

para neoplasias da bainha de nervos periféricos, gliomas do nervo óptico e astrocitomas. A maioria situa-se na substância branca, envolvendo os tálamos, o tronco cerebral e a medula espinhal. Os astrocitomas dividem-se em difuso (AD), baixo grau (grau II); anaplásico (grau III); e glioblastoma multiforme (grau IV). Os AD são os tumores intracranianos mais frequentes, com mau prognóstico, dado o caráter infiltrativo, que impede a remoção cirúrgica completa, sendo a sobrevida destes doentes superior a 5 anos. Pela progressão da doença, verifica-se perda da autonomia, da acuidade cognitiva e da capacidade de satisfação das atividades de vida diária (AVD).

Objetivos: Analisar o dilema ético, numa doente com NF1 e AD e sem via oral, face à tomada de decisão de não alimentação e hidratação VS entubação e manutenção de sonda nasogástrica como via de alimentação e hidratação. Refletir sobre os critérios ético-clínicos de tomada de decisão numa equipa de cuidados paliativos (CP).

Método: Estudo de caso, retrospectivo e descritivo, com análise do processo clínico.

Resultados: Doente de 35 anos com diagnóstico de NF1 e AD, que à admissão detinha um Glasgow de 8, sem via oral há 2 dias. Família consciente do diagnóstico, porém sem perceção do prognóstico. De notar a existência de 2 filhos que não tinham relação com a mãe há mais de 4 meses. Identificou-se um dilema ético de ação na equipa quanto à alimentação e hidratação, de modo a permitir a adaptação familiar à situação, pelo que, foi pedido parecer à comissão ética. A doente foi alimentada e hidratada, via SNG, permitindo o ajuste de expectativas face ao prognóstico, melhoria da vida de relação, com resposta verbal simples, (impacto nos filhos). Veio a falecer 182 dias após a admissão.

Conclusões: Verifica-se que estes temas são dilemas ético-clínicos em CP, que devem ser alvo de uma análise baseada na visão holística da pessoa e família, respeitando os princípios da Bioética.

P 37

COGNITIVE IMPAIRMENT: THE MAIN ETHICAL ISSUE AND CHALLENGE OF OUTCOME MEASUREMENT IN PALLIATIVE CARE. A SYSTEMATIC REVIEW OF SYSTEMATIC REVIEWS

Pablo Hernández-Marrero^{1,2,3},
Sandra Martins Pereira^{1,2,3}

¹Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal, ²UNESCO Chair in Bioethics, Institute of Bioethics, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal, ³CEGE: Centro de Estudos em Gestão e Economia, Porto Católica Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal
On behalf of InPalln and Subproject ETHICS II of Project ENSURE

Introduction: Several outcome measures have been systematically implemented to be used in palliative care. However, routine use in clinical practice is not without ethical issues and challenges, which are not commonly addressed.

Objectives: To identify the ethical issues and challenges of outcome measurement in palliative care and to understand how these ethical issues and challenges are addressed in palliative care clinical practice.

Methods: A systematic review of systematic reviews, which is a type of review that brings together a summary of reviews in one place. A systematic review of systematic reviews is a logical and appropriate approach that allows the findings of separate reviews to be compared and contrasted, providing relevant information on the topic of interest. It is suitable for describing the quality, discerning the heterogeneity, and identifying lacunas in the current evidence, since it synthesizes evidence from relevant previous systematic reviews. Several systematic reviews have already been published about outcome measurement in palliative and end of life care. Thus, it was appropriate to analyse and synthesize the evidence from these existing reviews with respect to our objectives.

We searched PubMed, Web of Science, EBSCOhost searching CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina, from inception to January 2018. Search terms: "outcome" AND "palliative care" AND

"systematic review". PRISMA guidelines were followed. The methodological quality of the systematic reviews was assessed using the AMSTAR tool.

Results: 149 articles screened; two articles were included for analysis. The main ethical issue and challenge identified in these two reviews was cognitive impairment, particularly in patients with dementia. This challenge was addressed via proxy (family carers or health professionals) reporting outcome measurement.

Conclusions: Ethical issues and challenges are poorly addressed in the systematic reviews about outcome measurement in palliative care. Only two systematic reviews addressed ethical issues and challenges, namely cognitive impairment, particularly in persons with dementia. Further research is needed on this subject and to foster the use of outcome measurement among this vulnerable group of patients.

P 38

HIPERATIVIDADE SIMPÁTICA PAROXÍSTICA – ABORDAGEM EM FIM DE VIDA

Sara Fonseca¹, Cláudia Melo^{1,2}, Inês Alves^{1,3},
Maria João Gil-da-Costa^{1,3}, Ana Fernandes^{1,3}

¹Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar São João,

²Unidade de Neuropediatria, Serviço de Pediatria - Centro Hospitalar São João, ³Unidade de Hematologia-Oncologia, Serviço de Pediatria - Centro Hospitalar São João

Introdução: Qualquer dano cerebral, incluindo neoplasia intracraniana, pode motivar o aparecimento de hiperatividade simpática paroxística, com aumento paroxístico simultâneo da atividade simpática e motora. A abordagem terapêutica ideal e a intervenção de âmbito paliativo nestes doentes mantêm-se em discussão e não estão ainda definidas.

Objetivo: Valorizar o reconhecimento desta entidade em doentes pediátricos com tumores cerebrais em fase avançada para adequar os cuidados de fim de vida.

Caso Clínico: Menina falecida aos 5 anos a quem foi diagnosticado 3 anos antes ependimoma não anaplásico da fossa posterior (OMS grau II) não metastático. Submetida a cirurgia, quimio e radioterapia. Dezoito meses após diagnóstico, estando assintomática, detetada recidiva local e submetida a nova cirurgia e radioterapia. Quatro meses após conclusão da re-irradiação, detetada segunda recaída local e metástase única intraventricular; submetida a exérese da lesão primária e metástase, com posterior colocação de válvula ventrículo-peritoneal por hidro-

cefalia. Após cerca de 4 semanas, por agravamento clínico, com sonolência, disartria, ataxia, dismetria e sintomas de hipertensão intracraniana, diagnosticada franca progressão tumoral com múltiplas lesões cerebrais. Instituída corticoterapia e analgesia com morfina. Nessa fase os pais optaram por cuidados em casa e apoio domiciliário. Nas 2 últimas semanas de vida verificado agravamento da espasticidade e aparecimento de dor neuropática melhorada com incremento gradual da dose de gabapentina. Posteriormente surgiram espasmos no hemitórax direito alternados com episódios paroxísticos de hipertonicidade, diaforese, taquicardia, taquipneia, hipertensão e rubor facial com duração variável de segundos a breves minutos, sem alteração de consciência, causadores de grande angústia aos pais. Este quadro foi compatível com síndrome de hiperatividade simpática paroxística e foi explicado o porquê dos episódios. Otimizada terapêutica, oral, com aumento da dose de morfina e gabapentina e iniciado diazepam com melhoria da dor neuropática e episódios de disautonomia. Deteriorização progressiva do estado de consciência com morte em casa rodeada de familiares.

Conclusão: O caso ilustra a importância de, em doentes pediátricos com tumores cerebrais com crescimento rápido, pensar na possibilidade de ocorrer hiperatividade simpática paroxística para adequados cuidados antecipatórios, incluindo informação aos cuidadores e apropriado controlo sintomático.

P 39

A VIVÊNCIA DO LUTO PELOS MÉDICOS DE FAMÍLIA – UM ESTUDO QUALITATIVO

Luísa Pires

USF Monte Pedral - ACES Lisboa Central

Resumo: Os médicos de família (MF) seguem os utentes desde o nascimento até à morte. A prestação de cuidados de saúde holísticos engloba o acompanhamento dos utentes em fim de vida pelo que o MF é responsável por ações paliativas. O luto é uma resposta natural, adaptativa e necessária a uma perda. A vivência do luto dos MF pelos seus doentes é pouco conhecida bem como as repercussões que esses sentimentos têm no acompanhamento dos familiares enlutados que os MF continuam a seguir.

Os objetivos deste trabalho são compreender a forma como os MF vivenciam a notícia da morte dos seus doentes e qual