



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE AOS CUIDADOS PALIATIVOS DOS DOENTES COM DEMÊNCIA NA PERSPETIVA DOS NEUROLOGISTAS E PALIATIVISTAS

Introdução: A demência (DEM) é uma síndrome irreversível causada pela neurodegeneração progressiva, caracterizada pela perda da memória, da linguagem e da capacidade para realizar atividades de vida diária. É uma doença desafiante não só pelos problemas que acarreta para o doente/família como também para os profissionais de saúde. Como uma resposta possível a estas surgem os cuidados paliativos (CP) com o intuito de adequar e priorizar cuidados, promovendo a melhor qualidade de vida possível e respeito pela dignidade humana. **Objetivo:** Identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos CP dos doentes com DEM na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas. **Método:** Estudo descritivo, qualitativo com recurso a análise temática. Amostragem por bola de neve, constituída por 6 neurologistas e 6 paliativistas. Utilizado guião de entrevista semiestruturada com recurso a áudio-gravação. **Resultados:** Ambos os grupos consideram pertinente o encaminhamento do doente com DEM para CP. Existem inúmeros fatores a condicionar o encaminhamento: a sociedade (falta de conhecimento sobre DEM e CP; estigma que associa os CP à doença oncológica e fase final da vida), políticas/sistema de saúde (falta de estruturas e equipas especializadas para receber o doente com DEM e dar apoio a este e à sua família; dificuldade/inacessibilidade do processo de referenciação; pouco investimento na investigação em CP), profissionais de saúde (falta de formação em DEM e CP; pouca sensibilização para as necessidades do doente/família; pouco tempo para educar e capacitar cuidadores; défice na investigação em CP), doente/família (estigma e falta de conhecimento sobre a índole/benefícios dos CP; falta de conhecimento sobre a DEM e como cuidar o familiar; dificuldade em aceitar que outros cuidem). **Conclusão:** Os CP são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com DEM. Contudo os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área da DEM e CP, tendo este aspeto influência nas perceções que constroem em relação a associação de ambas as valências. A introdução destes e uma abordagem interdisciplinar e integrativa, desde o momento do diagnóstico, seria uma mais-valia para os doentes, sua família/cuidadores e para a sociedade em geral, pelo que se deverão desenvolver estratégias de mitigação das dificuldades/barreiras referidas.



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

NECESSIDADES PALIATIVAS NAS EQUIPAS DE CUIDADOS CONTINUADOS E INTEGRADOS

Introdução: As Equipas de Cuidados Continuados e Integrados (ECCI) são equipas multidisciplinares que proporcionam cuidados a pacientes em situação de dependência funcional transitória ou prolongada e que não se possam deslocar de forma autónoma. O autor admite, empiricamente, que as necessidades paliativas (NP) desta população devem ser elevadas. Em 2014, Gómez-Batiste et al. Determinaram pela primeira vez, de forma directa, as NP de doentes com doenças crónicas avançadas de toda uma região geográfica usando o NECPAL CCOMS-ICO© (NECPAL). De acordo com o Plano estratégico nacional para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, devem ter acesso a uma efetiva abordagem paliativa pelo que é imperativo estimar as NP da nossa população nos diversos níveis de cuidados de saúde. Objetivo: Determinar e caracterizar a prevalência de NP dos doentes admitidos em 4 ECCI através da aplicação do NECPAL; Método: Estudo observacional, transversal, analítico, multicêntrico. A amostra corresponde ao total da população adulta admitida em 4 ECCI num dia predeterminado do último trimestre de 2018. Foram incluídos 88 doentes na amostra. Foram colhidos dados clínicos, demográficos, socio-económicos e aplicado o instrumento NECPAL versão Espanhola 3.1. Os dados foram registados e tratados em SPSS®. Resultados: A média de idades era de 74.6 anos. Existe uma grande proporção de idosos que cuidam de idosos. Apurou-se uma prevalência de 62.5% de doentes com NP. A população da amostra apresentou uma média de 5.1 itens positivos na escala NECPAL. A presença de NP encontra-se associada à idade e ao diagnóstico. Conclusão: A população admitida nestas ECCI é uma população envelhecida, de baixo nível socio-económico e baixa escolaridade com elevada prevalência de NP. É fundamental rever os recursos assistenciais das equipas comunitárias de forma a cumprir o objetivo básico de providenciar os cuidados adequados a esta população particularmente frágil.



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

EDUCAÇÃO PÓS-GRADUADA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – EXPERIÊNCIA DE UMA INSTITUIÇÃO DE ENSINO SUPERIOR

Introdução: O desenvolvimento de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é uma prioridade atual dos sistemas de saúde desenvolvidos. Em Portugal o seu reconhecimento tem crescido desde 2013, quando foram constituídos grupos de trabalho na pediatria e nos cuidados paliativos. Nesse mesmo ano, antecipando as necessidades formativas, uma instituição de ensino superior decidiu criar um curso de pós-graduação (PG) em CPP. Objetivos: Avaliar, desde o 1º ano letivo (2013/14 – 2018/19), a diversidade dos formandos e a adequação da sua distribuição por área geográfica nacional e respetiva estimativa de crianças com necessidades paliativas (CcNP). Métodos: Revimos a base de dados das inscrições dos alunos, excluindo aqueles que não concluíram a PG; para as omissões contactámos os alunos por email. Consultámos a base de dados do INE para obter a população pediátrica (0-17 anos) no último ano disponível (2017). Para calcular as CcNP utilizámos os dados publicados no relatório do Observatório Português de CP sobre a estimativa de crianças com doença crónica complexa. Resultados: Desde a sua criação esta PG conta com 130 alunos – N=121;93% do género feminino; idade mediana 37 anos (22-61). A mediana anual é de 20 alunos (entre 14 em 2013 e 42 em 2016, ano em que uma organização atribuiu 20 bolsas). A maioria cuida de crianças (96;74%). A área mais representada é a enfermagem (54;42%), seguida da medicina (51;39%), da psicologia (12;9%) e do serviço social (6;5%); outros alunos vieram da educação (3), voluntariado (2), terapia musical (1) e fisioterapia (1). A região com mais alunos é a ARS LVT (83;64%), seguida da ARS Norte (25;19%), Centro (11;8%), Alentejo (5;4%) e Algarve (1). Dos Açores vieram 2 alunos e da Madeira 1; no corrente ano temos 1 aluno do Brasil e 1 de Angola (este online). Utilizando a estimativa do OPCP (45:10000 crianças residentes), verificámos que em 2017 o número de CcNP variou entre 360 (Algarve) e 2639 (Norte), resultando num rácio profissionais formados: CcNP entre 1:29 (área metropolitana de Lisboa) e 1:360 (Algarve). Conclusão: Nestes 6 anos letivos, a PG em CPP educou profissionais da saúde (sobretudo da Pediatria, Enfermagem e Medicina) e áreas afins, indo ao encontro das necessidades formativas nacionais. Predominam os formandos da ARS LVT, onde é lecionada a PG. Face ao crescente reconhecimento das necessidades em CPP, é premente estimular a formação de profissionais das outras zonas do país.



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS JUNTO DOS PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL: SCOPING REVIEW

Introdução: Após o diagnóstico pré-natal de uma condição limitante de vida, os pais que decidem prosseguir com a gravidez necessitam de cuidados especializados. Os cuidados paliativos perinatais representam um modelo multidisciplinar de cuidados, ainda em desenvolvimento, que pretende dar resposta às necessidades dos recém-nascidos e famílias, valorizando o tempo de vida e acompanhando-os desde o momento do diagnóstico, gravidez, parto, pós-parto e durante o luto. **Objetivo:** Pretende-se identificar e mapear a evidência científica disponível sobre os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal. **Método:** Foi realizada uma Scoping Review seguindo a metodologia proposta pelo The Joanna Briggs Institute. Como critérios de inclusão foram incluídos estudos que identifiquem cuidados de enfermagem, cuja população sejam pais e recém-nascido em que tenha sido feito o diagnóstico no período pré-natal, em qualquer contexto de cuidados. Como estratégia de pesquisa foram utilizadas as bases de dados CINAHL, MEDLINE, Nursing & Allied Health Collection através da plataforma EBSCO com limitação de idiomas em Português e Inglês, publicados desde Janeiro 2012 até Março 2019 e incluídos todo o tipo de estudos, revisões da literatura, guidelines, pareceres e consensos. Foram ainda acrescentadas referências obtidas a partir das referências bibliográficas de outros artigos, que obedecessem aos mesmos critérios de inclusão. **Resultados:** Dos 65 artigos obtidos, foram analisadas 14 referências que correspondiam aos critérios de inclusão. A maioria dos estudos publicados identificam a importância do trabalho em equipa multidisciplinar, é identificado o papel central do enfermeiro tanto na constituição da equipa, na prestação de cuidados diretos à família e ao recém-nascido, e na coordenação de cuidados. A prestação de cuidados pode ter lugar no contexto hospitalar, na comunidade ou no domicílio. **Conclusão:** Identifica-se um interesse crescente na disciplina de cuidados paliativos com início antes do nascimento. Os benefícios destes cuidados relacionam-se com a experiência positiva dos pais e o acompanhamento adequado no luto. Os estudos relativos à população portuguesa relatam a necessidade de grupos profissionais especializados em cuidados paliativos perinatais no nosso país.



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

CARACTERIZAÇÃO DOS RECURSOS PARA O CUIDADO ESPIRITUAL NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESAS: ESTUDO DESCRITIVO

Introdução: Os cuidados paliativos (CP) devem incluir a atenção às necessidades espirituais. Porém, a prestação de cuidados espirituais é frequentemente apontada como insuficiente. Os recursos utilizados pelos profissionais no âmbito da espiritualidade já foram alvo de estudo, contudo, em Portugal, esse estudo ainda não foi desenvolvido. Objetivo: Caracterizar os recursos para o cuidado espiritual nas equipas de cuidados paliativos portuguesas. Método: Estudo observacional e descritivo que decorreu em 2018. A amostra foi composta por todos os profissionais das equipas de CP portuguesas. Os dados foram recolhidos através de um questionário eletrónico, adaptado de Sánchez, et al. (2013). Os dados foram tratados com estatística descritiva e a questão aberta com análise de conteúdo. Resultados: Obteve-se um total de 150 respostas de enfermeiros (55.7%), médicos (25.5%), psicólogos (10.1%), assistentes sociais (5.4%), animadores socioculturais (1.3%) e assistentes espirituais, fisioterapeutas e nutricionistas (0.7%), das quais 80.7% são mulheres (n=121). A idade variou entre 22-66 anos; média de 4 anos de experiência em CP. Equipas com cerca de 13 membros. A maioria: trabalha no distrito de Lisboa e Porto; são Entidades Públicas Empresarias; não tem na equipa um profissional específico para o cuidado espiritual; sentir-se pouco competentes; o cuidado espiritual integra as suas funções; não possuir recursos para a avaliação das necessidades espirituais ou algum documento específico no âmbito religioso/ espiritual. Ainda, 31.3% afirma que às vezes aborda essas necessidades nas reuniões multidisciplinares e 24.7% frequentemente. Os resultados mais frequentes obtidos à questão aberta referente à essência da espiritualidade, foram: sentido de vida, paz, transcendência e bem-estar. Conclusão: Este estudo sublinha as necessidades das equipas de cuidados paliativos relativamente aos recursos para o cuidado espiritual. Apesar dos participantes reconhecerem a relevância do cuidado espiritual e o seu impacto positivo na vida dos doentes a quem prestam cuidados, parece não existir clareza de conceitos nem de metodologia de implementação do cuidado espiritual. Reside uma oportunidade para investigação, educação e implementação sistematizada na prática clínica, envolvendo as equipas multidisciplinares, de modo a facilitar a comparação de indicadores e assim o progresso desta área.



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

ANGÚSTIA ESPIRITUAL E ENVOLVIMENTO RELIGIOSO EM PESSOAS COM CANCRO SUBMETIDAS A QUIMIOTERAPIA: ESTUDO CORRELACIONAL

Introdução: O cancro é a segunda causa de morte em Portugal (Ministério da Saúde, 2018). Afeta todas as dimensões do ser humano, nomeadamente a dimensão espiritual (OMS, 2014). As pessoas com cancro podem ter angústia espiritual (Ordons et al., 2018), mas sabendo que a religião católica é a mais frequente entre os portugueses, parece importante determinar o papel do envolvimento religioso nos doentes que vivenciam angústia espiritual. **Objetivo:** Avaliar a relação entre a angústia espiritual e o envolvimento religioso em pessoas com cancro submetidas a quimioterapia. **Método:** Estudo quantitativo, prospetivo correlacional. Como critérios de inclusão considerou-se: pessoas com cancro em quimioterapia em regime ambulatorio; saber ler e escrever; e idade igual ou superior a 18 anos. A amostra foi de conveniência, composta por 150 participantes. A recolha de dados decorreu entre julho e outubro de 2018, num hospital no sul de Portugal, através de um questionário que incluía a “Escala de Angústia Espiritual” e a “Escala da Crença para Ação”. Utilizou-se o SPSS versão 21.0 para o tratamento dos dados. Obteve-se a autorização da Comissão de Ética da instituição onde decorreu o estudo. **Resultados:** Os participantes foram maioritariamente mulheres (64,7%), casados (68,0%) e com a idade média de 59,5 anos. A religião predominante foi a Católica (86,7%), e o cancro da mama (35,3%) e colorretal (26,0%) foram os tipos de cancro predominantes. Verificou-se que 49,3% dos participantes apresentaram scores moderados de angústia espiritual, 44,0% com baixo, e 6,7% elevados. Quanto ao envolvimento religioso o score médio foi de 29,5 o que significa que o envolvimento religioso apresentou valores baixos. Foi estabelecida uma correlação significativa negativa fraca entre a angústia espiritual e o envolvimento religioso (coeficiente de Pearson de 0,3). **Conclusão:** Contatou-se uma relação negativa entre o envolvimento religioso e a angústia espiritual, apesar de fraca. Estes resultados apontam para a necessidade de englobar as crenças espirituais e religiosas na abordagem holística aos doentes oncológicos, particularmente nos que são religiosos. **Referências:** Ministério da Saúde. (2018). Retrato da Saúde, Portugal. Lisboa: Ministério da Saúde. OMS. (2014). World cancer report. Genebra: OMS. Ordons A., et al. (2018). Spiritual distress within inpatient settings—a scoping review of patient and family experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 156:122–45.



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

ESPIRITUALIDADE E LUTO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE ESTUDOS QUALITATIVOS

Introdução: A perda de uma pessoa, é uma parte inevitável da vida humana (Zimmermann & Papa, 2018). No entanto, a experiência de luto é um processo complexo em que a pessoa passa por um período vulnerável (Beiermann et al., 2017). Becker et al. (2007) referem que 94% dos estudos destacam os efeitos positivos das crenças religiosas e espirituais no processo de luto. Objetivo: Sintetizar a experiência relacionada com a espiritualidade das pessoas que vivem uma situação de luto em estudos qualitativos primários. Métodos: Revisão sistemática de estudos qualitativos com pesquisa eletrónica em bases de dados internacionais, através da plataforma EBSCOhost, que decorreu em março de 2019. A estratégia de pesquisa foi: “(spiritual*AND (bereave* OR death OR grief OR loss OR mourn* OR sorrow)”, no campo do resumo. Foram incluídos artigos referentes a estudos qualitativos originais, publicados no idioma inglês, português, francês ou espanhol. Foram identificadas 12432 citações e, após a remoção de duplicados e a análise independente pelos autores atendendo aos critérios de inclusão, foram incluídos 32 artigos. Resultados: A síntese originou dois temas principais: a espiritualidade no processo (coping, confiança, aceitação, estratégias emocionais/ abordagem positiva, e estratégias espirituais); a espiritualidade nos outcomes (conforto, promoção do processo de luto, cura, significado na vida e transformação). Em relação especificamente às necessidades espirituais no luto foram identificadas as seguintes: conexão; perdão; esperança e força; amor e relacionamentos harmoniosos; significado e propósito de vida; crenças pessoais e valores; práticas espirituais, relação com Deus ou divindade e confiança. Conclusão: Os resultados de estudos qualitativos permitem conhecer que a espiritualidade tem um papel relevante no processo de luto e nos resultados do luto. Os profissionais de saúde devem incluir a dimensão espiritual na sua prática clínica, tendo em vista, a prestação de cuidados holísticos aos indivíduos, facilitando o luto, no processo, ou em vista aos resultados. Referências: Becker, G., et al. (2007). Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? a systematic review. *Palliative Medicine*, 21(3), 207–217. Beiermann, M., et al. (2017). Family members' and intensive care unit nurses' response to the ecg memento during the bereavement period. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 36(6),317-326. Zimmermann, M. & Papa, A. (2018). Bereavement. 10.1007/978-3-319-70539-2_7



ICS NAS III JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BEJA 2019

INTERVENÇÕES DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA NA ESPERANÇA E QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ADULTA COM NECESSIDADES PALIATIVAS: RESULTADOS PRELIMINARES DE REVISÃO SISTEMÁTICA

Introdução: Os cuidados paliativos são uma prioridade nos cuidados de saúde e como tal recomenda-se uma abordagem global, programada e planificada, de forma a englobar os diversos problemas da pessoa com necessidades paliativas, de entre os quais a avaliação e a promoção da esperança é descrita igualmente como critério de qualidade dos cuidados. A meta-análise realizada por Weis and Speridakos (2011) forneceu evidência sobre a eficácia das intervenções promotoras de esperança no aumento da esperança e como tal torna-se um desafio seguir a mesma linha de investigação de forma a atualizar a evidência desde então até à data atual. Objectivo: Reunir a melhor prática existente sobre as intervenções promotoras de esperança na esperança e qualidade de vida da pessoa adulta com necessidades paliativas. Material e métodos: Revisão Sistemática da Literatura, do tipo effectiveness, tendo como base o protocolo do Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual: Systematic reviews of effectiveness. As bases de dados pesquisadas incluem: CINAHL complete (by EBSCO); PubMed; Nursing and Allied Health Collection (by EBSCO); Cochrane Library, including Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE); PsycINFO; MediciLatina (by EBSCO); SciELO; LILACS; PROSPERO-International prospective register of systematic reviews. A pesquisa de estudos não publicados inclui: Open Grey; RCAAP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e Banco de teses da CAPES (Brasil). Serão considerados para inclusão nesta revisão os estudos publicados em Inglês, Português e Espanhol. A pesquisa foi realizada em Maio de 2018 e os resultados estão a ser analisados por dois investigadores de acordo com o protocolo. Resultados: Foram encontrados 121 estudos que reuniram critérios de inclusão. À data atual estamos a proceder à avaliação metodológica antes da sua inclusão na revisão, utilizando instrumentos de avaliação crítica do Joanna Briggs Institute – “Meta Analysis of Statistics Assessment and Review Instrument”. Conclusões: A realização deste trabalho poderá trazer contributos na determinação da eficácia das intervenções promotoras de esperança na esperança e qualidade de vida e a médio prazo justificar e contribuir para a determinação efetiva das mesmas na pessoa adulta com necessidades paliativas.