Vertente organizacional	<input type="checkbox"/> Existência de um programa de prevenção de <i>burnout</i> contínuo e misto.	A implementação do Questionário de Maslach aos PS em intervalos regulares (2, 6, 12, e 30 meses) trouxeram efeitos positivos durante e após a implementação do programa, detetando precocemente os profissionais em risco de <i>burnout</i> . Programas mistos, com intervenções direcionadas para a pessoa e para a organização, apresentaram efeitos positivos durante o dobro do tempo do que programas individuais.	(119, 125)
	<input type="checkbox"/> Existência de Supervisão clínica.	A implementação de um especialista em supervisão clínica permite à equipa de CP discutir e refletir sobre as suas experiências e emoções e poderá ser uma ferramenta de apoio à prevenção do <i>burnout</i> .	(119, 122, 123, 126)
	<input type="checkbox"/> Existência de programas de prevenção de <i>burnout</i> , em vez de tratamento.	A literatura sugere que quando o indivíduo está em <i>burnout</i> , usualmente deixa o local de trabalho e há poucas intervenções a ser feitas.	(116, 120)

	<input type="checkbox"/> Existência de intervenções dirigidas e realizadas no local de trabalho.	As intervenções devem ser direcionadas para o local de trabalho, ao invés de workshops e retiros que, usualmente, são fora do local de trabalho. As técnicas de relaxamento revelaram ser eficazes, quando realizadas no local de trabalho.	(116, 118, 120)
	<input type="checkbox"/> Existência de um líder.	As escolhas realizadas pelo líder influenciam diretamente os PS, podendo contribuir para a prevenção ou existência de <i>burnout</i> .	(116)

4. Diagnóstico da situação

Como exposto anteriormente, o projeto de intervenção foi delineado antes da realização da prática clínica, pelo que, quando iniciei a prática clínica, houve necessidade de adequar o mesmo. Realizando o diagnóstico da situação, pude constatar que a área problema da equipa era a referenciação tardia de doentes. Esta problemática já tinha sido evidenciada na RSL, por mim realizada na Pós-graduação, da qual elaborei também um poster (apêndice 4) exposto no I Congresso Internacional de CP em Castelo Branco. Nesta RSL, que exponho nas páginas seguintes, os doentes oncológicos e não oncológicos continuam a serem referenciados tardiamente para as equipas de CP, principalmente devido a barreiras como a falta de informação, formação e crenças dos profissionais de saúde acerca desses cuidados.

Por esse motivo, aquando a realização da prática clínica, a equipa estava a planear realizar ações de sensibilização para toda a comunidade hospitalar acerca dos CP. Como um dos meus objetivos iniciais para a prática era o de me integrar na equipa, participando nos projetos que esta estaria a realizar, assim o propus.

5. Planeamento

Pude de igual forma implementar o projeto inicialmente por mim elaborado, acerca da Prevenção da Síndrome de Burnout, porque era uma temática de interesse para a EIHSCP. Para além disto, acrescentei os objetivos e atividades adequadas à problemática da falta de formação dos PS acerca dos CP.

A realização deste projeto de intervenção tem como objetivo de contribuir, por um lado, para a divulgação da temática da Síndrome de *Burnout* e como preveni-la e, por outro, participar nas atividades programadas pela EIHSCP.

5.1 Áreas de melhoria

- Sensibilização dos PS sobre importância da existência de estratégias e programas de prevenção da Síndrome de *Burnout* em CP.
- Sensibilização dos PS acerca dos CP e da importância da referência precoce.

5.2 Objetivos

Objetivo geral:

- a) - Divulgar a importância da prevenção da Síndrome de *Burnout* nos PS em CP;
- b) - Divulgar a importância dos CP.

Objetivos específicos para o a):

- Informar sobre a síndrome de Burnout em CP;
- Informar sobre fatores de risco de *burnout*;
- Informar sobre estratégias de prevenção de *burnout*;
- Sensibilizar os PS para a importância da prevenção do *burnout* em CP;
- Sensibilizar os PS para a importância da existência de um programa de prevenção de *burnout* na equipa de CP.

Objetivos específicos para b):

- Informar sobre os princípios e a filosofia dos CP;
- Informar sobre enquadramento legal dos CP em Portugal;
- Informar sobre Modelos de Cuidados e Organização em CP;
- Informar sobre como reconhecer um doente com necessidades paliativas;
- Informar sobre referência precoce de doentes para os CP;
- Informar sobre barreiras à referência para CP;
- Sensibilizar os PS sobre a temática dos CP;

- Sensibilizar os PS sobre a importância da referência precoce de doentes com necessidades paliativas.

5.3 Atividades:

As atividades têm como intuito a concretização dos objetivos por mim propostos, sendo que a sua pertinência assenta no princípio de que, implementando as mesmas, surgirão os resultados esperados para o meu projeto. Posto isto, propus as seguintes atividades:

- Elaboração de um documento de revisão de estratégias de prevenção de *Burnout* em CP;
- Realização de uma apresentação em Serviço sobre a importância da existência de um Programa de Prevenção do *burnout* na equipa de CP (apêndice 1).
- Elaboração de uma apresentação em Serviço acerca dos CP (apêndice 2).

5.4 Planos pedagógicos

Tabela 4. Plano pedagógico a)

Nome: Sessão de sensibilização sobre importância de programas de prevenção de <i>burnout</i> em CP				
Tema: Síndrome de Burnout nos PS em CP				
Data:	Local:	Hora:	Duração:	
- 1/6/2017 - 6/6/2017 - 14/6/2017	- Sala de reuniões do Serviço de Cirurgia - Sala de reuniões do Serviço de Medicina - Sala panorâmica	- 8:30h - 9h - 14:30h	40 minutos	
Apresentadora: Enf ^a Joana Marinho Alves		Formandos: Médicos e Enfermeiros do Centro Hospitalar		
Recursos/materiais necessários: sala, projetor, computador.				
Fase	Duração	Objetivos	Conteúdo	Metodologias pedagógicas
Introdução	5 min	Apresentar o sumário da sessão	Enquadramento e objetivos da sessão	Sessão expositiva
Desenvolvimento	15 min	- Informar sobre a síndrome do Burnout em CP - Informar sobre fatores de risco de burnout - Informar sobre estratégias de prevenção de burnout em CP - Informar sobre a necessidade da existência de programas de prevenção de Burnout.	- Definição da síndrome de Burnout - Caracterização da Síndrome de Burnout - Prevalência da Síndrome de Burnout em CP - Fatores de risco de Burnout - Estratégias de prevenção pessoal, profissional e organizacional de burnout.	Sessão expositiva
Conclusão/ Discussão	5min	- Sintetizar as ideias principais - Esclarecer dúvidas	- Síntese das principais ideias - Esclarecimento de dúvidas	Sessão interactiva/expositiva
Avaliação	5 min	- Conhecer a opinião dos formandos sobre a sessão	- Avaliação da sessão	Ficha de Avaliação da sessão

Tabela 5. Plano pedagógico b)

Nome: Sessão de sensibilização sobre critérios de referenciação para CP				
Tema: Referenciação precoce para CP				
Data:	Local:	Hora:	Duração:	
- 1/6/2017 - 6/6/2017 - 14/6/2017	-Sala de reuniões do Serviço de Cirurgia - Sala de reuniões do Serviço de Medicina - Sala panorâmica	- 8:30h - 9h - 14:30h	40 minutos	
Apresentadora: Enf ^a Joana Marinho Alves; Enf ^a Zulmira Peixoto; Dra. Lúcia Marinho		Formandos: Médicos e Enfermeiros do CH		
Recursos/materiais necessários: sala, projetor, computador.				
Fase	Duração	Objetivos	Conteúdo	Metodologias pedagógicas
Introdução	5 min	- Apresentar o sumário da sessão	- Enquadramento e objetivos da sessão	- Sessão expositiva
Desenvolvimento	20 min	- Informar sobre os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos (CP); - Informar sobre enquadramento legal dos CP em Portugal; - Informar sobre Modelos de Cuidados e Organização em CP; - Informar sobre como reconhecer um doente com necessidades paliativas; - Informar sobre referenciação precoce de doentes para os CP. - Informar sobre vantagens dos CP; - Informar sobre barreiras à referenciação para CP. - Informar sobre os resultados da casuística	- Definição e evolução do conceito de CP - Princípios e filosofia dos CP - enquadramento legal dos CP em Portugal; - Modelos de Cuidados e Organização em CP; - Indicadores globais de deterioração em CP; - Referenciação precoce em CP; - Resultados da casuística de doentes observados pela EIHS CP;	- Sessão expositiva

		dos doentes observados pela EIHSCP.		
Conclusão/ Discussão	10min	- Sintetizar as ideias principais - Esclarecer dúvidas	- Síntese das principais ideias - Esclarecimento de dúvidas	- Sessão interactiva/expositiva
Avaliação	5 min	- Conhecer a opinião dos formandos sobre a sessão	- Avaliação da sessão	- Ficha de Avaliação da sessão

6. Revisão Sistemática da Literatura - Referenciação tardia: barreiras à referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de CP

RESUMO

PROBLEMÁTICA: Os CP são cuidados direcionados a doentes oncológicos e não oncológicos. Embora a referenciação precoce destes para CP traga inúmeros benefícios ao doente e sua família, esta é realizada tardiamente pelos PS, sendo que a literatura é reduzida relativamente às barreiras que levam à referenciação tardia.

OBJETIVOS: Identificar as barreiras que levam à referenciação tardia para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, realizadas pelos PS. Identificar estratégias que levam à melhoria desta referenciação.

DESENHO: RSL.

MÉTODOS: Foram selecionados 8 estudos, publicados entre 2011 e 2016, pesquisados em bases de dados de referência e repositórios científicos.

RESULTADOS: A referenciação de doentes para CP é realizada, maioritariamente, quando o doente apresenta descontrolo sintomático, deixa de haver possibilidade de tratamento curativo e/ou o doente se encontra em fim de vida. Os doentes oncológicos são referenciados em maior número e mais frequentemente do que os doentes não oncológicos.

As barreiras que levaram os PS a referenciar tardiamente os seus doentes para CP, emergiram em 5 categorias, de acordo com a perceção dos PS: a) Falta de conhecimento dos PS: sobre o que são CP, a quem são direcionados e por quem são prestados; b) Crenças dos PS: o doente não deseja ser referenciado para CP nem discutir o prognóstico, sendo a referenciação sinónimo de abandono, *Hospice* e diminuição da esperança a doente e família; c) Estigma relativo ao nome CP: os PS referenciarão os doentes mais vezes e mais precocemente se os Serviço de CP se chamassem Cuidados de Suporte (CS); d) Falta de preparação dos PS para lidar com doentes em fim de vida, nomeadamente, no desconforto em falar sobre palição e na obstinação terapêutica; e) Sistema de saúde: os PS referem indisponibilidade dos Serviços de CP.

CONCLUSÕES: A formação de PS sobre CP é prioritária para a existência de uma referenciação mais precoce de doentes adultos para CP, de forma a que um maior número de doentes usufrua de cuidados de qualidade em fim de vida.

Palavras-chave: *cuidados paliativos; referência tardia; doentes não oncológicos; doentes oncológicos.*

INTRODUÇÃO

De acordo com a OMS, os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadio da doença (3) . São cuidados baseados nas necessidades dos doentes/famílias e destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, como: cancro, doenças cardiovasculares, doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência renal, doença hepática crónica, esclerose múltipla, doença Parkinson, malformações congénitas, artrite reumatóide, doença neurológicas, doença de Alzheimer e outras demências, doenças infecciosas como HIV/AIDS e tuberculose resistente ao tratamento (8).

A prática destes cuidados requer uma organização própria e uma abordagem holística e, como tal, as equipas têm de ser preparadas para a especificidade desses cuidados. São equipas multidisciplinares constituídas por profissionais que apresentam uma concepção comum sobre estes cuidados e que discutem e elaboram em conjunto um plano de cuidados que vá de encontro às necessidades dos doentes e família e promova, tanto quanto possível e até ao fim, o bem-estar e a qualidade de vida do doente (127,128).

A literatura internacional apresenta vários trabalhos sobre os benefícios/satisfação encontrados pelos doentes e familiares que tiveram acesso a uma equipa de CP no percurso da sua doença (129–133), assim como benefícios para os sistemas de saúde devida a diversas situações, nomeadamente: redução significativa do número de dias de internamento; início precoce de tratamento e redução significativa dos exames complementares de diagnóstico; redução da mortalidade hospitalar e conseqüentemente, aumento do número de doentes a morrer em casa (134–137).

Também o bem-estar proporcionado por uma referência precoce para os CP, nomeadamente na melhoria da qualidade de vida, tratamento de sintomas, satisfação do doente e também na sobrevida dos doentes (129,138,139) é demonstrado pela evidência científica, sendo que, quanto mais cedo for essa referência, melhor serão os cuidados prestados. Apesar disto, mundialmente e mesmo nos países cujos CP atingem altos níveis de desenvolvimento - como é o caso do Reino Unido, Bélgica, Holanda e Suécia (140) - assiste-se a uma referência diminuta e tardia dos doentes, sendo os doentes oncológicos mais referenciados do que os não oncológicos (139,141). Esta situação não permite que os doentes usufruam ou usufruam apenas nos últimos dias de vida de cuidados especializados.

A referência tardia também origina perdas a nível da prestação de cuidados, uma vez que atrasam a decisão acerca do diagnóstico e permitem a obstinação terapêutica e a não preparação da família e do doente para o seu fim de vida, estando relacionadas com barreiras relativas aos médicos/doentes/CP, nomeadamente, a falta de segurança e de conhecimentos dos PS; na comunicação de más notícias ao doente /famílias; a uma cultura de negação da morte e no impacto que os CP podem ter nas fases mais precoces da doença (142–147).

Posto isto, uma das principais barreiras ao acesso dos doentes não oncológicos está relacionada com a trajectória da doença, que envolve um declínio gradual, com múltiplos episódios de deterioração aguda, com admissão hospitalar seguida de melhoria, mas sem retornar aos padrões iniciais (34). Apesar das diferentes trajectórias da doença até à morte e das implicações na qualidade de vida dos doentes, a maioria destes apresenta dor, dispneia e outros sintomas físicos, psicológicos e espiritual, à semelhança dos doentes oncológicos, no último ano de vida (148).

Surge então a importância de uma RSL sobre barreiras que contribuem para uma referência tardia dos doentes para as equipas de CP. É objetivo deste trabalho conhecer a realidade da referência tardia a nível mundial, para que se possam adoptar medidas mais eficazes que permitam que os doentes e suas famílias tenham acesso atempado a CP especializados.

Desta forma, iniciamos este trabalho apresentando a metodologia utilizada para a realização do mesmo, enfatizando a questão de partida, objetivos e critérios utilizados para a seleção dos artigos. De seguida, explicitaremos em pormenor quais os motivos e as barreiras que levaram à referência tardia de doentes adultos para os Serviços de CP. Por último, apresentaremos as conclusões. Os quadros-resumos dos estudos seleccionados encontram-se no final do relatório (apêndice 5).

MÉTODOS

A pesquisa para esta RSL iniciou-se tendo por base a questão de partida: **Que barreiras contribuem para a referenciação tardia para CP de doentes adultos oncológicos e não oncológicos em meio hospitalar?**

Face a esta questão, propuseram-se os seguintes objetivos:

- Identificar as barreiras que determinam a referenciação tardia para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, realizada por PS em meio hospitalar;
- Identificar estratégias que levam à melhoria da referenciação para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, realizada por PS em meio hospitalar.

Após terem sido estabelecido os objetivos, definiu-se um conjunto de critérios para a seleção dos artigos, passíveis de integrarem esta RSL.

Crítérios de inclusão:

- Estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa;
- Estudos desenvolvidos em contexto hospitalar;
- Estudos com doentes adultos em fim de vida com patologia oncológica e não oncológica;
- Estudos em língua inglesa, portuguesa e castelhana;
- Estudos com horizonte temporal de 31 de Julho de 2011 a 31 de Julho de 2016 (num horizonte temporal menor, a literatura encontrada era reduzida).

Crítérios de exclusão:

- Estudos com doentes em fim de vida em idade pediátrica;
- Estudos realizados em *Hospice, nursing home* e/ou em contexto domiciliário.

Utilizaram-se as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: *Palliative care; Late Referral; Chronic Patients; Cancer patients; Hospital care*. Denote-se que, de forma intencional, cada autora realizou duas pesquisas distintas em cada uma das bases de dados, por se considerar que, desta forma, a pesquisa para esta RSL apresentaria maior rigor.

Desta forma, por um lado, pesquisaram-se as barreiras de referenciação tardia para CP de doentes adultos não oncológicos, utilizando-se a pergunta booleana: "*Palliative care*" AND "*late referral*" AND "*chronic patients*" NOT "*cancer patients*" NOT "*Child**" NOT "*hospice*" NOT "*nursing home*".

Por outro lado, pesquisaram-se quais as barreiras de referenciação tardia para CP de doentes adultos oncológicos, recorrendo-se à pergunta booleana: "*Palliative care*" AND "*late referral*" AND "*cancer patients*" NOT "*chronic patients*" NOT "*Child**" NOT "*hospice*" NOT "*nursing home*".

Na leitura, análise e resumo dos estudos, consideraram-se os parâmetros do PICOD (**P**articipantes; **I**ntervenções; **C**omparações; **O**utcomes/Resultados; **D**esenho do Estudo) representado na seguinte tabela:

Tabela 6. PICOD

				Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Médicos e enfermeiros que prestavam cuidados a doentes com necessidades paliativas.	<i>Palliative care;</i> <i>Late Referral;</i> <i>Chronic Patients;</i> <i>Cancer patients;</i> <i>Hospital care</i>
I	Intervenções	O que foi feito?	Questionar os motivos que levam os PS, em meio hospitalar, a referenciar tardiamente os doentes, oncológicos e não oncológicos, para CP.	
C	Comparações	Podem ou não existir	Se existirem, quais são?	
O	Outcomes	Resultados, efeitos	Identificação motivos e de barreiras consideradas pelos PS que levam à referência tardia para CP de doentes adultos oncológicos e não oncológicos.	
D	Desenho do estudo	Como é que a evidência foi recolhida?	Estudos qualitativos e quantitativos.	

Reviu-se a literatura científica publicada entre Julho de 2011 e Julho de 2016 (Figura 10.), em diversas bases de dados online de referência e de texto integral, nomeadamente a Biblioteca de Conhecimento Online B-On, Repositório Científico aberto de Portugal, PubMed, Elsevier, EBSCO, BioMed, Cochrane, Wiley Online Library.

Como complemento da pesquisa, utilizou-se o motor de busca Google®, que se revelou útil na procura de alguns artigos. Considerou-se, também, as referências bibliográficas dos estudos analisados. No entanto, as referências ficavam fora do horizonte temporal definido pelo que não puderam ser incluídas nesta RSL.

Tabela 10. Gráfico 1



O número de artigos encontrados através da pergunta booleana, já somando os artigos sobre PS que prestavam cuidados a doentes oncológicos e a doentes não oncológicos, foi de 1468. O número de artigos eliminados pelo título foi de 1444. Dos 24 artigos restantes, os que

cumpriam os critérios de inclusão e de exclusão eram 12, sendo que foram eliminados 4 artigos, após a leitura integral dos mesmos.

Desta forma, o número total de artigos selecionados para elaborar esta RSL foi de 8 (Figura 11.). Foram selecionados 3 artigos sobre referência para CP de doentes com patologia não oncológica, 4 artigos direcionados para a referência de doentes com patologia oncológica e, finalmente, 1 artigo que abordava a referência de doentes adultos oncológicos e não oncológicos.

Como referido anteriormente neste trabalho, o PICOD de cada um dos artigos encontra-se, como quadro-resumo, no final do relatório (apêndice 5.).

Observamos que, dentro dos estudos encontrados, não surgiu nenhum relevante para esta RSL, de origem portuguesa. No entanto, metade dos artigos selecionados tem origem europeia,

sendo que a outra metade são provenientes da América do Norte e Canadá. Estes achados vão de encontro aos países que apresentam maior desenvolvimento dos CP.

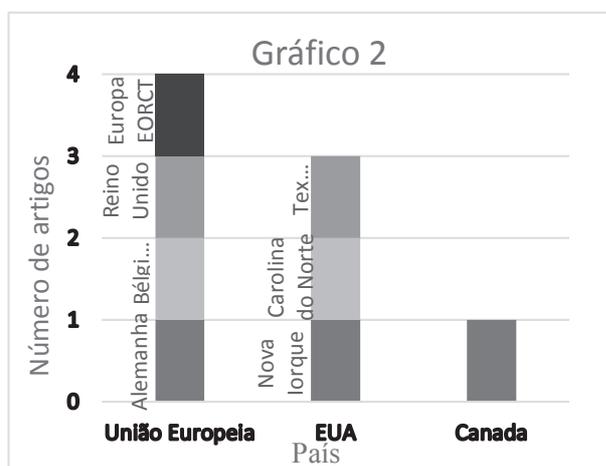
RESULTADOS

Relativamente aos resultados, começa-se por se expôr quais os motivos de referência tardia de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, para CP, encontrados nos artigos utilizados para a elaboração desta RSL.

Primeiramente, os resultados encontrados sobre os motivos de referência de doentes adultos não oncológicos para CP são, segundo os PS do estudo de *Ziehn et al.*, quando já não existem opções de tratamento (66%), quando há declínio da situação clínica (88%) e/ou quando os doentes estão em fim de vida (72%) (149). Estes dados sobrepõem-se aos encontrados no estudo de *Kavalieratos et al.*, em que os doentes são referenciados para CP na fase final da doença, quando, segundo os PS, já não compensa introduzir terapias complementares (150).

Já no estudo de *Beernaert et al.*, em que foi estudada a referência de doentes adultos oncológicos e não oncológicos, para CP, demonstrou-se que os doentes que morrem de cancro foram referenciados em maior número (73%) e mais precocemente, cerca de 16 dias antes da morte, relativamente aos doentes com patologia não oncológica. Segundo o mesmo autor, em relação aos doentes não oncológicos, a mediana de tempo que ocorreu entre a primeira referência para qualquer Serviço de CP e a ocorrência da morte foi de: 10 dias para doentes portadores de HIV, Parkinson e Doença do neurónio motor; 8 dias para 48% dos doentes com demência e de 5 dias para 34% dos doentes com Insuficiência de Órgãos. Neste mesmo estudo, demonstrou-se também que, embora metade dos doentes adultos, oncológicos e não

Figura 11. Gráfico 2



oncológicos, cumprissem critérios de CP, foram referenciados 29%. Destes, metade foram referenciados 10 dias antes da ocorrência da morte (151).

Em segundo lugar, relativamente aos motivos de referência de doentes adultos oncológicos para CP, no estudo de Charalambous *et al.*, a referência foi realizada, segundo 75% dos PS, quando já não existiam opções de tratamento e, para 83%, quando deixava de haver planeamento de cuidados a longo prazo (152).

Já no estudo de Wentlandt *et al.*, demonstrou-se que os doentes oncológicos foram referenciados em maior número (91%) quando apresentavam sintomas descontrolados e prognóstico menor que 12 meses. Denote-se que, se o doente apresentasse controlo sintomático, era referenciado na fase final da doença para CP, embora mais de metade dos médicos (63%) tenha afirmado que a altura ideal da referência dos doentes para CP, seria indicada pelo diagnóstico de cancro incurável ou prognóstico menor ou igual a 6 meses (153). Para além disto, neste mesmo estudo, um terço dos médicos referenciou os doentes aquando o diagnóstico ou aparecimento de metástase, durante a QT paliativa e/ou após terminar a QT ou suspender transfusões de sangue. Para além disto, metade dos PS referenciou doentes com problemas de ordem espiritual, psicológica e social para CP (153).

Também no estudo de Hui *et al.*, realizado no Texas, os Especialistas de Tumores Hematológicos (ETH) referenciaram menos vezes (21%) do que os Especialistas de Tumores Sólidos (ETS) (43%) doentes sintomáticos, com novo diagnóstico de cancro, para CP, sendo que, na sua maioria, os doentes eram referenciados quando deixavam de receber tratamento curativo e apresentavam sintomas descontrolados. No entanto, mais de metade dos ETH e ETS admitiram que referenciar mais vezes estes doentes, se os CP fossem renomeados para CS (154).

Por último, no estudo de Smith *et al.*, quase metade dos médicos (48%) referenciou menos de 25% dos doentes para a consulta de CP (155).

Posto isto, surgem então os resultados sobre as barreiras à referência para CP. Nos 8 artigos selecionados, questionaram-se os PS com o intuito de identificar as barreiras que levaram à referência tardia para um Serviço de CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, que necessitavam deste tipo de cuidados.

Desta forma, do cruzamento de dados emergiram as seguintes categorias:

- a) Falta de conhecimento dos PS;
- b) Crenças dos PS;
- c) Estigma relativo ao nome CP dos PS;
- d) Falta de preparação dos PS para lidar com doentes em fim de vida;
- e) Sistema de saúde.

a) Falta de conhecimento dos PS

Relativamente a PS a prestarem cuidados a doentes adultos com patologia não oncológica, a falta de conhecimento sobre os CP esteve patente, primeiramente, no estudo de Ziehn *et al.*, sobre as atitudes e experiências dos PS com doentes com insuficiência cardíaca (IC). Neste estudo, efetuado a médicos e enfermeiros do Sistema de Saúde Alemão, todos os participantes acreditavam que, por um lado, os CP melhoravam a qualidade e o fim de vida dos doentes com IC e, por outro, que os objetivos dos CP eram: suporte ao doente, alívio de sintomas e promoção de uma morte digna. No entanto, quando questionados sobre o que eram os CP, a quem se destinam, por quem são realizados e quais os objetivos dos mesmos, mais de 80% dos PS inquiridos não soube responder. Para além disto, quase metade destes PS (43%) acreditava que não existiam CP para IC (149).

Neste mesmo estudo, 70% dos inquiridos acreditava que a trajetória da IC não era suficientemente ameaçadora para iniciar CP precocemente, pese embora a sua imprevisibilidade. No entanto, 83% destes PS acreditava que os CP deveriam ser iniciados mais precocemente. Contudo, os PS não apresentavam conhecimento sobre quem, quando e a quem referenciar os doentes com IC, quando estes apresentavam necessidades paliativas (149).

Os dados supra mencionados sobrepõem-se aos encontrados por Kavalieratos *et al.*, em que foram entrevistados médicos e enfermeiros do estado da Carolina do Norte. Estes referiram a inexistência de critérios específicos para a referenciação de doentes com IC para os CP. Para além disto, ficou também expressa a ambiguidade sobre o que diferenciava os CP do tratamento tradicional da IC, uma vez que, como esta é incurável, os médicos acreditavam que o tratamento tradicional já era, em si mesmo, adequado, não havendo necessidade de referenciar estes doentes para CP especializados. Por outro lado, os PS descreveram que não havia diferença entre CP e *Hospice*, sendo os CP uma filosofia e não cuidados baseados em evidência científica. Neste estudo, embora os PS expressassem interesse em integrar os CP nos cuidados tradicionais da IC, exprimiram também a falta de conhecimento sobre como iniciar esta colaboração (150).

Também no estudo de Beernaert *et al.*, em que os participantes eram médicos residentes na Bélgica, que tinham certificado a morte de doentes oncológicos e não oncológicos, mais de metade destes PS (56%) referiu que o cuidado atual prestado, a doentes oncológicos e não oncológicos, já era suficiente, não havendo necessidade de CP (151).

Para além disto, os estudos selecionados para a presente RSL, revelaram também que, conjuntamente com a IC, a demência é vista como uma patologia que não necessita de CP especializados.

Estes achados ficaram patentes no estudo de Ryan *et al.*, realizado a PS de diversas especialidades, no Reino Unido. Por um lado, para estes PS, a demência não era considerada uma doença, mas sim como um evento natural que acontecia às pessoas idosas, isto é, estas ficavam confusas e, por isso, deveriam ser referenciadas para um Serviço de Geriatria e não para CP (156).

Por outro lado, segundo estes PS os doentes com demência não precisavam de CP porque cuidados de enfermagem - como cuidados à boca, prevenção de UP, controlo de sintomas, manter a dignidade, suporte emocional à família e ao doente - deveriam ser realizados por todos os PS, não necessitando, por isso, estes doentes de uma equipa especialista em CP. Para além disto, os PS referiram que não se sentiam confiantes em prestar cuidados a doentes com dificuldades na comunicação, não tendo também conhecimento sobre controlo de sintomas, como a dor e a confusão. Relataram ainda que não havia critérios específicos de referência para doentes com demência para CP (156).

Também neste estudo, os PS referiram que havia condições mais importantes do que a demência que careciam de CP, nomeadamente o controlo da dor em doentes com patologia oncológica. Posto isto, e tendo em conta a falta de recursos de CP, os PS acreditavam que os doentes oncológicos tinham prioridade, relativamente aos doentes com demência, no acesso aos CP (156).

Por último, estes dados estão alinhados com o estudo de Beernaert *et al.*, em que os PS referiram que os CP para doentes com demência não eram necessários, sendo mais significativos para doentes oncológicos (151).

Relativamente aos estudos de PS que prestavam cuidados a doentes com patologia oncológica, a falta de conhecimento revelada sobre o que são os CP esteve mais presente no estudo de Charalambous *et al.*, em foram entrevistados médicos especialistas europeus de cancro do pulmão. Neste estudo, 22% dos especialistas tinha uma opinião negativa sobre os CP, apresentado dúvidas acerca das competências profissionais dos especialistas em CP. Além disto, cerca de 20% dos PS referiram a inexistência de serviços disponíveis e a falta de médicos especializados em CP, embora 96% destes PS tivessem acesso a pelo menos um Serviço de CP (152).

b) Crenças dos PS

Relativamente às crenças dos PS que prestavam cuidados a doentes não oncológicos, médicos e enfermeiros assumiram que os doentes e família não desejavam CP porque acreditavam que estes eram uma morte assistida/eutanásia e queriam fazer o possível para preservar a vida do doente. Além disto, os PS acreditavam que os doentes não gostavam de aceitar que a vida estava limitada devido à doença e, por último, referiram ter medo de perder os pacientes, caso os referenciassem para um Serviço de CP. Os inquiridos responderam ainda que acreditavam que a morte era considerada um assunto tabu (73,1%), o que contribuiu para a falta de comunicação, por um lado, entre os PS e, por outro, entre os PS e os doentes e seus familiares, sobre o decurso e a severidade da IC (81,1%) (149).

Estas crenças também foram encontradas nas respostas dos PS que prestavam cuidados a doentes oncológicos. Nomeadamente, no estudo de Wentlandt *et al.*, 43% dos PS sentia que os seus doentes tinham uma percepção negativa do termo CP, embora só 8% dos doentes que foram expostos à questão tivessem recusado a referenciação. Também para 2% dos médicos, a referenciação para CP foi vista como o abandono do doente (153).

Esta visão é partilhada pelos PS do estudo de Charalambous *et al.*. Por um lado, 8% dos médicos especialistas membros da EORTC, acreditava que a referenciação para CP era abandonar o doente. Por outro, 26% referiu que considerava que os doentes tinham uma atitude negativa em relação à referenciação para CP. Estes PS também acreditavam que os especialistas em CP desencorajavam o tratamento oncológico (152).

Também no estudo de Smith *et al.*, os médicos de doentes com cancro do pulmão, residentes em Nova Iorque, acreditavam que a referenciação para CP podia alarmar os doentes e suas famílias, assumindo então que, por um lado, os doentes preferiam tratamento curativo ao invés de terapias paliativas e, por outro, que estes não queriam discutir o prognóstico da doença (155).

Por fim, estes dados estão alinhados com o estudo de Beernaert *et al.*, em que os PS assumiram que nem os pacientes nem as famílias desejavam CP, sendo que havia ainda a crença de que a referenciação para CP tirava a esperança à família e ao doente (0,5%). Para além disto, 26% dos PS considerou que os CP eram pouco significativos para o doente (151).

c) Estigma relativo ao nome CP

Para 2 dos artigos selecionados para esta RSL, surge a categoria do estigma associado ao nome CP. Segundo os PS, estes referenciarão os doentes em maior número e mais precocemente se o Serviço, ao invés de se chamar CP, pudesse ser renomeado para CS.

Tendo isto em mente, no estudo de Hui *et al.*, para os PS, o nome CP constituiu uma barreira à referenciação, segundo os ETS (31%) e ETH (42%), sendo que mais de metade dos participantes concordaram que os CP eram sinónimo de *Hospice* e que diminuíam a esperança a doentes e família. Em contraste, o nome CS constituiria uma barreira à referenciação para apenas 3% dos ETS e 4% dos ETH, sendo que menos de 10% dos participantes concordaram que CS eram sinónimos de *Hospice* e que diminuíam a esperança a doentes e família (154).

Também no estudo de Wentlandt *et al.*, 33% dos PS referiram que seria facilitador referenciar precocemente para CP se o nome fosse substituído por CS, sendo que 10% se sentia desconfortável a referenciar doentes para um serviço chamado CP, a não ser que estes estivessem em fim de vida (153).

d) Falta de preparação para lidar com doentes em fim de vida

Denotou-se a falta de preparação dos PS para lidar com questões de fim de vida em 2 dos estudos direcionados para doentes não oncológicos, tendo ficado patente que os PS ainda não estão preparados para aceitar os limites da medicina curativa e a inevitabilidade da morte.

Por um lado, nos doentes com IC, os médicos continuavam com a terapia curativa por ser mais fácil do que alterá-la (75,4%), embora mais de metade dos PS assumisse que faria mais sentido descontinuar esta terapêutica. No entanto, metade dos PS viram esta ação como uma derrota das suas práticas clínicas. Por outro lado, 50% destes profissionais referiram também que não se sentiam preparados para discutir de assuntos de fim de vida (149).

Estes dados sobrepõem-se aos encontrados no estudo de Kavalieratos *et al.*, em que os PS referiram que, além do desconforto em falar sobre palição, a inexistência de referência para CP se devia à insistência dos tratamentos que prolongavam a vida, não havendo aceitação quando estes não cumpriam o seu efeito, seguidos pela ideia de “haver sempre algo mais a fazer” (150).

e) Sistemas de saúde

Em 2 estudos selecionados para a presente RSL, emergiu a categoria relativa a barreiras à referência de doentes para CP relativas ao Sistema de Saúde, segundo a perspectiva dos PS. Desta forma, no estudo de Wentlandt *et al.*, apesar de 94% dos entrevistados tenha referido que dispunha de CP especializados, 37% destes PS relatou que os Serviços de CP não aceitavam doentes a realizar QT, o que constituiu uma barreira à referência de doentes oncológicos (153).

Também no estudo de Beernaert *et al.*, 1,5% dos PS referiram que o Serviço de CP não estava disponível (151).

CONCLUSÕES

A referenciação precoce dos doentes para equipas especializadas de CP está largamente estudada e confirmada por múltiplos estudos. Apesar desse conhecimento e do desenvolvimento dos recursos em termos de CP, a referenciação continua a ser tardia e subutilizada, o que está patente nos estudos a partir dos quais foi realizada esta RSL.

Denote-se que, relativamente aos motivos de referenciação, tanto os doentes oncológicos como os não oncológicos, foram referenciados, na sua maioria, em fase de fim de vida, com descontrolo sintomático e/ou quando já não estavam a realizar tratamentos curativos. Para os PS, está ainda presente a obstinação terapêutica e uma cultura de negação da inevitabilidade da morte.

Relativamente às estratégias de melhoria da referenciação, os estudos direcionados para doentes não oncológicos referem como primordial a formação dos PS, pré graduada e graduada, sobre o que são os CP, para quem são, quando é apropriado referenciar, como aceder a Serviços de CP, como podem os doentes beneficiar destes cuidados e, também, que ferramentas de apoio à decisão podem ser úteis aos PS, de forma a encorajar a referenciação precoce (149,150,156). Estes achados vão ao encontro do que está preconizado na OMS.

Esta visão também é partilhada pelos PS que prestam cuidados a doentes oncológicos em que, embora haja um maior conhecimento sobre CP e uma atitude positiva dos profissionais relativamente aos especialistas de CP, algumas barreiras ainda se impõem (152,154,155). Nomeadamente, o nome CP, que, segundo os PS, deveria ser renomeado para CS (153,154). Neste sentido, Hui e Bruera, providenciaram um modelo concetual para a integração de CS e/ou CP conjuntamente com os cuidados primários oncológicos (157).

De uma forma geral, a formação de PS em CP é imprescindível, não só para aumentar o conhecimento dos PS relativamente a estes cuidados, como também para refutar crenças. Em suma, num modelo de cuidados baseado nas necessidades dos doentes, é importante uma avaliação das necessidades dos mesmos e familiares o mais precoce possível, de modo a que estes tenham acesso atempado a cuidados específicos que minimizem o sofrimento em todos os estadios da doença em doentes em fim de vida, que é a finalidade principal dos CP.

7. Avaliação das ações de sensibilização

Como exposto anteriormente neste relatório, realizaram-se três sessões de sensibilização acerca da temática dos CP. Em duas destas sessões, eu apresentei a temática acerca da Síndrome de Burnout e como preveni-la (apêndice 1). Na terceira sessão, indo de encontro aos objetivos inicialmente propostos para a prática clínica acerca da importância da integração na EIHSCP e na participação nos projetos a decorrer pela mesma, expus a apresentação por mim elaborada acerca da temática dos CP e da importância da referência precoce dos doentes para as equipas de CP (apêndice 2). Uma vez que as ações de sensibilização decorreram no mesmo espaço temporal, foi distribuída uma única ficha de Avaliação da Ação de Formação (apêndice 6).

Em relação às escalas utilizadas para a avaliação das sessões, o valor 1 corresponde ao nível mais baixo, ou fraco, e o valor 5 é o mais alto, ou muito bom.

A primeira sessão foi no dia 1 de Junho, no Serviço de Cirurgia, na qual estiveram presentes nove médicos.

Os resultados da avaliação foram:

1- Avaliação geral da Acção- média global- 3,81

2- Avaliação dos formadores

- 2.1 – Conhecimentos/conteúdos – média global- 4,1
- 2.2 – Exposição – média global – 3,98

3- Organização da acção formativa – média global- 3,84

4- Apreciação global – média global – 3,0.

A segunda sessão foi apresentada ao Serviço de Medicina no dia 6 de Junho, na qual estiveram presentes duas Enfermeiras Chefe e quinze médicos.

Os resultados da avaliação foram:

1- Avaliação geral da Acção- média global- 4,24

2- Avaliação dos formadores

- 2.1 – Conhecimentos/conteúdos – média global- 4,50
- 2.2 – Exposição – média global – 4,48

3- Organização da acção formativa – média global- 4,22

4- Apreciação global – média global – 3,9.

A terceira e última ação de sensibilização realizou-se a 14 de Junho, aberta a toda a comunidade do Hospital, em que estiveram presentes cinco enfermeiros e três médicos.

Os resultados da avaliação foram:

- 1- Avaliação geral da Acção- média global- 4,42
- 2- Avaliação dos formadores
 - 2.1 – Conhecimentos/conteúdos – média global- 4,30
 - 2.2 – Exposição – média global – 4,71
- 3- Organização da acção formativa – média global- 4,77
- 4- Apreciação global – média global – 4,0.

Relativamente aos comentários, um enfermeiro escreveu: “Tema oportuno e com muita aplicabilidade no nosso trabalho”.

Dois formandos, médicos internos do ano comum, escreveram: “Conteúdo de qualidade e vontade de transmitir informação. O conteúdo devia ser mais sintetizado, de forma a diminuir o tempo de apresentação, para manter a atenção dos formandos.” e “A qualidade da formação foi muito boa, mas acho que foi demasiado extenso, o que faz com que não consigamos manter a concentração.”.

Outros médicos escreveram: “Formação interessante, com um tema muito importante, porém muito extenso.” e “Parabéns!”.

De forma geral, as médias nas três ações de sensibilização foram:

- 1- Avaliação geral da Acção- média global- 4,16;
- 2- Avaliação dos formadores
 - 2.1 – Conhecimentos/conteúdos – média global- 4,30;
 - 2.2 Exposição – média global – 4,71;
- 3- Organização da acção formativa – média global- 4,25;
- 4- Apreciação global – média global – 3,63.

Em suma, os participantes consideraram as acções de sensibilização em Boa/Muito Boa.

É também de notar a relevância que estas formações tiveram, no estudo retrospectivo apresentado de seguida, que foi exposto sob a forma de poster no I Congresso Internacional de Cuidados Paliativos em Castelo Branco. Foram analisados dois grupos de doentes, referenciados antes das ações de sensibilização e depois das mesmas. Conclui-se que, embora os doentes continuem a serem referenciados tardiamente e com estado funcional baixo, houve um aumento do número de doentes referenciados e uma diminuição entre o tempo médio de admissão e o de orientação para a EIHS CP, como se pode observar na figura 12:

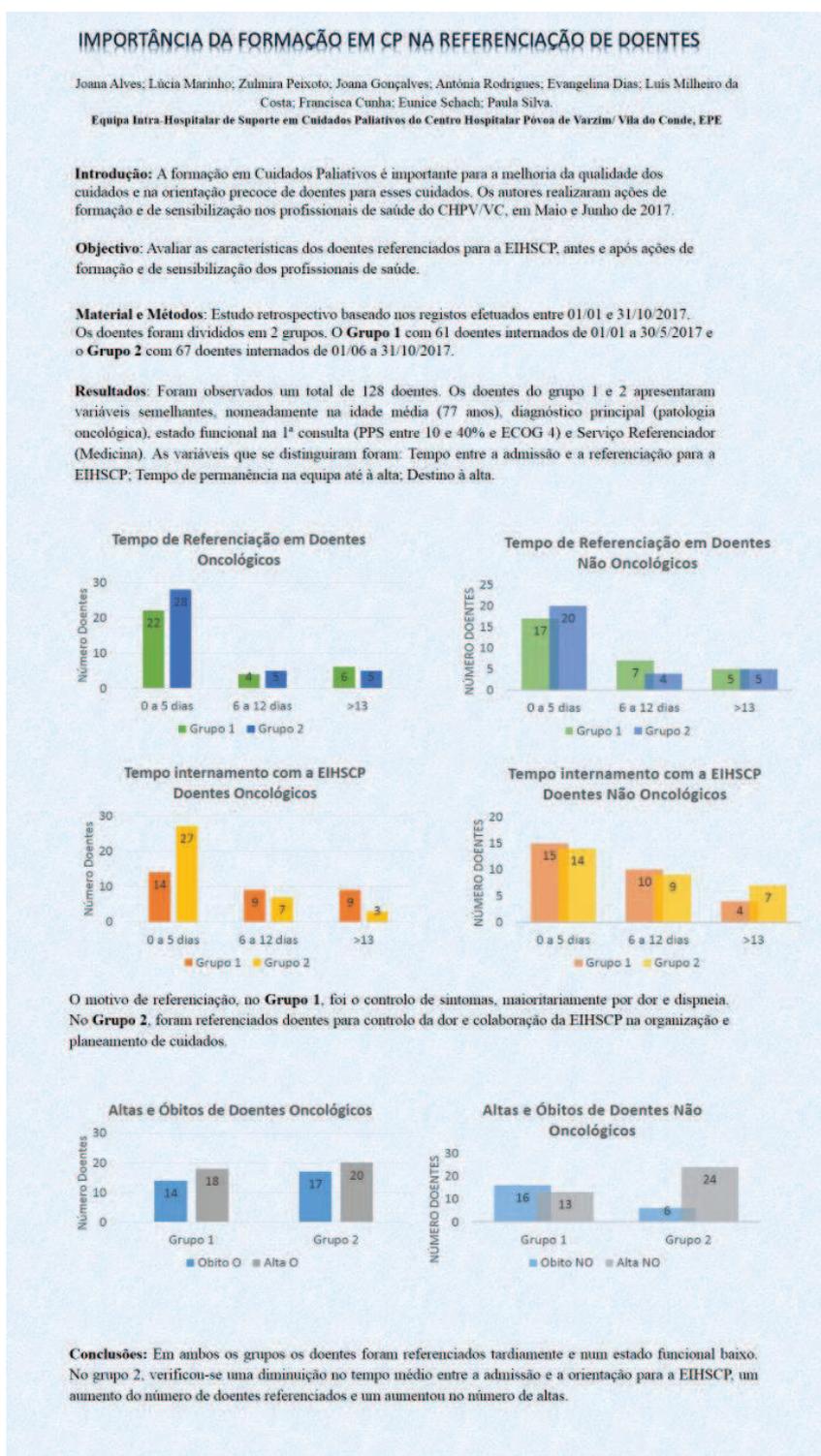


Figura 12. Importância da formação em CP na referenciação de doentes

8. Apreciação final

Tendo em conta os objetivos propostos para o projeto de intervenção, as ações de sensibilização foram as atividades que concretizaram a realização dos mesmos. A temática acerca da prevenção do *Burnout* nos PS em CP teve de ser adaptada, incluindo todos os PS, tendo em conta que foi apresentada a toda a comunidade hospitalar.

Relativamente ao Indicador de qualidade: Existência de plano formal de prevenção do *burnout*, como descrito anteriormente, a EIHS CP ainda não dispõe deste plano. De acordo com os dados da literatura, os programas de prevenção de *Burnout* que mais resultados positivos apresentaram foram implementados entre três, seis e trinta meses, num período de tempo mais alargado do que a minha prática clínica, o que me dificultou a implementação um plano formal. Porém, a compilação de estratégias preventivas de *Burnout* facilitará a elaboração deste plano, quando for oportuno para a EIHS CP implementá-lo. Também a divulgação desta temática nos Serviços do CH foi uma estratégia que teve como objetivo colmatar a falta de conhecimento dos PS nesta área e de sensibilizá-los para a necessidade e importância de prevenir a Síndrome de *Burnout*.

Por outro lado, após o diagnóstico da situação na EIHS CP, a área problema identificada foi de encontro aos resultados revelados pelos estudos analisados na RSL, em que a formação dos PS em CP é essencial para que os doentes sejam referenciados mais precocemente. As ações de sensibilização permitiram, por um lado, melhorar o conhecimento dos profissionais acerca dos CP e, por outro lado, facilitaram a minha integração na equipa, ao colaborar com a mesma na elaboração e apresentação nos Serviços sobre esta temática.

Embora estas ações tenham sido num espaço temporal curto, houve melhorias na referência de doentes nos meses a seguir às formações. No entanto, mais ações são necessárias para que a mudança de mentalidade ocorra e para que os mitos e crenças que os profissionais têm acerca dos CP sejam refutados.

Em suma, a implementação do projeto de intervenção foi concretizada e os resultados das intervenções foram positivas.

9. Conclusão

Finda a realização deste relatório da prática clínica, acredito ter conseguido atingir os objetivos a que me propus inicialmente. Relativamente à prática clínica, integrei-me na equipa e assisti e participei nos cuidados direcionados ao doente e sua família, segundo os princípios e filosofia dos CP. Além disso, participei nas reuniões da equipa e pude experienciar a vivência diária enquanto enfermeira de uma EIHSCP, na discussão e planeamento dos planos de cuidados.

Refleti também criticamente acerca das práticas observadas e realizadas, sendo que esta reflexão culminou na elaboração dos cinco casos clínicos que expus na primeira parte deste relatório.

Por outro lado, também alcancei o objetivo de participar, sempre que possível, nas ações de sensibilização e/ou formação realizadas pela EIHSCP, elaborando duas apresentações distintas, uma sobre a Síndrome de *Burnout* e a outra acerca dos princípios e filosofia dos CP. Apresentei estas duas temáticas em diversos Serviços do CH, para os diferentes grupos profissionais, com maior incidência no número de médicos e enfermeiros participantes.

Estas ações tiveram como objetivo melhorar a falta de conhecimento dos PS acerca destas temáticas.

Em relação às dificuldades sentidas na prática clínica, a falta de formação dos PS acerca dos princípios e filosofia dos CP foi a principal barreira que, muitas vezes, dificultou a prestação de cuidados ao doente. Nesse sentido, considero fundamental aumentar o conhecimento acerca dos pilares de CP – apoio à família, comunicação, trabalho em equipa, controlo de sintomas – mas também sobre ética e como tomar decisões tendo em conta os princípios éticos e as liberdades fundamentais do ser humano.

Existem ainda muitos mitos, não só sobre a medicação, sendo a morfina o melhor exemplo disso, mas também acerca da comunicação e do impacto que, por exemplo, uma má notícia poderá ter para um doente e sua família. Também a arte de prognosticar tem de ser melhorada, particularmente nos médicos, pois dão expectativas de cura irrealistas, trazendo malefício ao doente. Para além disto, a morte tem de deixar de ser um tema tabu e passar a ser abordada como um processo natural da vida, principalmente para os médicos e enfermeiros, que tantas vezes se deparam com a eminência da morte num doente e se recusam a vê-la, trazendo sofrimento ao doente e família.

A prática clínica foi, por isso, fundamental para experienciar os conhecimentos teóricos adquiridos ao longo do Mestrado e como adequá-los ao meio onde o doente se encontra. Por exemplo, a EIHSCP, sempre que possível, comunicava com as equipas que estavam a prestar cuidados ao doente no Serviço onde se encontrava internado, discutindo o plano de cuidados

que melhor se adequava ao doente, consoante as suas necessidades e com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida.

Relativamente à implementação do projeto de intervenção, apresentá-lo à comunidade hospitalar foi importante porque pude divulgar a importância e a necessidade da existência de programas sobre a prevenção da Síndrome de *Burnout*. Esta ação de sensibilização foi importante porque, atualmente, as condições laborais nem sempre são facilitadoras de uma vida saudável, com o número de horas a aumentar nos Serviços e um menor número de PS a trabalhar nos mesmos, horários pouco regulares e dificuldades de comunicação entre os PS, culminando no cansaço e exaustão sentido tanto por médicos como por enfermeiros.

Urge inculcar nos PS a necessidade de cuidarem deles próprio. Para além do exercício físico regular e de uma alimentação saudável, os estudos demonstraram outras atividades que podem ser realizadas para diminuir o risco de *burnout*, nomeadamente os treinos de resiliência, utilização de estratégias de coping e aprendizagem de estratégias de auto-cura, como o yoga, reiki, expressão criativa e prática de meditação e da espiritualidade. Também o trabalho em equipa é promotor de um ambiente saudável no local de trabalho. Para além disto, também as instituições devem contribuir para a redução do risco de *Burnout* dos profissionais, com programas de prevenção de *Burnout*.

Por último, o maior desafio que concretizei na escrita deste relatório foi o exercício de reflexão que, por diversos motivos, nem sempre pode ser realizado aquando a prática, pois refletir acerca dos cuidados prestados é fundamental para a melhoria da qualidade dos mesmos.

Em suma, a aprendizagem que desejo destacar na elaboração deste relatório é a de que a formação dos PS acerca do que são os CP é a intervenção-chave para o desenvolvimento destes cuidados e que permite a colaboração estreita entre as equipas de CP e os serviços do meio hospitalar. É urgente educar os PS nesta área em que os cuidados são prestados por uma equipa multidisciplinar, tendo por base conhecimentos teóricos mas também uma filosofia, com princípios e valores que têm como intuito cuidar do doente e da sua família, permitindo que este viva com dignidade, alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida até ao momento da sua morte.

Referências bibliográficas

1. Clark D. "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med.* 1999;49(6):727-36.
2. Direcção Geral da Saúde. Programa Nacional De Cuidados Paliativos- Circular Normativa nº 14/DGCG de 13/07/2004. Despacho Minist [Internet]. 2004;19. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
3. WHO. Definition of Palliative Care [Internet]. 2017 [cited 2017 Nov 22]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
4. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018 [Internet]. 2016. Available from: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1-1.pdf
5. Capelas, Manuel Luís; Coelho SP. Pensar a organização de Serviços em Cuidados Paliativos. *Rev Cuid Paliativos.* 2014;1(1):17-26.
6. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care.* 2009;16(6):278-89.
7. Bernardo A, Rosado J, Salazar H. Trabalho em equipa. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 907-14.
8. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization. 2014. 12 p.
9. Connor S. Mapping levels of palliative care development : a global update 2011. London; 2011.
10. Diário da República. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [Internet]. Diário da República, 1ª série - nº 172 Portugal; 2012 p. 5119-24. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012---Assembleia-da-República---Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
11. PORDATA. Óbitos por algumas causas de morte [Internet]. 2017 [cited 2017 Nov 23]. Available from: [http://www.pordata.pt/Portugal/Óbitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/Óbitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)
12. Capelas ML, Neto IG, Coelho SP. Organização de Serviços. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 915-36.
13. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia

- Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos - parte 1. Traduzido do European Journal of Palliative Care 2013; 20(2): 86-91. Eur J Palliat Care [Internet]. 2013;20(2):86-91. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSxBB-azI=>
14. ESALD. Adenda ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco. 2015.
 15. Centro Hospitalar Póvoa de Varzim Vila do Conde. Apresentação da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos [Internet]. 2018 [cited 2018 Feb 3]. Available from: <http://www.chpvvc.pt/ver.php?cod=0G0M0A>
 16. Saúde M da. Despacho n.º 10429/2014. Diário da República, 2ª. série - nº 154 2014.
 17. Marinho L, Peixoto Z, Rodrigues A, Dias E, Costa LM da, Cunha F, et al. Referenciação tardia para cuidados paliativos num hospital de agudos – A propósito da casuística de doentes observados pela EIHS CP. Revista Cuidados Paliativos [Internet]. 2017 Jul;4(1):126-7. Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V4_N1_web.pdf
 18. Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. N Engl J Med [Internet]. 2015;373(26):2549-61. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1411746>
 19. Gillon R. Medical ethics: Four principles plus attention to scope. Bmj. 1994;309(6948):184.
 20. Gillon R. Ethics needs principles-four can encompass the rest-and respect for autonomy should be “first among equals.” J Med Ethics [Internet]. 2003;29(5):307-12. Available from: <http://jme.bmj.com/cgi/doi/10.1136/jme.29.5.307>
 21. Beauchamp T. Methods and principles in biomedical ethics. J Med Ethics. 2003;29:269-74.
 22. Comissão de Bioética do Concelho da Europa. Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida. 2014;1-32.
 23. Danielle N. Ko, Blinderman CD. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment (including artificial nutrition and hydration). In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5ª. Oxford: Oxford University Press 2015; 2015. p. 323-34.
 24. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. O mundo da saúde [Internet]. 2005;455-60. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Declara??o+Universal+sobre+Bio?tica+e+Direitos+Humanos#6>
 25. Horta e Silva S, Deodato S. Conselho Nacional De Ética Relatório E Parecer Sobre a Transmissão De Informação Relativa Às “ Diretivas Antecipadas De Vontade .” Lisboa; 2017.
 26. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. Nurs Outlook [Internet]. 2012;60(6):365-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.012>
 27. OM. Regulamento de deontologia médica. Diário da República, 2ª série, nº139. 2016 Jul 21;22575-88.
 28. OE. Código deontológico. 2002. p. 1-19.
 29. Hébert PC, Hoffmaster B, Glass KC, Singer PA. Bioethics for clinicians: 7. Truth telling. Cmaj.

- 1997;156(2):225-8.
30. Direcção Geral da Saúde. Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito. Direcção Geral da Saúde. 2015 Nov 4;1-16.
 31. Lorenzl S. End of one's life-Decision making between autonomy and uncertainty. *Geriatr Ment Heal Care* [Internet]. 2013;1(3):63-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gmh.2013.04.009>
 32. Kon AA. The Shared Decision-Making Continuum. *Jama* [Internet]. 2010;304(8):903-4. Available from: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2010.1208>
 33. Zoboli E. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Rev Bioethikos - Cent Univ São Camilo* [Internet]. 2012;6(1):49-57. Available from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a05.pdf>
 34. The Gold Standards Framework. The GSF Prognostic Indicator Guidance. *End Life Care* [Internet]. 2010;4(1):62-4. Available from: <http://www.londonhp.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/EOLC-prognostic-indicator-guide.pdf>
 35. Tavares F. Prognóstico em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 23-42.
 36. UNESCO. Declaração Universal dos direitos Humanos. 1998.
 37. Fernandes J. Apoio à família em cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 653-63.
 38. Payne S. White Paper on improving support for family carers in palliative care. Vol. 17. 2010.
 39. Reigada, C;Ribeiro, J; Novellas, A; Pereira J. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos&Contextos* [Internet]. 2014;159-69. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>
 40. Hudson P, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2010;9:17. Available from: http://search.proquest.com/docview/808869259?accountid=15296%5Cnhttp://sfx.cbuc.cat/udl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&genre=article&sid=ProQ:ProQ:healthcomplete shell&atitle=A+systematic+review+of+psychosocial+interventions+f
 41. SECPAL. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Sepcal. 2002. Available from: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
<http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>
 42. Neto IG. As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em

- Cuidados Paliativos. *Dor*. 2016;16:27–34.
43. Barbosa A. O luto em cuidados paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 553–630.
 44. Barreto P, Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncologia*. 2008;5(2–3):383–400.
 45. Gonçalves E, Melo G, Costa I, Neto IG. Recomendações para o tratamento farmacológico da Dor. *Rev Port Clin Geral*. 2007;23:457–64.
 46. Gonçalves JF. Analgésicos. In: *Controlo de sintomas no cancro avançado*. 2ª. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 31–54.
 47. Querido A, Salazar H, Neto IG. Comunicação. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 815–32.
 48. Taube AW. What Are Our Goals in Communications with Our Patients ? 2003. p. 1–3.
 49. LeBlanc TW, Tulsky JA. Communication with the patient and family. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5ª. Oxford: Oxford University Press 2015; 2015. p. 337–44.
 50. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugière C, Verneui L, Revah-Levy A. Breaking bad news in oncology: A metasynthesis. *J Clin Oncol*. 2015;33(22):2437–43.
 51. Buckman R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncol*. 2005;2:138–42.
 52. Slort W, Schweitzer B, Blankenstein A, Abarshi E, Riphagen I, Echteld M, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner–patient communication in palliative care: A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2011;25(6):613–29. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216310395987>
 53. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174(12):1994–2003.
 54. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL, Bohlke K, Epstein RM, et al. Patient-clinician communication: American society of clinical oncology consensus guideline. *J Clin Oncol*. 2017;35(31):3618–32.
 55. Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good Death Inventory: A Measure for Evaluating Good Death from the Bereaved Family Member’s Perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(5):486–98.
 56. Ahn E, Shin DW, Choi JY, Kang J, Kim DK, Kim H, et al. The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: A prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2013;22(12):2771–8.
 57. Gleeson C, Jones D, Mason P, Hanvey J. *A Practical Guide to The Spiritual Care of the Dying Person*. 2010;1–44.
 58. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med* [Internet]. 2015;373(8):747–55. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1404684>
 59. Neto IG. Modelos de controlo sintomático. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors.

- Manual de Cuidados Paliativos. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 43–8.
60. Gonçalves JF. Sintomas respiratórios. In: Controlo de sintomas no cancro avançado. 2ª. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 67–86.
61. Chan K-S, Tse DMW, Sham MMK. Dyspnoea and other respiratory symptoms in palliative care. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5ª. Oxford: Oxford University Press 2015; 2015. p. 421–34.
62. Neto IG. Manifesto pela morfina. Acta Med Port. 2016;29(3):161–3.
63. Ekström M, Nilsson F, Abernethy AA, Currow DC. Effects of opioids on breathlessness and exercise capacity in chronic obstructive pulmonary disease a systematic review. Ann Am Thorac Soc. 2015;12(7):1079–92.
64. Pina PR. O controlo de náuseas e vómitos em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 101–20.
65. Gonçalves JF. Náuseas e vómitos. In: Controlo de sintomas no cancro avançado. 2ª. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 113–22.
66. Hardy J, Glare P, Yates P, Mannix K. Palliation of nausea and vomiting. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5ª. Oxford: Oxford University Press 2015; 2015. p. 661–74.
67. WGO. Practice Guideline - Constipation [Internet]. World Gastroenterology Organisation. 2010 [cited 2018 Mar 27]. Available from: <http://www.worldgastroenterology.org/guidelines/global-guidelines/constipation>
68. Drossman DA. Functional gastrointestinal disorders: History, pathophysiology, clinical features, and Rome IV. Gastroenterology [Internet]. 2016;150(6):1262–1279e2. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2016.02.032>
69. Nigel P. Sykes. Constipation and diarrhoea. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5ª. Oxford: Oxford University Press 2015; 2015. p. 675–85.
70. Gonçalves JF. Obstipação. In: Controlo de sintomas no cancro avançado. 2ª. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 123–32.
71. Pina PR. O controlo da obstipação em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 149–66.
72. IASP. Taxonomy [Internet]. 1994 [cited 2018 Feb 9]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>

73. Gonçalves JF. Princípios gerais de avaliação e tratamento da dor. In: *Controlo de sintomas no cancro avançado*. 2ª edição. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 19–30.
74. Pina PR. Controlo da dor em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 49–100.
75. Gonçalves JF. Dor de difícil controlo. In: *Controlo de sintomas no cancro avançado*. 2ª. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 55–66.
76. Neto IG. Cuidados na agonia. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 317–30.
77. Braga B, Rodrigues J, Alves M, Neto IG. Guia Prático da Abordagem da Agonia Practical Guide : Approach to the Period Called Agony Resumo Abstract. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, vol 24, nº1. 2017;48–55.
78. Sapeta P. Cuidar na Agonia. *Revista de Saúde Amato Lusitano*. 2004;11–6.
79. Alves M, Abril R, Neto IG. Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Med Port*. 2017;30(1):61–8.
80. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, et al. Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *Oncologist* [Internet]. 2014;19(6):681–7. Available from: <http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/doi/10.1634/theoncologist.2013-0457>
81. Neto IG. Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Med Interna*, Vol 15 , nº4. 2008;15:277–83.
82. Gonçalves JF. Os últimos dias de vida. In: *Controlo de sintomas no cancro avançado*. 2ª. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 215–23.
83. Gonçalves JF. Sedação em cuidados paliativos. In: *Controlo de sintomas no cancro avançado*. 2ª. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. p. 225–30.
84. Cherny NI, Radbruch L, Chasen M, Coyle N, Charles D, Dean M, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581–93.
85. Cherny NI. ESMO clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol*. 2014;25(July):iii143-iii152.
86. Head BA, Furman CD, Lally AM, Leake K, Pfeifer M. Medicine as It Should Be: Teaching Team and Teamwork during a Palliative Care Clerkship. *J Palliat Med* [Internet]. 2018;XX(Xx):jpm.2017.0589. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0589>
87. Haugen DF, Nauck F, Caraceni A. The core team and the extended team. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5ª. Oxford: Oxford University Press 2015; 2015. p. 139–45.
88. Spruyt O. Team Networking in Palliative Care. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2011;17:17–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3140085/>
89. EU-OSHA. Previsões de peritos sobre os riscos biológicos emergentes relacionados com a

- segurança e a saúde no trabalho (SST). Facts. 2007;74:1-2.
90. Font A, Moncada S, Llorens C, Benavides FG. Psychosocial factor exposures in the workplace: Differences between immigrants and Spaniards. Vol. 22, European Journal of Public Health. 2012.
 91. Diário da República. Decreto-Lei n.º 441/91. Diário da República nº 262/1991, Série I-A. 1991;nº262:5826-33.
 92. Diário da República. Lei n.º 102/2009. Diário da República, 1ª série [Internet]. 2009;176:6167-92. Available from: <https://dre.pt/application/file/489947>
 93. OIT. Riscos emergentes e novas formas de prevenção num mundo de trabalho em mudança. Abril 2010. Portugal: Organização internacional do Trabalho 2010; 2010. 1-20 p.
 94. Graveling RA, Melrose AS, Hanson MA. The principles of good manual handling : Achieving a consensus. Research report 097. Edinburgh; 2003.
 95. Freudenberger HJ. Staff Burn-Out. J Soc Issues. 1974;30(1):159-65.
 96. Maslach, C. Jackson S. The Measurement of Experienced Burnout. J Occup Behav [Internet]. 1981;2(April 1980):99-113. Available from: <http://www.aagbi.org/sites/default/files/Maslach.pdf>
 97. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job burnout. Annu Rev Psychol. 2001;52:397-422.
 98. Maroco J, Maroco AL, Leite E, Bastos C, Vazao MJ, Campos J. Burnout em Profissionais da Saúde Portugueses: Uma Análise a Nível Nacional. Acta Med Port. 2016;29(1):24-30.
 99. Bakker AB, Costa PL. Chronic job burnout and daily functioning: A theoretical analysis. Burn Res [Internet]. 2014;1(3):112-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.burn.2014.04.003>
 100. Grazziano E, Ferraz Bianchi E. Impacto del estrés ocupacional y burnout en enfermeros. Enfermería Global [Internet]. 2010 Feb;(18):1-20. Available from: <http://www.revclinesp.es/es/guia-diagnostica-terapeutica-del-sindrome/articulo/13032090/%5Cnhttp://www.ehu.eus/xabier.zupiria/artikuluak/2006Enferm Clin 2006 Kezkak.pdf>
 101. Schaufeli WB, Leiter MP, Maslach C. Burnout: 35 years of research and practice. Career Dev Int [Internet]. 2009;14(3):204-20. Available from: <http://www.emeraldinsight.com/doi/10.1108/13620430910966406>
 102. Jaiswal R, Alici Y, Breitbart W. A comprehensive review of palliative care in patients with cancer. Int Rev Psychiatry. 2014;26(1):87-101.
 103. Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliat Med. 2012;26(1):7-22.
 104. Maben J, Peccei R, Adams M, Robert G. Exploring the relationship between patients' experiences

- of care and the influence of staff motivation, affect and wellbeing [Internet]. NIHR Service Delivery and Organisation programme. 2012. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Exploring+the+relationship+between+patients'+experiences+of+care+and+the+influence+of+staff+motivation+,+affect+and+wellbeing#0>
105. Kamal AH, Bull JH, Wolf SP, Swetz KM, Shanafelt TD, Ast K, et al. Prevalence and Predictors of Burnout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016;51(4):690–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.020>
 106. Pereira S, Teixeira C, Ribeiro O, Hernández-Marrero P, Fonseca A, Carvalho A. Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Referência, série IV, nº 3* [Internet]. 2014;55–64. Available from: <http://0-www.index-f.com.fama.us.es/referencia/2014pdf/43-055.pdf%5Cnhttp://0-www.index-f.com.fama.us.es/referencia/2014pdf/43-055en.pdf>
 107. Pereira SM, Teixeira C, Carvalho A, Hernández-Marrero P. Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study. *PLoS One* [Internet]. 2016; Available from: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0162340>
 108. Silva IRM da, Mendes F. O burnout nos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos: uma revisão sistemática. *Riase*. 2015;1:373–86.
 109. Shanafelt TD, Boone S, Tan L, Dyrbye LN, Sotile W, Satele D, et al. Burnout and satisfaction with work-life balance among US physicians relative to the general US population. *Arch Intern Med*. 2012;172(18):1377–85.
 110. Koh MYH, Chong PH, Neo PSH, Ong YJ, Yong WC, Ong WY, et al. Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: A multi-centre cross-sectional study. *Palliat Med*. 2015;29(7):633–42.
 111. Rizo-Baeza M, Mendiola-Infante SV, Sepehri A, Palazón-Bru A, Gil-Guillén VF, Cortés-Castell E. Burnout syndrome in nurses working in palliative care units: An analysis of associated factors. *J Nurs Manag*. 2018;26(1):19–25.
 112. Hernández-Marrero P, Pereira SM, Carvalho AS. Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal. *Am J Hosp Palliat Med*. 2016;33(8):723–32.
 113. Coventry TH, Maslin-Prothero SE, Smith G. Organizational impact of nurse supply and workload on nurses continuing professional development opportunities: An integrative review. *J Adv Nurs*. 2015;71(12):2715–27.
 114. Van den Broeck A, Vander Eist- T, Dikkers J, De Lange A, De H. This is Funny: On the Beneficial Role of Self-Enhancing and Affiliative Humour in Job Design. *Psicothema* [Internet]. 2012;24(1):87–93. Available from: www.psicothema.com
 115. Demerouti E. Strategies used by individuals to prevent burnout. *Eur J Clin Invest*. 2015;45(10):1106–12.
 116. Back AL, Steinhäuser KE, Kamal AH, Jackson VA. Building Resilience for Palliative Care Clinicians: An Approach to Burnout Prevention Based on Individual Skills and Workplace Factors. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016;52(2):284–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.002>

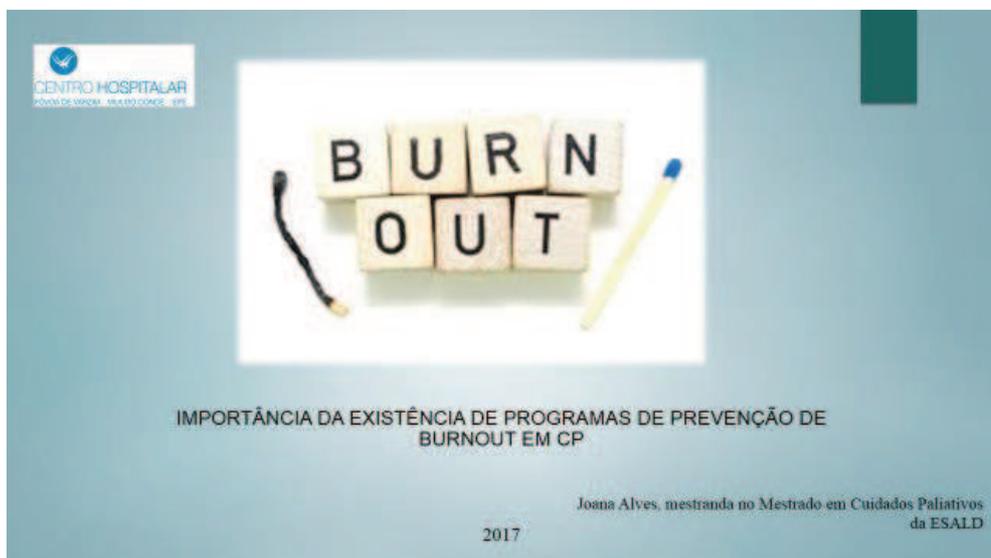
117. Tarantino B, Earley M, Audia D, D'Adamo C, Berman B. Qualitative and quantitative evaluation of a pilot integrative coping and resiliency program for healthcare professionals. *Explor J Sci Heal* [Internet]. 2013;9(1):44-7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.explore.2012.10.002>
118. Perez GK, Haime V, Jackson V, Chittenden E, Mehta DH, Park ER. Promoting Resiliency among Palliative Care Clinicians: Stressors, Coping Strategies, and Training Needs. *J Palliat Med* [Internet]. 2015;18(4):332-7. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2014.0221>
119. Edmonds KP, Yeung HN, Onderdonk C, Mitchell W, Thornberry K. Clinical Supervision in the Palliative Care Team Setting: A Concrete Approach to Team Wellness. *J Palliat Med* [Internet]. 2015;18(3):274-7. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2014.0248>
120. Kamau C, Medisauskaite A, Lopes B. Orientations can avert psychosocial risks to palliative staff. *Psychooncology*. 2014;23(6):716-8.
121. Peters L, Cant R, Sellick K, O'Connor M, Lee S, Burney S, et al. Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2012;18(11):561-7. Available from: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2012.18.11.561>
122. Melvin CS. Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2012;18(12):606-11. Available from: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2012.18.12.606>
123. Potash JS, Ho AHY, Chan F, Wang XL, Cheng C. Can art therapy reduce death anxiety and burnout in end-of-life care workers? A quasi-experimental study. 2014;20(5):233-40.
124. Orellana-Rios CL, Radbruch L, Kern M, Regel YU, Anton A, Sinclair S, et al. Mindfulness and compassion-oriented practices at work reduce distress and enhance self-care of palliative care teams: A mixed-method evaluation of an "on the job" program. *BMC Palliat Care*. 2017;17(1):1-15.
125. Awa WL, Plaumann M, Walter U. Burnout prevention: A review of intervention programs. *Patient Educ Couns*. 2010;78(2):184-90.
126. Hill RC, Dempster M, Donnelly M, McCorry NK. Improving the wellbeing of staff who work in palliative care settings: A systematic review of psychosocial interventions. *Palliat Med*. 2016;30(9):825-33.
127. Klarare A, Hagelin C, Furst C, Fossum B. Team interactions in Specialized Palliative Care Teams: A Qualitative Study. *Palliat Med*. 2013;16(9).
128. Ciemins E, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. Why the interdisciplinary Team Approach Works: Insights from Complexity Science. *Palliat Med*. 2016;XX(XX).
129. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.
130. Hui D, Kim S, Roquemore J, Dev R, Chisholm R, Buera E. Impact of timing and setting of palliative

- care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 2014;120(11):1743–9.
131. Higginson I, Bausewein C, Reilly C, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomized controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2014;2:979–87.
 132. Wright A, Zhang B, Ray A, Mack J, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*. 2008;300:1665–73.
 133. Hearn J, Higginson J. Do specialist Palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med*. 1998;12:317–32.
 134. May P, Normand C, Morrison R. . Economic Impact of Hospital Inpatient Palliative Care Consultation: Review of Current evidence and directions for Future Research. *Palliat Med*. 2014;17(9):1054–63.
 135. Wu M, Newman J, Lasher A, Brody A. Effects of initiating palliative care consultation in the emergency department on inpatient length of stay. *Palliat Med*. 2013;17(9):1054–63.
 136. May P, Garrido M, Cassel J, Kelley A, Meier D, Normand C, et al. Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients with Advanced Cancer: Early Consultation is Associated with Larger Cost-Saving Effect. *J Clin Oncol*. 2015;33(25):2745–52.
 137. Paris R, Morrison R. Evaluating the Effects of Inpatient Palliative care Consultation on Subsequent Hospice Use and Place of Death in Patient with Advanced GI Cancer. *J Oncol Pract*. 2014;10(3):174–7.
 138. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early Palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383:1721–30.
 139. Cohen J, Houttekier D, Chambaere K, Bilsen J, Deliens L. The use of palliative care services associated with better dying circumstances. Results from an epidemiological population-based study in the Brussels metropolitan region. *J Pain Symptom Manag*. 2011;42(69):839–51.
 140. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno J, Clark D, Centeno D. Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. *J Pain Symptom Manag*. 2016;52(3):370–7.
 141. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of literature. *Resp Med*. 2010;104(29):159–65.
 142. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, et al. Late Referrals to Specialized Palliative Care service in Japan. *Clin Oncol*. 2005;23(12):2637–44.
 143. Friedman B, Harwood M, Shields M. Barriers and Enablers to hospice Referrals: An Expert Overview. *Palliat Med*. 2002;5(19):73–84.
 144. Murtagh P, Preston M, Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med*. 2004;4(1):39–44.
 145. Feeg V, Elebiary H. Exploratory study on end-of-life issues: barriers to palliative care and advance directives. *Am J Hosp Palliat Care*. 2005;4(1):39–44.
 146. Davis M, Bruera E, Morganstern M. Early integration of palliative and supportive care in the

- cancer continuum: challenges and opportunities. *Am Soc Clin Oncol Educ B*. 2013;144–50.
147. Roenn V, Voltz R, Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *JNCCN*. 2003;1:11–6.
 148. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat Care*. 2010;17:22–33.
 149. Ziehm J, Farin E, Schäfer J, Woitha K, Becker G, Köberich S. Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2016;16(1):361. Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1609-x>
 150. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. “Not the ‘grim reaper service’”: an assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *J Am Heart Assoc*. 2014;3(1).
 151. Beernaert K, Deliëns L, Pardon K, Van Den Block L, Devroey D, Chambaere K, et al. What are physicians’ reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *PLoS One*. 2015;10(9).
 152. Charalambous H, Pallis A, Hasan B, O’Brien M. Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014;13(1):59. Available from: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-59>
 153. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin G, Le LW, Sung L, et al. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer*. 2012;22(9):2315–22.
 154. Hui D, Park M, Liu D, Reddy A, Dalal S, Bruera E. Attitudes and Beliefs Toward Supportive and Palliative Care Referral Among Hematologic and Solid Tumor Oncology Specialists. *Oncologist* [Internet]. 2015;20(11):1326–32. Available from: <http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/doi/10.1634/theoncologist.2015-0240>
 155. Smith CB, Nelson JE, Berman AR, Powell CA, Fleischman J, Salazar-schicchi J, et al. Lung cancer physicians’ referral practices for palliative care consultation. *Ann Oncol*. 2012;23(2):382–7.
 156. Ryan T, Gardiner C, Bellamy G, Gott M, Ingleton C. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliat Med* [Internet]. 2012;26(7):879–86. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216311423443>
 157. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016;13(3):159–71.

APÊNDICES

Apêndice 1 - Importância da existência de programas de prevenção de Burnout em CP: apresentação



Objetivos da sessão

- ▶ Aumentar conhecimento sobre a Síndrome de Burnout;
- ▶ Aumentar conhecimento sobre fatores de risco de burnout;
- ▶ Aumentar conhecimento sobre estratégias de prevenção de burnout.

2017

- ▶ **“The doctor of the future will give no medication, but will interest his patients in the care of the human frame, diet and in the cause and prevention of disease. ”**

• Thomas Edison 1847-1931

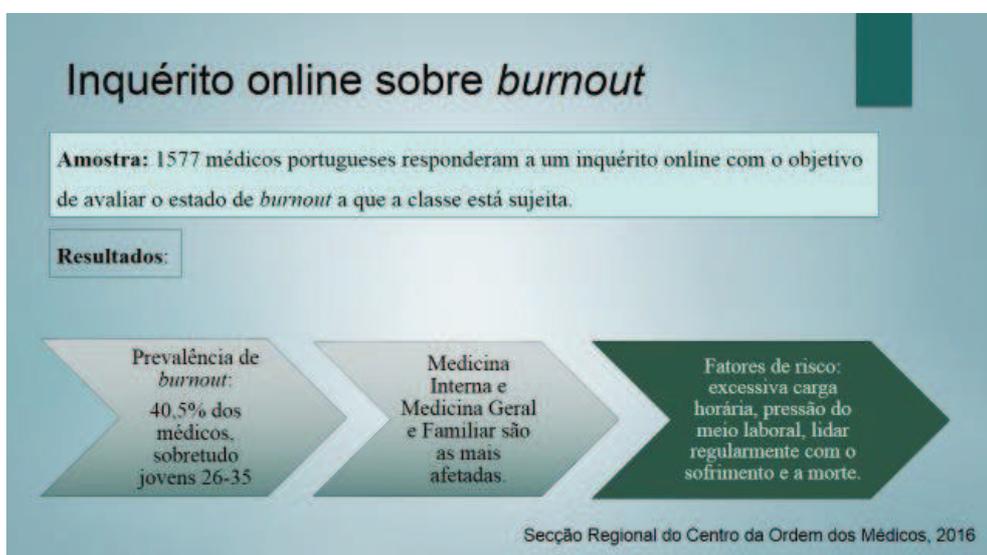
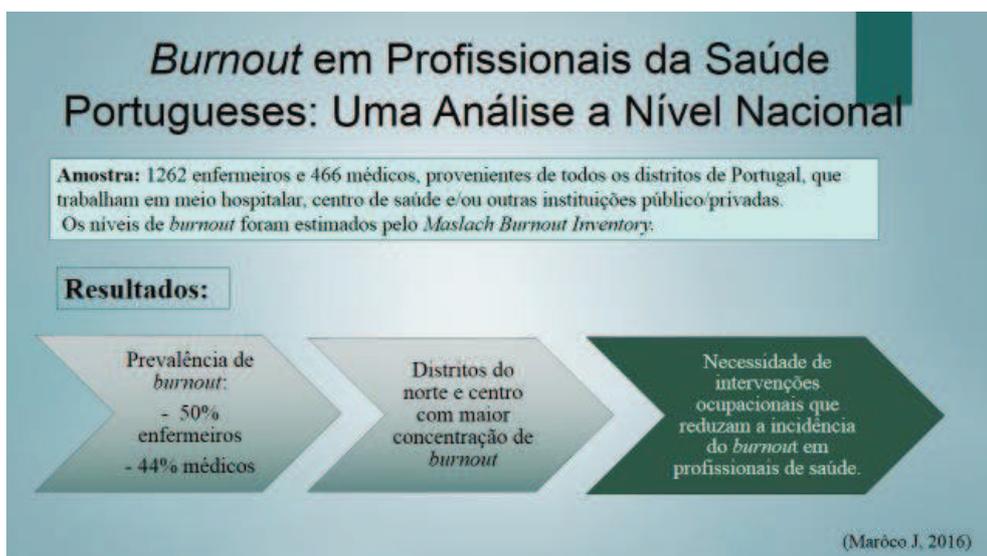
Introdução

- ▶ A globalização, as novas tecnologias de informação, a crise económica mundial e a recessão, levou a **alterações das condições de trabalho**, originando um maior nível de stress.
- ▶ A **Gestão dos Recursos Humanos** é cada vez mais um instrumento importante da estratégia das empresas para sobreviverem num mercado global, podendo expor os profissionais a situações desgastantes, que, se forem mal geridas, terão **consequências negativas** nos trabalhadores.
- ▶ Segundo a Health and Safety Executive, no topo da listagem de **profissões stressantes, os médicos estão no topo, seguidos pelos enfermeiros**. A área da **saúde, apesar de ser a mais afectada**, é onde esta síndrome tem sido menos estudada.

Cuidados ao doente com necessidades paliativas

- ▶ Atualmente, com o aumento da esperança de média de vida, **aumentaram também os doentes com doenças graves e/ou avançadas e progressivas**.
- ▶ Os recursos, humanos e materiais, atuais, nomeadamente de Serviços e profissionais especializados em CP, ficam **aquém das necessidades reais** portuguesas, sendo por isso que os serviços de **medicina/cirurgia/ortopedia**, estão a ser transformados em **Serviços de Cuidados Paliativos**.
- ▶ Tendo isto em conta, é de salientar que existem **doentes com necessidades paliativas** a serem cuidados por **profissionais de saúde sem formação nesta área do conhecimento** e a morrerem em meio hospitalar.
- ▶ Os estudos apontam que, enquanto os CP não forem totalmente implementados, o **burnout em profissionais de saúde vai continuar a aumentar**, por **prevalhecimento da medicina curativa relativamente à paliativa**.

(Pulido, 2010).



Enquadramento legal

A legislação portuguesa confere ao Estado o papel de agente de promoção da melhoria e manutenção das boas condições de trabalho, conforme se pode observar na Lei-Quadro da Segurança e Saúde no Trabalho (Decreto-Lei nº 441/91, de 14 de Novembro) que visa "promover a segurança, a higiene e saúde no trabalho, em todos os ramos de actividade nos sectores público, privado ou cooperativo e social".

O artigo 4º, nos Princípios Gerais, o primeiro a ser mencionado é o direito que todos os trabalhadores têm "à prestação de trabalho em condições de segurança, higiene e de protecção da saúde".

A Lei 102/2009 de 10 de Setembro, no artigo 15º do capítulo II, reporta as obrigações gerais do empregador nomeadamente "O empregador deve zelar, de forma continuada e permanente, pelo exercício da actividade em condições de segurança e de saúde para o trabalhador, tendo em conta os princípios gerais de prevenção".

Enquadramento legal

Para a Organização Internacional do Trabalho, o objetivo da Segurança e Saúde no Trabalho consiste em melhorar as condições e o ambiente de trabalho. A saúde no trabalho abrange a promoção e a manutenção do mais alto grau de saúde física e mental e de bem-estar social dos trabalhadores em todas as profissões.

São princípios fundamentais do processo de avaliação e de gestão de riscos profissionais a antecipação, a identificação, a avaliação e o controlo de riscos com origem no local de trabalho, ou daí decorrentes, que possam deteriorar a saúde e o bem-estar dos trabalhadores.

O que é o Burnout?

“Processo que leva a uma **resposta inadequada** perante um stress laboral **crónico**, com implicações **emocionais e interpessoais**, tendo como principais **sintomas o esgotamento físico e/ou psicológico, uma atitude fria e despersonalizada na relação com os outros e um sentimento de incapacidade** face às tarefas que tem que realizar” (Maslach, 1981).



2017

Caracterização da Síndrome de Burnout

- Diminuição da sensação de dever cumprido e baixa autoestima

- Perda de interesse na prática clínica.

- Atitudes de desinteresse, cinismo e desumanização para com os colegas e doente.



Maslach & Leitner, 1997



Resumindo:

As causas do *burnout* são **multifatoriais**, visto que se trata de uma combinação de características pessoais, do tipo de atividade realizada e das condições da instituição onde o trabalho é realizado (Benevides-Pereira, 2008).

Actualmente, o ambiente profissional prioriza valores económicos (**quantidade**) em detrimento dos valores humanos (**qualidade**) o que leva a que as condições de trabalho possam exigir altos níveis de atenção e concentração, de alta responsabilidade, **sobrecarga de trabalho, horários longos ou desajustados e turnos**.

Uma vez que o *burnout* afecta **não só o profissional mas também as pessoas em seu redor**, como a família, os colegas de trabalho e a sociedade em geral, torna-se necessário que haja **programas de prevenção**, baseados em estratégias de prevenção do *burnout*.

Porquê prevenir o Burnout?



- Quando o indivíduo está em *Burnout*, usualmente deixa o local de trabalho e há poucas intervenções a concretizar.

- Instituições apresentam perdas económicas provocadas pela doença, com menor produtividade e aumento do absentismo.

2017

	Atividades propostas	Conclusões gerais dos estudos
Vertente individual	✓ Aprendizagem e uso dos diferentes tipos de humor.	O humor no ambiente de trabalho pode ser uma ferramenta que melhora as relações interpessoais.
	✓ Treino da resiliência.	A aprendizagem e utilização de técnicas para lidar com as adversidades do dia a dia no local de trabalho.
	✓ Treino e utilização de estratégias de coping.	<i>coping</i> focado na resolução dos problemas; <i>coping</i> focado nas respostas emocionais adequadas aquando situações de stress.
	✓ Dispendir tempo em atividades fora do trabalho.	Atividades de relaxamento, passar tempo com a família e amigos, se possível feitas diariamente.
	✓ Cuidar da saúde do próprio, com atividade física regular e alimentação adequada.	A promoção da saúde do indivíduo.
	✓ Treino da espiritualidade.	A promoção da espiritualidade do indivíduo.
	✓ Aprendizagem da separação entre a vida laboral e pessoal.	Aprender a compartimentar a vida do trabalho da vida de casa.
	✓ Aprendizagem de estratégias de auto-cura: Yoga, reiki, meditação, expressão criativa.	A utilização de estratégias de auto-cura diminuíram significativamente os níveis de stress durante e após a implementação dos programas.

	Atividades propostas	Conclusões gerais dos estudos
Vertente profissional	✓ Aprendizagem sobre gestão de tarefas.	Os profissionais de saúde devem aprender a gerir as suas tarefas, delegando ou priorizando.
	✓ Trabalhar em equipa multi e inter-disciplinar.	Desenvolvimento de relações interpessoais entre os profissionais, com partilha de experiências e apoio mútuo.

	Atividades propostas	Conclusões gerais dos estudos
Vertente organizacional	✓ Existência de um programa de prevenção de <i>burnout</i> contínuo e misto.	A implementação do Questionário de Maslach aos profissionais de saúde em intervalos regulares (2, 6, 12 e 30 meses) trouxeram efeitos positivos durante e após a implementação do programa, detetando precocemente os profissionais em risco de <i>burnout</i> . Programas mistos, com intervenções direcionadas para a pessoa e para a organização, apresentaram efeitos positivos durante o dobro do tempo do que programas individuais.
	✓ Existência de Supervisão clínica.	A implementação de um especialista em supervisão clínica permite à equipa discutir e refletir sobre as suas experiências e emoções.
	✓ Existência de programas de prevenção de <i>burnout</i> , em vez de tratamento.	Quando o indivíduo deixa o local de trabalho há poucas intervenções a fazer.
	✓ Existência de intervenções dirigidas e realizadas no local de trabalho.	As técnicas de relaxamento revelaram ser eficazes, quando realizadas no local de trabalho.
	✓ Existência de um líder.	As escolhas realizadas pelo líder influenciam diretamente os profissionais de saúde.

Sumário da sessão

O Burnout é uma síndrome que traz perdas a nível pessoal, profissional e organizacional.

A síndrome de Burnout, em profissionais de saúde, está a aumentar.

Os fatores de risco de Burnout devem ser conhecidos e detetados precocemente.

O Burnout pode e deve ser prevenido.

É necessário implementar Programas de Prevenção de Burnout.



OBRIGADA PELA ATENÇÃO DISPENSADA!

Joana Alves

E-mail: jjoanalves@hotmail.com

2017

Bibliografia

Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. *Journal of occupational behavior*. 1981; 2 (2), pp 99-113

Maslach C, Leitner M. *The Truth about burnout. How organizations cause personal stress and what to do about it*. Jossey-Bass Publishers; 1997

Kamal AH, Bull, JH, Wolf SP et al. Prevalence and Predictors of Bournout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. *J Pain Sympton Menage*. 2016 Apr; 51 (4):690-6

Pereira SM, T CM, Ribeiro O, et al. Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*. 2014; série IV-nº3-nov/dez:pp55-64

Shanafelt TD, Boone S, Tan L, Dyrbye LN et al. Burnout and Satisfaction With Work-Life Balance Among US Physicians Relative to the General US Population. *Arch Intern Med*. 2012; 172:1377-1385

Koh MYH, Chong PH, Neo PSH, et al. Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: a multi-centre cross-sectional study. *Palliative Medicine*. 2015; vol.29 (7) 633-642.

Kamau C, Medisaukaite A, Lopes B. Orientations can avert psychosocial risks to palliative staff. 2014. *Psycho-Oncology*. 23: 716–718

Benevides-Pereira A. *Burnout: Quando o trabalho ameaça o bem-estar do trabalhador*. 2008. São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo

EU-OSHA. Previsão dos peritos sobre os riscos psicossociais emergentes relacionados com a segurança e saúde no trabalho (SST). *Facts*. 2007, 74, 1-2. Disponível em: <https://osha.europa.eu/pt/publications/factsheets/74/view>

Font A, Moncada S, Llorens C, benvides S. Psychosocial factor exposures in the: differences between immigrants and Spaniards. 2011. Disponível em : <http://eurpub.oxfordjournals.org>

Koh MYH, Chong PH, Neo PSH, et al. Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: a multi-centre cross-sectional study. *Palliative Medicine*. 2015; vol.29 (7) 633-642.

Broeck AV, Elst TV, Dikkers J. This is funny: On the beneficial role of self-enhancing and affiliative humour in job design. *Psicothema*. 2012, vol.24, nº 1, pp. 87-93

Awa WL, Plaumann M, Walter Ulla. *Burnout prevention: a review of intervention programs*. Elsevier. 2010. *Patient Education and Counseling* 78 (2010) 184–190

Back AI, Steinhauser KE, Kamal AH. Building resilience for palliative care clinicians: an approach to burnout prevention based on individual skills and workplace factors. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016. 52 : 284-291.

Demerouti E. Strategies used by individuals to prevent burnout. 2015. *Journal of clinical Investigation*. 45 (10): 1106–1112

Tarantino B, Earley M, Audia D, D'Adamo C. qualitative and quantitative evaluation of a pilot integrative coping and resiliency program for healthcare professionals. 2013. Elsevier. Vol. 9, No. 1

Perez GK, Haime V, Jackson V. Promoting Resiliency among Palliative Care Clinicians: Stressors, Coping Strategies, and Training Needs. 2015. *journal of palliative medicine*. Volume 18, Number 4

Edmonds KP, Yeung HN, Onderdonk C. Clinical Supervision in the Palliative Care Team Setting: A Concrete Approach to Team Wellness. 2015. *Journal of palliative medicine*. Volume 18, Number 3.

- Kamau C, Medisaukaite A, Lopes B. Orientations can avert psychosocial risks to palliative staff. 2014. *Psycho-Oncology*. 23: 716–718
- Peters L, Cant R, Sellick K. Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. 2012. *International journal of Palliative Nursing* Vol 18, No 11
- Potash JS, Ho AH, Chan F. Can art therapy reduce death anxiety and burnout in end-of-life care workers? A quasi-experimental study. 2014. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 20, No 5
- Melvin CS. Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? 2012. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 18, No 12
- Hill RC, Dempster M, Donnelly M. Improving the wellbeing of staff who work in palliative care settings: A systematic review of psychosocial interventions. 2016. *Palliative Medicine*. 1-9
- Marôco J, Marôco AL, Leite E, et al. Burnout em Profissionais da Saúde Portugueses: Uma Análise a Nível Nacional. *Acta Med Port* 2016; 29(1):24-30
- Pulido I. Como morrem os doentes numa enfermaria de medicina interna. *Rev Soc Portuguesa Medicina Interna* 2010;17: 222-226.

Apêndice 2 - Critérios de referência para CP: apresentação



Objetivos da sessão

- ✓ Informar sobre os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos (CP);
- ✓ Informar sobre enquadramento legal dos CP em Portugal;
- ✓ Informar sobre Modelos de Cuidados e Organização em CP;
- ✓ Informar sobre como reconhecer um doente com necessidades paliativas;
- ✓ Informar sobre referência precoce de doentes para os CP.
- ✓ Informar sobre vantagens dos CP;
- ✓ Informar sobre barreiras à referência para CP.



O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida.

Cicely Saunders (1918-2005)

Enquadramento legal dos CP

Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018 aprovado em 2016

Despacho n.º 7824/2016 de 15 de junho – Elege a Comissão Nacional de CP

Lei 52/2012 de 5 de setembro - Lei de Bases dos CP

Programa Nacional de CP 2004 e 2010



A Lei de Bases consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado em matéria de CP e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.

Definição dos CP



Definições segundo: OMS, 2002; EAPC, 2009.

Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização



As equipas de CP dão apoio às Instituições, como na RNCCI e ERPI/D.

Necessidades de CP em Portugal

- Na metodologia definida por *Murtagh e Higginson*, os **registos de óbitos e as causas de morte** são uma forma credível de avaliação das necessidades em países desenvolvidos, **estimando que 69% a 82% dos que falecem necessitaram de CP;**
- Aplicando estas percentagens a Portugal, estima-se que, em 2015, haja no continente cerca de **71 500 a 85 000** doentes com necessidades paliativas.

Recursos necessários :

- **Camas de UCP hospitalar:** 40-50 camas por 1.000.000 de habitantes;
- **ECSCP:** 1 equipa por 100.000 a 150.000 habitantes;
- **EIHSCP:** 1 equipa por hospital.

Equipa **básica:**

Médico + Enfermeiro, com apoio de Assistente Social e Psicólogo

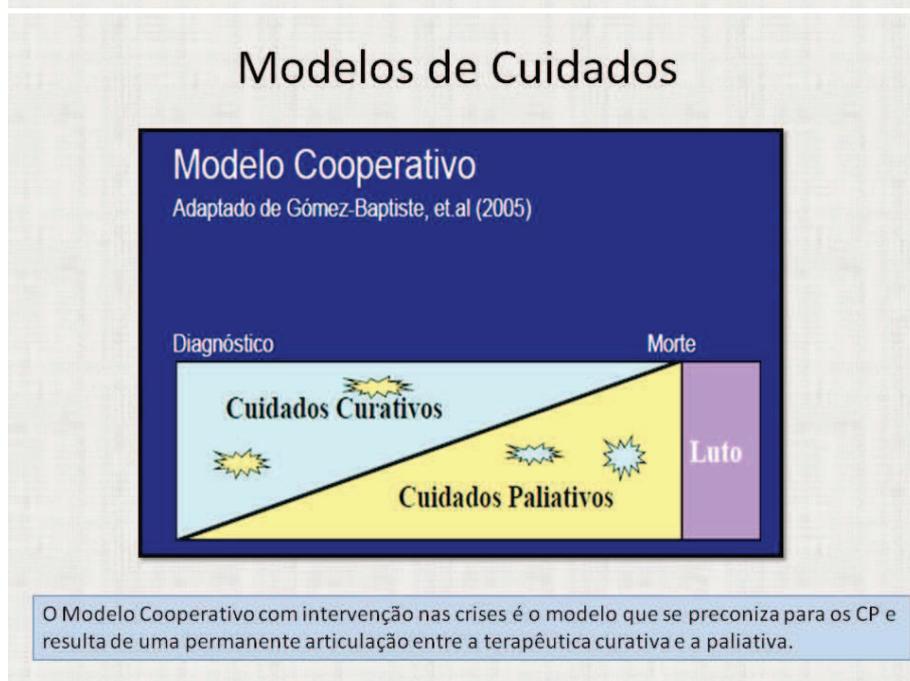
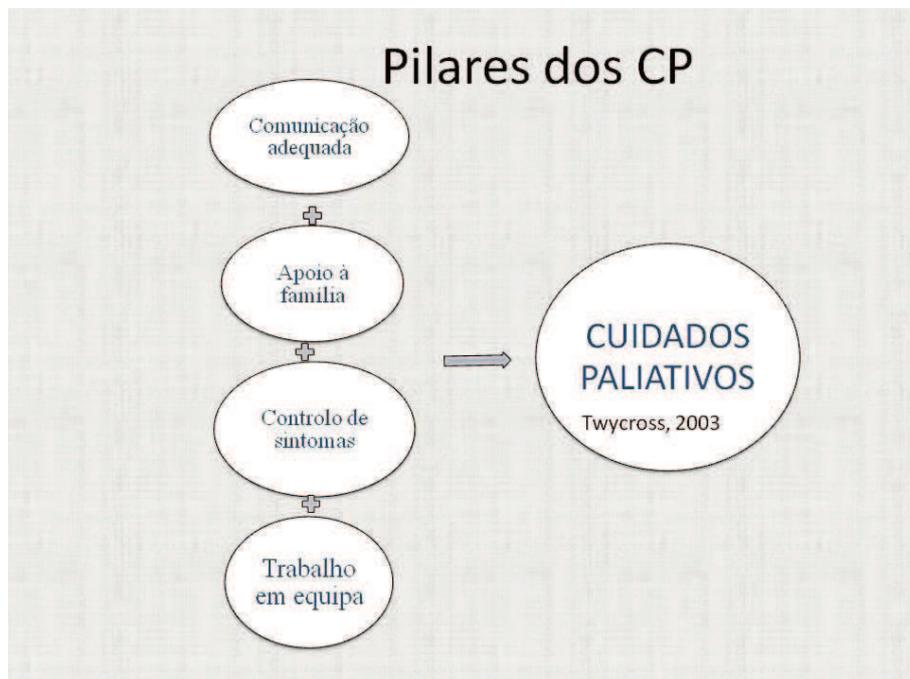
Equipa **completa:**

+ ≥ 2 profissionais (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, consultor espiritual, ...)

Equipa de **referência**

Equipa completa c/ dedicação formal ao ensino e investigação (BASE XIV)

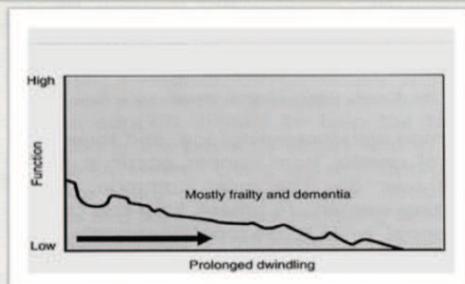
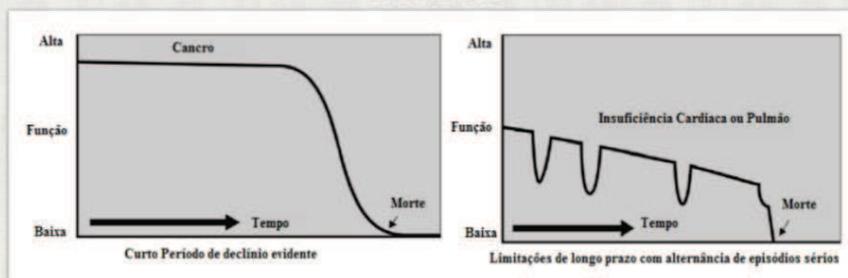
As equipas em CP são **multidisciplinares** constituídas por profissionais que apresentam uma concepção **comum** e que discutem e elaboram **em conjunto** um plano de cuidados, que vá de encontro às necessidades **dos doentes e família** e promova, tanto quanto possível e até ao fim, o **bem-estar** e a **qualidade de vida do doente**.



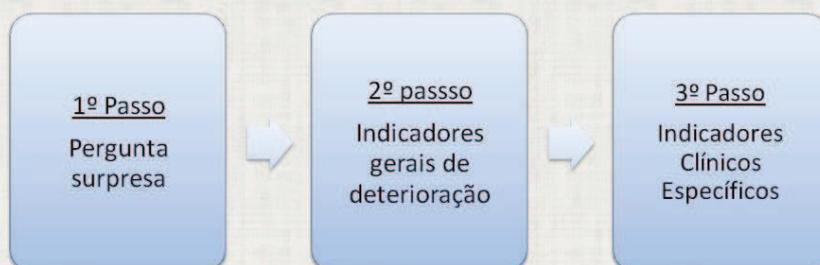
As fases da prestação dos CP

	Duração	Mobilidade	Intenção Trat.Paliativo	Princípios
Reabilitativa	Meses/ anos	Mantida	Restaurar autonomia; controlo sintomático	Possibilidade de Tratamentos agressivos
Pré-terminal	Meses/ Semanas/	Limitada	Qualidade de vida possível; controlo sintomático	Apoio Social
Terminal	semanas Dias /	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; reduzir impacto da D.
Final	Horas/dias	Essencial/ acamado	Cuidados Activos de Conforto	Valorizar, aceitar; aliviar

Cuidados Paliativos e trajetórias de doenças crónicas



Como identificar o doente em fim-de-vida (doentes com 12 meses de vida)



Pergunta Surpresa

“Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?”

Adapt. De Gold Standard Framework UK – Prognostic Indicator Guidance, 2017

(resposta intuitiva, tendo por base os dados clínicos, indicadores globais de deterioração, entre outros)

Indicadores Globais de Deterioração

Adapt. De Gold Standard Framework UK – Prognostic Indicator Guidance, 2011

Sentinel Event, por exemplo uma queda séria ou transferência para uma casa de repouso;	Comorbilidades major	Albumina sérica < 25g/dl
Diminuição da capacidade funcional e dependência nas AVD's (PPS «50%»; ECOG «3»).	Diminuição da resposta aos tratamentos convencionais	Repetidos internamentos não programados
Perda de peso progressiva (»10%) nos últimos 6 meses	Doença avançada instável, deterioração progressiva e/ou sintomas complexos	Ausência de tratamento específico (por opção do doente ou indicação do médico)

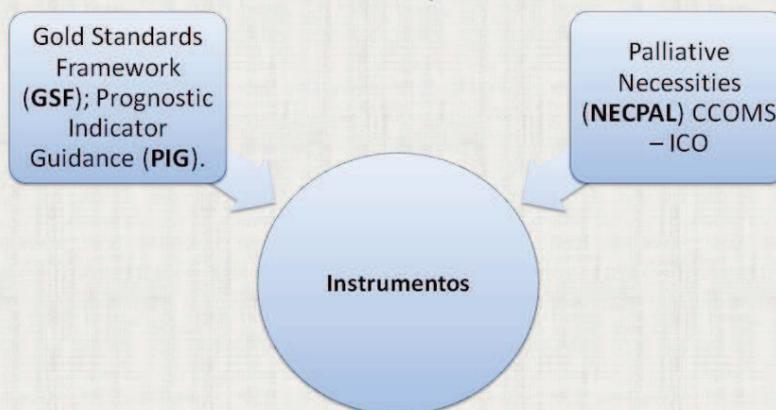
Indicadores Clínicos Específicos

- **Cancro:** o doente passa 50% do seu tempo deitado.
- **Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC):** são necessários **pelo menos 2 dos 6 indicadores** apontados no GSF. Indicam-se os **internamentos recorrentes**, pelo menos 3 nos últimos 12 meses devido à DPOC e o **cumprimento de critérios para oxigenoterapia de longa duração;**
- **Doença Cardíaca** - são necessários **pelo menos 2 dos 4 indicadores** apontados no GSF. Indicam-se **falta de ar em repouso** (estadio 3 ou 4 na NYHA) e **internamentos recorrentes por sintomas de insuficiência cardíaca.**

Indicadores Clínicos Específicos

- **Doenças Neurológicas Gerais**- sintomas **difíceis de controlar**, deterioração progressiva da função física e cognitiva, **pneumonia por aspiração**, sepsis, **insuficiência respiratória**, problemas de deglutição e de comunicação, disfagia progressiva;
- **Doença Renal**- sintomas de **falência renal** - náuseas e vômitos, anorexia, prurido, estado funcional reduzido - doentes em que a pergunta surpresa é aplicada e doentes que **não têm como opção a realização de diálise**;
- **Demências**- **incontinência urinária e fecal**, perda de peso, dificuldade na realização de AVD, diálogo pouco consistente, **úlceras de pressão, ingestão oral reduzida**.

Instrumentos de identificação de doentes com necessidades paliativas



O **GSF / PIG, NECPAL** são ferramentas que combinam as percepções de **diferentes profissionais de saúde, a questão surpresa, com as preferências e os desejos dos doentes** relativamente às limitações das terapias curativas e à inserção de medidas paliativas.

Instrumentos de identificação de doentes com necessidades paliativas



Instrumentos de identificação de doentes com necessidades paliativas

Palliative Prognostic Index

Variable	Partial Score Value
PPS	
10-20	4
30-50	2.5
60+	0
Oral Intake	
Severely Reduced	2.5
Moderately Reduced	1.0
Normal	0
Edema	
Present	1.0
Absent	0
Dyspnea at Rest	
Present	3.5
Absent	0
Delirium	
Present	4.0
Absent	0

Total Score	6-week survival
	PPV NPV
>4	0.83 0.71

Morita 2001

PPI < 2 sobrevivência 155 ± 20 dias
PPI 2-4 sobrevivência 89 ± 7,7 dias
PPI > 4 sobrevivência 18 ± 2,9 dias
 (sensibilidade e especificidade > 70%)

Vantagens dos CP para os doentes



Vantagens dos CP para o Sistema de Saúde



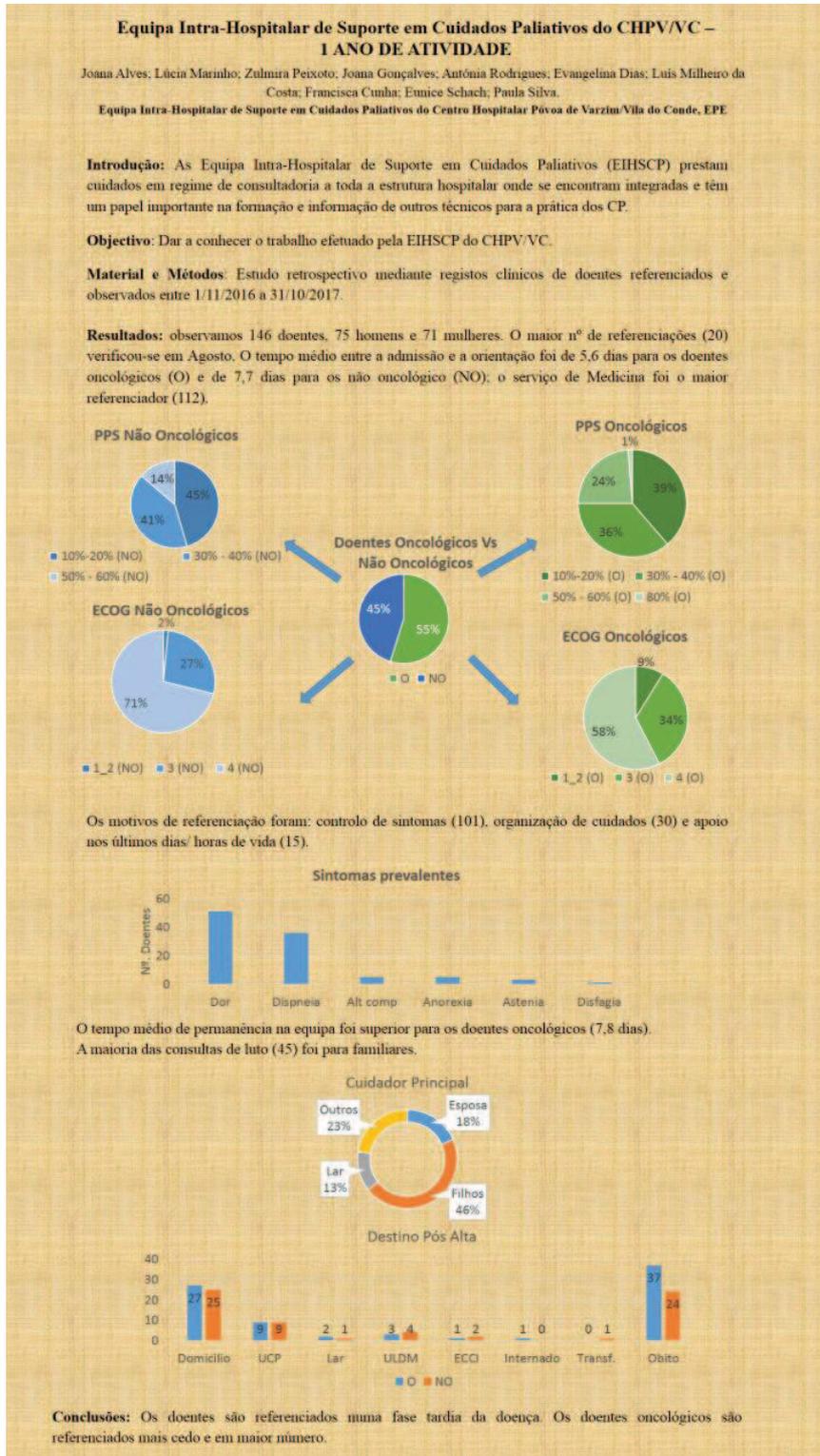
Barreiras à Referenciação para CP



Bibliografia

- Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004. Disponível em <https://www.sns.gov.pt>
- Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos 2006
- Despacho nº 14311-A/2016. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2017/2018. DR, 2ª série—Nº 228-28 de Nov de 2016
- Capelas ML, Belo A, Mamede A, Macedo AP, Pereira C, Mendes C, et al. Prevalência de Doentes (relatório preliminar. Observatório Português dos Cuidados Paliativos 2016
- Vasconcelos P, Cruz T, Bragança N. Referenciação para Cuidados paliativos num Serviço de Medicina Interna. Ver Clin Hosp Prof Dr Fernando Fonseca 2015; (2):14-19
- Soares DS, Blanco MP. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos no interior Norte de Portugal - casuística de uma nova actividade e discussão do contributo multidisciplinar no final da vida. Revista Cuidados Paliativos, vol 1, nº2 – Outubro de 2014
- OMS. Definition of palliative care. 2002. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Palliative Care Competence Framework. 2014; Dublin: Health Service Executive
- Klarare A, Hagelin C, Furst C, Fossum B. Team interactions in Specialized Palliative Care Teams: A Qualitative Study. Journal of Palliative Medicine 2013; vol 16, Nº 9
- Ciemins E L, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. Why the interdisciplinary Team Approach Works: Insights from Complexity Science. Journal of Palliative Medicine 2016; vol xx, Nº xx
- Despacho nº 14311-A/2016. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2017/2018. Diário da república, 2ª série – Nº 228 – 28 de Novembro de 2016

Apêndice 3 - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do CHPV/VC – 1 ANO DE ATIVIDADE: poster



Apêndice 4 – Revisão sistemática da literatura: poster

REFERENCIAÇÃO TARDIA: BARREIRAS À REFERENCIAÇÃO DE DOENTES ADULTOS ONCOLÓGICOS E NÃO ONCOLÓGICOS PARA SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

- Revisão Sistemática da Literatura -

Joana Alves e Lúcia Marinho

Mestrandas em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Doutor Lopes Dias, IPCB.

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados direcionados a doentes oncológicos e não oncológicos. Embora a referência precoce para CP traga inúmeros benefícios ao doente e sua família, esta é realizada tardiamente pelos Profissionais de Saúde (PS).

Questão de partida

• Que barreiras contribuem para a referência tardia para CP de doentes adultos oncológicos e não oncológicos em meio hospitalar?

Objetivos

- Identificar as barreiras que determinam a referência tardia para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, realizada por PS em meio hospitalar;
- Identificar estratégias que levam à melhoria da referência para CP de doentes adultos, oncológicos e não oncológicos, realizada por PS em meio hospitalar.

Critérios de inclusão/exclusão

- **Critérios de inclusão de estudos:**
 - Empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa;
 - Desenvolvidos em contexto hospitalar;
 - Doentes adultos em fim de vida com patologia oncológica e não oncológica;
 - Língua inglesa, portuguesa e castelhana;
 - Horizonte temporal de 31 de Julho de 2011 a 31 de Julho de 2016.
- **Critérios de exclusão:**
 - Estudos com doentes em fim de vida em idade pediátrica;
 - Estudos realizados em *Hospice, nursing home* e/ou em contexto domiciliário.

Material e Métodos: Foram selecionados 8 estudos, publicados entre 2011 e 2016, pesquisados em bases de dados de referência e repositórios científicos.

Resultados: Foram identificadas cinco barreiras principais à referência de doentes oncológicos e não oncológicos para Serviços de CP.



Conclusões: A referência de doentes para CP é realizada, maioritariamente, quando o doente apresenta descontrolo sintomático, deixa de haver possibilidade de tratamento curativo e/ou o doente se encontra em fim de vida. Os doentes oncológicos são referenciados em maior número e mais frequentemente do que os doentes não oncológicos. A formação de profissionais de saúde sobre CP é a principal estratégia para que os doentes sejam referenciados o mais precocemente possível.

Apêndice 5. PICOD dos estudos analisados: Quadro-resumo.

Título	Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers- a cross sectional survey of German health care professionals Referência; ano; país e/ou cidade: Ziehn <i>et al.</i> ; 2016; Alemanha.
População	315 enfermeiros(as) e médicos de diferentes especialidades.
Intervenções	Foi realizado um questionário sobre a percepção dos médicos e enfermeiros do Sistema de Saúde Alemão relativamente ao que estes consideravam como barreiras e fatores facilitadores da referência para CP de doentes com IC.
Comparação	Não tem.
Outcomes	<p>Este estudo concluiu que a referência de doentes adultos com IC para CP foi realizada quando já não existiam opções de tratamento (66%), declínio da situação clínica (88%) e/ou quando os doentes estavam na fase final da vida (72%).</p> <p>Foram encontradas as seguintes barreiras à referência:</p> <p>Falta de conhecimento dos PS: o que são os CP [80% não sabia o que eram os CP, sendo que mais de metade dos PS afirmou que CP eram para doentes oncológicos e, também, não acreditavam que existiam CP para doentes com IC (43%)]. Contudo, 78% era a favor dos CP para doentes com IC; os PS não sabiam qual a diferença entre um médico de medicina geral e um especialista em CP; quando iniciar CP (88% dos PS afirmou que os CP só deveriam ser iniciados quando pedidos pelos doentes ou aquando declínio da situação clínica e depois de terem sido experimentadas todas as outras vias terapêuticas de cura); não sabiam como contactar o Serviço de CP (63%). Também 70% dos inquiridos acreditava que a trajetória da IC não era suficientemente ameaçadora para iniciar CP precocemente, porém, 83% acreditava que os CP deviam ser iniciados precocemente do que efetivamente eram.</p> <p>Falta de preparação para lidar com o fim de vida: metade dos médicos referiram que não se sentiam preparados para discussão de assuntos de fim de vida, continuando a terapia curativa por ser mais fácil do que alterá-la (75,4%), embora mais de metade dos PS assumisse que faria mais sentido descontinuar esta terapêutica. No entanto, metade dos PS viram esta ação como uma derrota das suas práticas clínicas.</p> <p>Crenças dos PS: os médicos assumiram que doentes e família não desejavam CP porque acreditavam que CP é morte assistida/eutanásia e queriam fazer o possível para preservar a vida do doente; os PS acreditavam que os doentes não gostavam de aceitar que a vida estava limitada devido à doença; os PS também tinham medo de perder os pacientes; acreditavam que a morte era considerada um assunto tabu (73%),</p>

	o que contribuía para a falta de comunicação, por um lado, entre os PS e, por outro, entre os PS e os doentes e seus familiares sobre o decurso e severidade da IC (81%).
Desenho do estudo	Qualitativo

Título	Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff Referência; ano; país e/ou cidade: Ryan et al., 2011, Reino Unido
População	58 PS de diversas especialidades que prestam cuidados a doentes com demência em diferentes locais de trabalho, nomeadamente: Hospital de agudos, Medicina geral e familiar, <i>Hospice</i> e Unidades Especializadas em CP.
Intervenções	- Foram realizadas entrevistas individuais para explorar experiências, ideias e atitudes dos PS que prestavam cuidados a doentes com demência sobre: a) influência do diagnóstico nos cuidados de fim de vida; b) existência de cuidados específicos para doentes com demência em fim de vida; c) a demência fator de dificultador de referenciação para CP.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Foram encontradas as seguintes barreiras à referenciação: - Falta de conhecimento dos PS: o que é a demência (alguns PS referiram que a demência não era uma doença e, por isso, os doentes não deveriam ser referenciados para CP); PS referiram que não se sentiam confiantes em prestar cuidados a doentes com dificuldades na comunicação, não tendo conhecimento sobre controlo de sintomas, como a dor e a confusão; não sabiam quais os critérios específicos de referenciação para doentes com demência para CP; o que são os CP e competências de uma equipa de CP (os PS referiram que cuidados de enfermagem como cuidados à boca, prevenção de UP, controlo de sintomas, manter a dignidade, suporte emocional à família e ao doente, deviam ser realizados por todos os PS, não necessitando os doentes com demência de uma equipa especializada em CP).
Desenho do estudo	Qualitativo

Título	Not the “Grim Reaper Service”: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure Referência; ano; país e/ou cidade: Kavalieratos et al., 2014, EUA
População	18 profissionais de saúde: médicos e enfermeiros.
Intervenções	Foi realizada uma entrevista telefónica para explorar os fatores que impediam a referência de doentes com IC para CP, pelos PS de cardiologia, cuidados primários e CP.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Este estudo concluiu que a referência dos doentes com IC para CP era realizada na fase final da doença, quando, segundo os PS, já não compensava introduzir terapias complementares. Foram encontradas as seguintes barreiras à referência: - Falta de conhecimento dos PS sobre: o que são os CP e como estes podem complementar o tratamento tradicional da IC, para diminuição do sofrimento relacionado com a doença (os PS referiram que o tratamento tradicional era suficiente e que, por isso, não havia necessidade de CP); quando iniciar CP (PS referiram que, devido ao curso imprevisível da doença, não existiam critérios específicos para referenciar doentes com IC para CP); como iniciar a referência (os PS expressavam interesse em integrar os CP nos cuidados tradicionais da IC, mas não sabiam como iniciar esta colaboração). - Falta de preparação para lidar com o fim de vida: os PS referiram um desconforto em falar sobre palição.
Desenho do estudo	Qualitativo

Título	Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). Autores; Ano; Cidade e/ou País: Charalambous <i>et al.</i> ; 2014; Europa.
População	Foram inquiridos 50 PS: 24 oncologistas médicos, 14 radioterapeutas médicos, 11 pneumologistas, e 1 cirurgião torácico.
Intervenções	Inquérito realizado a especialistas europeus de cancro do pulmão (membros da EORTC) com o intuito de explorar as práticas de referência para CP e fatores associados ao momento da referência.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Relativamente ao momento da referência, 75% dos PS responderam que muitos dos seus doentes foram referenciados quando estes não tinham mais opções de tratamento curativo ou estavam em fim de vida ou, para 83% dos PS, quando deixava de haver planeamento de cuidados a longo prazo. Apenas 22% dos PS referenciou no estadio inicial da doença, caso o doente apresentasse sintomas. Foram encontradas as seguintes barreiras à referência para CP: Falta de conhecimento: o que são os CP [cerca de 22% dos PS tinha uma opinião negativa sobre os CP, apresentado dúvidas acerca das competências profissionais dos especialistas em CP; 20% dos PS referiram a inexistência de serviços disponíveis de CP e a falta de médicos especializados em CP (18%)]. No entanto, 96% destes PS tinha acesso a pelo menos uma forma de CP. - Crenças: 26% dos PS acreditavam que os doentes tinha uma atitude negativa em relação à referência para CP; 8% dos PS acreditava que referenciar para os CP era abandonar o doente e, por último, 8% dos PS considerava que os especialistas em CP desencorajavam o tratamento oncológico.
Desenho do estudo	Quantitativo

Título	Referral practices of oncologists to specialized palliative care. Autores; Ano; Cidade e/ou País: Wentlandt <i>et al.</i> ; 2012; Canada.
População	Foram entrevistados 603 médicos das especialidades: oncologia/hematologia (37%), radioterapia oncológica (50%), cirurgia oncológica (12%). Estes médicos eram membros das respetivas Associações pertencentes a cada especialidade.
Intervenções	Foi realizado um inquérito anónimo para que os especialistas descrevessem as suas práticas de referência de doentes oncológicos para CP; Procurou-se também investigar factores associados ao momento da referência (precoce para >=6 meses <i>versus</i> tardia para <=6 meses) particularmente de doentes em tratamento.
Comparação	Não tem.
Outcomes	<p>Este estudo concluiu que a referência de doentes para CP foi tardia, pois mais de 80% dos médicos referenciou os doentes em fase de fim de vida e quando o prognóstico destes era inferior a 6 meses, para CP especializados. Apenas 33% dos médicos referenciaram: aquando o diagnóstico ou aparecimento de metástases, durante a QT paliativa e/ou após terminar QT ou suspender transfusões de sangue. Para 63% dos PS inquiridos, a altura ideal para referenciar para CP fosse indicada pelo diagnóstico de cancro incurável ou prognóstico superior a 6 meses. No entanto, se este doente apresentasse sintomas controlados, só era referenciado em fim de vida. Já se houver sintomas não controlados, 91% dos PS referenciaria para CP, caso o prognóstico fosse menor que 12 meses. Também 83% dos PS referenciou doentes para CP quando deixou de haver planeamento de cuidados a longo prazo, isto é já na fase final da doença. Metade dos PS refere doentes com problemas de ordem espiritual, psicológica e social.</p> <p>Foram encontradas as seguintes barreiras à referência:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Crenças dos PS: 43% dos PS sentiu que os seus doentes tinham uma percepção negativa do termo CP, embora só 8% dos doentes que foram expostos à questão, recusaram a referência. Para 2% dos médicos, a referência para CP foi vista como o abandono do doente. - Estigma relativamente ao nome CP: 33% dos PS referiu que seria facilitador referenciar precocemente para CP se o nome fosse substituído por CS, sendo que 10% se sentia desconfortável a referenciar doentes para um serviço chamado CP, a não ser que estes estivessem em fim de vida.

	<p>Falta de preparação dos PS para lidar com o fim de vida: Os PS também referiram que se sentiam confortáveis em falar sobre palição, sendo que 43% se sentia confortável para orientar os doentes para CP.</p> <p>- Barreiras do sistema de saúde: 94% dos entrevistados dispunha de CP especializados, porém, 37% referiu que estes Serviços não aceitavam doentes a realizar QT, constituindo assim uma barreira à referenciação.</p>
Desenho do estudo	Quantitativo

Título	<p>Attitudes and beliefs Toward Supportive and Palliative Care Referral Among Hematologic and Solid Tumor Oncology Specialists</p> <p>Autores/ Ano/ País: Hui <i>et al.</i>; 2015; Texas (EUA)</p>
População	Foram inquiridos 182 Especialistas de Tumores Hematológicos (ETH) e Especialistas de Tumores Sólidos (ETS).
Intervenções	Realizado um inquérito para identificar as diferenças entre as atitudes e as crenças relativas à referenciação de doentes para CP, entre ETH e ETS e como estes percecionam a mudança do nome de CP para Cuidados de Suporte (CS).
Comparação	Não tem.
Outcomes	<p>Relativamente à referenciação, os ETH referenciaram menos vezes (21%) do que ETS (43%) doentes sintomáticos com novo diagnóstico de cancro para CP. No entanto, admitem que referenciarão mais vezes estes doentes, se os CP se chamarem CS (ETS: 81% e ETH: 66%). Os PS também referenciaram para CP quando o doente deixava de receber tratamento curativo e apresentava sintomas não controlados, em 78%, no caso dos ETH, e em 74%, para os ETS. Já para CS, os especialistas referenciaram aquando o diagnóstico de cancro e caso o doente apresentasse sintomas (66% dos ETH e 81% dos ETS); Já quando o doente deixasse de receber tratamento curativo e se apresenta sintomático, os especialistas referenciaram para CS (88%:ETH e 82%: ETS).</p> <p>Estigma relativamente ao nome CP: O nome CP constituiu uma barreira à referenciação, segundo os ETS (31%) e ETH (42%). Mais de metade dos participantes (ETS e ETH) concordaram que os CP eram sinónimo de <i>Hospice</i> e diminuíam a esperança a doentes e famílias. Em contraste, o nome CS constituiria uma barreira à referenciação em apenas 3% dos ETS e 4% dos ETH, sendo que menos de 10% dos participantes concordaram que CS eram sinónimo de <i>Hospice</i> e diminuíam a esperança a doentes e família.</p>

Desenho do estudo	Quantitativo.

Título	Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation Autores; Ano; Cidade e/ou País: Smith <i>et al.</i> ; 2011; Nova Iorque (EUA).
População	155 médicos de doentes oncológicos do pulmão de 5 Hospitais diferentes: oncologistas, pneumologistas e internistas.
Intervenções	Foi realizado um inquérito para identificar os fatores que influenciam nas decisões dos médicos acerca da referência para CP.
Comparação	Não tem.
Outcomes	Referência para CP: O estudo revelou que 48% dos médicos referencia <25% de doentes para a consulta de CP, considerada uma referência baixa. Barreiras à referência: Crenças dos PS: os PS acreditavam que a referência para CP podia alarmar os doentes e suas famílias e assumiam que os doentes preferiam tratamento curativo ao invés de terapias paliativas e que, também, estes não queriam discutir o prognóstico.
Desenho do estudo	Quantitativo

Título	<p>What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illness to Specialist Palliative Care Services? A Nationwide Survey.</p> <p>Autores; ano; Cidade e/ou País: Beernaert <i>et al.</i>, 2015, Bélgica</p>
População	Médicos de família e especialistas das diferentes doenças abordadas neste estudo, que certificaram as mortes dos doentes na 1ª metade de 2013.
Intervenções	Foi realizado um questionário acerca do momento de referência de doentes, com diversas patologias, para CP e razões para não utilizarem este Serviço, caso a causa de morte não fosse considerada súbita.
Comparação	Não tem.
Outcomes	<p>Relativamente à referência, os Serviços de CP foram usados para 34% de doentes com falha de órgãos; 48% em doentes com demência e 73% para doentes oncológicos. Embora 51% dos doentes cumprisse critérios de paliativos, só foram referenciados 29%, sendo que os doentes com patologia oncológica foram mais referenciados e mais precocemente, relativamente aos doentes não oncológicos.</p> <p>Para os doentes que foram referenciados, o tempo entre a 1ª referência e a ocorrência da morte foi de 5 dias (para doentes com Insuficiência de Órgãos); 8 dias (para doentes com demência); 10 dias para doentes com outras doenças como HIV, Parkinson e Doença do neurónio motor e, por último, 16 dias para doentes oncológicos.</p> <p>Foram encontradas as seguintes barreiras à referência:</p> <p>Falta de conhecimento: 56% dos PS referiram que o cuidado atual prestado pelos mesmos é suficiente, não havendo necessidade de CP; 26% dos inquiridos consideraram os CP como pouco significativos para o doente e 24% dos PS referiram não haver tempo suficiente para iniciar CP.</p> <p>Crenças dos profissionais de saúde: os PS assumiram que os pacientes não queriam CP (6%) nem a família (4%); o médico não queria tirar a esperança à família e doente (0,5%).</p> <p>Sistema de Saúde: 1,5% dos PS respondeu que este o Serviço de CP não estava disponível.</p>
Desenho do estudo	Qualitativo

Apêndice 6 - Ficha de Avaliação da Ação de Formação**Ficha de Avaliação da Ação de Sensibilização**

Data: __/__/__

Profissão: Médico Aluno de Medicina Sexo: Feminino Masculino

Para a avaliação desta ação de formação, é de extrema relevância a sua opinião. Assinale com um X o valor da escala que consider mais adequado à avaliação dos itens assinalados (sendo 1 o nível mais baixo e 5 o mais alto).

1. Avaliação geral da Acção

	1	2	3	4	5
Os objetivos propostos foram cumpridos.					
A metodologia foi adequada aos formandos.					
A gestão dos recursos foi adequada.					
Relação dos(as) formadores(as) com o grupo de formandos.					
A acção de formação veio ao encontro das minhas necessidades de formação.					
As competências adquiridas vão ter impacto na minha atividade profissional.					
Após esta formação, irei utilizar as competências adquiridas nos processos de ensino/aprendizagem.					

2. Avaliação dos(as) formadores(as)**2.1. Conhecimentos versus conteúdos**

	1	2	3	4	5
Os conteúdos foram adequados.					
Houve aprofundamento dos temas.					
O formador demonstrou dominar os conteúdos apresentados.					

2.2. Exposição

	1	2	3	4	5
A divulgação/informação foi oportuna.					
A calendarização foi ajustada.					

O atendimento aos formandos foi eficiente.					
--	--	--	--	--	--

3. Organização da acção formativa

	1	2	3	4	5
A linguagem utilizada foi clara e assertiva.					
A adaptação do discurso aos formandos foi conseguida.					
Houve capacidade para esclarecer as dúvidas que surgiram.					

4. Apreciação global

Fraca	
Satisfatória	
Boa	
Muito boa	
Excelente	

Obrigada pela colaboração!

ANEXOS

Anexo 1 - Programa de Formação Contínua em Cuidados Paliativos da EIHSCP do CHPVVC- 2017

PROGRAMA de FORMAÇÃO CONTÍNUA em CUIDADOS PALIATIVOS 2017 EIHSCP do CHPV/VC

Justificação

A Organização Mundial de Saúde, definiu os cuidados paliativos como: “cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes afectados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. São cuidados baseados nas necessidades dos doentes e cuidadores mais que no diagnóstico ou prognóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, quando o sofrimento é intenso”.

A sua prática requer uma organização própria e uma abordagem holística que assenta nos pilares básicos que são: o controlo de sintomas, comunicação eficaz e terapêutica, no cuidado à família e no trabalho em equipa, em que todos os profissionais apresentam uma concepção comum sobre estes cuidados e elaboram, em conjunto, um plano de cuidados que vá de encontro às necessidades dos doentes e família.

O Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018, considera a Formação e a Investigação em CP como um dos Eixos de Intervenção Prioritários e propõe, para a Formação e capacitação dos PS “a formação básica em Cuidados Paliativos, para todos os PS, nomeadamente médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, bem como a formação de nível intermédio para aqueles que lidam frequentemente com pessoas portadoras de doença incurável, avançada e progressiva” progressiva...” e) Formar os profissionais das equipas consultoras de CP (ECSCP e EIHSCP) sobre o uso de instrumentos de identificação precoce de doentes com necessidades paliativas, (como por exemplo o instrumento NECPAL) para que depois sejam formadores dos PS das instituições em que trabalham...”.

A formação contínua de todos os membros da equipa é uma prioridade, tendo como base as necessidades individuais e as necessidades da melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Ao longo de 2017, pretendemos dinamizar um programa de formação contínua, com actividades de nível básico, que inclua a especificidade destes cuidados, de modo a sensibilizar os PS sobre esta temática e contribua para reflectir, divulgar e credibilizar a prática dos Cuidados Paliativos.

Finalidade

Com a realização destas actividades, pretendemos contribuir para sensibilizar os PS para a temática dos CP e, assim, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos doentes em fim de vida e seus familiares

Atividades a desenvolver:

1 - Implementar o *Journal club*, a realizar na última reunião semanal de cada mês, com a duração de 15 minutos

2 - Apresentar 1 ou mais trabalhos no Congresso Nacional de Cuidados Paliativos

3 - Curso Básico de Cuidados Paliativos - 2/3/4 Maio - 1º aniversário da EIHSCP

4 - Comemoração do Dia Internacional de Cuidados Paliativos

Atividades a desenvolver

A - Curso Básico de Cuidados Paliativos

Objetivo geral:

- Pretende-se que os formandos sejam capazes de reconhecer um doente com necessidades paliativas, assim como estabelecer um plano de cuidados que vã de encontro às necessidades do doente e da família.

Objetivos específicos:

- Conhecer a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos;
- Identificar as necessidades do doente em cuidados paliativos;
- Conhecer os princípios éticos subjacentes às questões do fim de vida;
- Conhecer a importância do apoio à família;
- Utilizar técnicas de comunicação;
- Utilizar protocolo de comunicação de más notícias;
- Conhecer os princípios do controlo sintomático
- Abordar e monitorizar os sintomas mais frequentes na doença avançada e terminal;
- Identificar objectivos dos cuidados nas últimas horas ou dias de vida;
- Identificar principais intervenções nas últimas horas ou dias de vida

Metodologias pedagógicas: sessão interactiva/expositiva. Curso Básico, multidisciplinar com a duração de 18 horas repartidas por 3 dias

Data- 2,3, e 4 de Maio de 2017. Pretende-se assinalar o 1º aniversário da EIHSCP

B - Comemoração do Dia Internacional de Cuidados Paliativos: Conferência/Encontro

Objectivo geral- Pretende-se com esta acção divulgar a temática dos CP

Datas: 14/10/2017 Duração: das 9 às 15 horas

Anexo 2 - 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos no CHPVVC

1º CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

OBJECTIVOS:

Objectivos gerais:

- Aquisição de conhecimentos científicos e técnicos pertinentes e actualizados para adequar as práticas à prestação de cuidados ao doente crónico oncológico e não oncológico, de acordo com a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos.

Objectivos específicos:

No final da sessão os formandos deverão ser capazes de:

- Conhecer a filosofia e definir os princípios dos cuidados paliativos.
- Enunciar os princípios gerais do controlo dos sintomas e utilizar as escalas de avaliação dos sintomas.
- Comparar a complexidade sintomática entre doentes oncológicos e não oncológicos, compreender as dificuldades de estabelecer prognósticos na doença não oncológica e reconhecer a aplicabilidade da metodologia utilizada em cuidados paliativos na doença crónica não oncológica.
- Reconhecer as barreiras da comunicação com o doente terminal e seus familiares e adquirir aptidões facilitadoras da comunicação verbal e não-verbal, nomeadamente em relação às más notícias.
- Reconhecer os principais mecanismos da dor, ser capaz de a avaliar e tratar de acordo com a escala analgésica da OMS.
- Identificar e tratar os principais sintomas respiratórios (dispneia, tosse, hemoptise e sufocação) na doença respiratória crónica, insuficiência cardíaca e doença oncológica.
- Reconhecer precocemente os principais sintomas neuro-psíquicos (delírio, confusão, insónia, ansiedade e depressão), identificar os seus factores de risco e compreender a sua abordagem terapêutica.
- Identificar a fisiologia básica e tratar os principais distúrbios gastrointestinais (náuseas, vômitos, obstipação, oclusão intestinal, caquexia e anorexia). Aplicar os cuidados orais aos doentes terminais.
- Conhecer os princípios de nutrição e hidratação do doente terminal incluindo as indicações das sondas entéricas e da via subcutânea (hipodermóclise). Saber quais os fármacos que podem ser usados por via subcutânea.
- Conhecer as necessidades espirituais e religiosas dos doentes.
- Reconhecer um doente em agonia e saber redefinir os objectivos terapêuticos.
- Conhecer as fases do luto e as regras básicas para ajudar as pessoas em luto, incluindo os PS.

- Conhecer as necessidades espirituais e religiosas dos doentes.
- Reconhecer as consequências sociais da doença grave e activar precocemente os mecanismos de suporte.
- Conhecer os princípios éticos de respeito pelos direitos do doente, autonomia, beneficência e não maleficência.

ESTRUTURA DO CURSO: O curso tem a duração de 18 horas e irá decorrer nos dias 03 e 04 de Maio de 2017.

O curso terá lugar nas instalações do Centro Hospitalar Póvoa de Varzim/Vila do Conde, unidade da Póvoa de varzim, Sala panorâmica que se situa no piso 2 dessa unidade.

Metodologia:

- Método expositivo oral;
- Estudo de caso.

Programa do Curso:

DIA 1 | 03 de Maio 8h15:

Entrega da documentação e apresentação do Curso

8h30: Filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos. Princípios gerais do controlo de sintomas [Enf.º Miguel Tavares]

10h: Coffee Break

10h15: Necessidades espirituais em fim de vida [Enf.º Miguel Tavares]

11h30: Comunicação [Dr. Eduardo Carqueja, Dra. Francisca Cunha]

12h45: Almoço

14h: Dor: patofisiologia, diagnóstico e tratamento [Dra. Evangelina Dias, Dra. Joana Gonçalves]

15h: Dor (discussão de caso clínico em grupo) [Dra. Evangelina Dias, Dra. Joana Gonçalves]

15h30: As outras dores: contributo do serviço social [Dra. Eunice Schacht]

16h30: Coffee Break

16h45: Terapêutica subcutânea (Hipodermoclise, administração de fármacos) [Enfª Zulmira Peixoto/ Enfª Antónia Rodrigues]

18h15: Encerramento do Dia 1

DIA 2 | 04 de Maio

8h30: Sintomas digestivos (Cuidados orais, náuseas e vómitos, obstipação e oclusão intestinal) [Dr. Milheiro da Costa, Enf^a Zulmira Peixoto]

9h30: Sintomas respiratórios (dispneia, tosse, hemoptises) [Dra. Lúcia Marinho]

10h30: Coffee Break

10h45: Sintomas Neuropsíquicos (delírium / confusão, insónia, ansiedade, depressão) [Dra. Joana Gonçalves/ Dra. Lúcia Marinho]

12h45: Almoço

13h45: Cuidados nutricionais centrados no doente e família [Enf^a Zulmira Peixoto, Dra. Rute Torrão]

15h: Agonia [Enf^a Zulmira Peixoto/Enf^a Antónia Rodrigues]

16h: Coffee Break

16:15h: Ética e cuidados paliativos [Dra. Paula Silva]

17:15h: Luto, Apoio à Família/ apresentação de casos clínicos [Dra. Francisca Cunha]

18h15: Avaliação e encerramento do Curso

EQUIPA DE FORMADORES: A Coordenação do CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS é da responsabilidade da Dra. Lúcia Marinho e da Enf. Zulmira Peixoto.

A Equipa de Formadores será constituída por: Lúcia Marinho: médica especialista de medicina interna e médica responsável da Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) do CHPVVC. Dra. Evangelina Dias: especialista de anestesiologia e médica da EIHSCP. Milheiro da Costa: médico especialista de cirurgia geral e médico da EIHSCP. Zulmira Peixoto: Enfermeira da EIHSCP e coordenadora da EIHSCP do CHPVVC. Antónia Rodrigues: Enfermeira do CHPVVC, serviço de Cirurgia e da EIHSCP. Francisca Cunha: Psicóloga do CHPVVC e da EIHSCP do CHPPVC. Paula Silva e Eunice Schacht: Técnicas superiores de serviço social do CHPVVC e da EIHSCP.

O curso destina-se a todos PS interessados (médicos, enfermeiros, farmacêuticos, assistentes sociais, nutricionistas ou outros).

O curso terá lugar com um máximo de 30 participantes.

A inscrição será efectuada através da inscrição no Gabinete de formação do CHPVVC.

A confirmação da inscrição será efectuada pelo Gabinete de formação do CHPVVC.

As inscrições encerram quando preenchidas as vagas disponíveis.

O secretariado do Curso é da responsabilidade do Secretariado do Gabinete de Formação.

No final do curso, os formandos receberão o Certificado de Participação.

Será realizada a Avaliação pedagógica da acção formativa.

Anexo 3 - 1º curso básico de CP no CHPVVC: Panfleto de divulgação

1º CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

3 e 4 MAIO 2017

Unidade Póvoa de Varzim
Sala Panorâmica

DIA 1 | 3 de Maio

- 08h15** Entrega de documentação e apresentação do Curso
08h30 Filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos.
Princípios gerais do controlo de sintomas
(*Miguel Tavares, enfermeiro da EIHS CP do CHSJ*)
10h00 Coffee Break
10h15 Necessidades espirituais em fim de vida
(*Miguel Tavares*)
11h30 Comunicação
(*Eduardo Carqueja, psicólogo da EIHS CP do CHSJ*
e *Francisca Cunha, psicóloga da EIHS CP do CHPVVC*)
12h45 Almoço
14h00 Dor: fisiologia, diagnóstico e tratamento
(*Evangalina Dias e Joana Gonçalves, médicas da EIHS CP do CHPVVC*)
15h00 Dor - Discussão de caso clínico em grupo
(*Evangalina Dias e Joana Gonçalves*)
15h30 As outras dorres: contributo do Serviço Social
(*Eunice Schacht, TSSS da EIHS CP do CHPVVC*)
16h30 Coffee Break
16h45 Terapêutica subcutânea - Hipodermólise, administração
de fármacos (*Zulmira Paivato e António Rodrigues,*
enfermeiras da EIHS CP do CHPVVC)
18h15 Encerramento

DIA 2 | 4 de Maio

- 08h30** Sintomas digestivos [Cuidados orais, náuseas e vômitos,
obstipação e oclusão intestinal] (*Márcia da Costa e Zulmira Paivato,*
médica e enfermeira da EIHS CP do CHPVVC)
09h30 Sintomas respiratórios [dispneia, tosse, hemoptises]
(*Lúcia Marinho, médica da EIHS CP do CHPVVC*)
10h30 Coffee Break
10h45 Sintomas Neuropsíquicos [delírium / confusão, insónia, ansiedade,
depressão] (*Joana Gonçalves, Lúcia Marinho*)
12h45 Almoço
13h45 Cuidados nutricionais centrados no doente e família
(*Rita Torro, nutricionista do CHPVVC, e Zulmira Paivato,*
enfermeira da EIHS CP do CHPVVC)
15h00 Agonia
(*Zulmira Paivato e António Rodrigues*)
16h00 Coffee Break
16h15 Ética e Cuidados Paliativos
(*Paula Silva, TSSS da EIHS CP do CHPVVC*)
17h15 Luto, Apoio à Família / apresentação de casos clínicos
(*Francisca Cunha*)
18h15 Avaliação e encerramento do Curso

Informações e inscrições
Unidade Funcional de Formação
ext. 781 e 782
formação@chpvvc.min-saude.pt

Curso sujeito ao limite máximo
de 30 participantes.

Anexo 4 – Sessão de sensibilização sobre critérios de referência para CP e importância de programas de prevenção de Burnout em CP: panfleto de divulgação

Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

TÍTULO	Critérios de referenciação para cuidados paliativos Burnout dos profissionais que cuidam de doentes paliativos
OBJETIVOS	<p>Promover a formação em CP dos diversos profissionais envolvidos assegurando a sua capacitação para uma abordagem paliativa aos doentes e famílias.</p> <p>Promover a referenciação para cuidados paliativos dos doentes e famílias com critérios específicos desta área de cuidar.</p> <p>Prevenir o burnout dos profissionais que cuidam de doentes paliativos.</p>
DESTINATÁRIOS	Médicos e Enfermeiros do CHPVVC
DATA	14 de Junho de 2017
HORA	14h:30 – 16h
DURAÇÃO	1 h 30
LOCAL	Sala Panorâmica
FORMADORES	<p>Enf^a. Zulmira Peixoto (coordenadora da EIHSCP)</p> <p>Dra. Lúcia Marinho (médica da EIHSCP)</p> <p>Enf^a Joana Alves (mestranda em CP)</p>