



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

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA DO CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT)

Introdução: Recomenda-se a integração na prática dos Cuidados Paliativos (CP) a avaliação contínua dos problemas do cuidador informal (CI). A avaliação é frequentemente informal e pouco documentada. Assim, desenvolveu-se o instrumento de avaliação de necessidades de apoio do CI-Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)-baseado na evidência e para a prática em CP. Objetivo: Validar transculturalmente para a população portuguesa o CSNAT no contexto de CP. Métodos: Estudo metodológico conduzido em oito etapas: 1) Autorização aos autores; 2) Dois tradutores bilingues realizaram tradução da versão original para português (T1 e T2) ; 3) Reconciliação de T1 e T2 (T12); 4) Dois tradutores retro traduziram a T12 para inglês (BT1 e BT2); 5) Analisou-se as versões T1,T2,T12,BT1 e BT2 e após consenso construiu-se versão preliminar (VP); 6) Painel de peritos (PP) em CP e linguística deram o seu parecer sobre a VP e construiu-se versão pré-teste; 7) Aplicou-se pré-teste a três CI que foram entrevistados sobre dificuldades no preenchimento, entendimento ou existência de itens ofensivos; 8) Compilados os relatórios das traduções, retrotraduções e resultados do pré-teste, encontrou-se consenso e criada a versão final (VF) do CSNAT. Resultados: Nas várias versões do CSNAT surgiram discrepâncias semânticas, conceptuais e de consistência, solucionadas através de consenso. A análise da VP pelo PP, resultou em alterações de adequação cultural, e a aplicação do pré-teste excluiu problemas de clareza e de desajuste social. Constam na VF do CSNAT os seguintes itens: Precisa de mais apoio para: entender a doença do seu familiar?; ter tempo para si durante o dia?; lidar com os sintomas do seu familiar, incluindo dar medicação?; gerir os seus problemas financeiros, legais ou laborais?; prestar cuidados ao seu familiar (p. ex. vestir, lavar, usar a casa de banho)?; lidar com os seus sentimentos e preocupações?; saber quem contactar se estiver preocupado com o seu familiar (por diversas necessidades, incluindo à noite)?; cuidar da sua própria saúde (problemas físicos); equipamento para ajudar a cuidar do seu familiar? (p. ex. cama articulada, cadeira de rodas); as suas crenças ou questões espirituais?; falar com o seu familiar sobre a sua doença?; ajuda prática em casa?; saber o que esperar no futuro enquanto cuida do seu familiar?; fazer uma pausa dos cuidados à noite?; qualquer outro assunto (por favor escreva). Conclusões: O estudo permitiu a equivalência conceptual e semântica do CSNAT para posterior investigação de equivalência psicométrica.



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

DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALAR DE UMA REGIÃO AUTÓNOMA: NÚMERO DE DOENTES E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA – UM ESTUDO OBSERVACIONAL

Introdução: Apesar dos inegáveis benefícios dos Cuidados Paliativos (CP), potenciados quando integrados precocemente no curso da doença, é frequente a ausente ou tardia referência. Para facilitar o estabelecimento do prognóstico e orientar a atuação clínica, têm sido criadas ferramentas como o Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance, que inclui a pergunta surpresa (validada para Portugal) e permite identificar doentes no último ano de vida. O Liverpool Care Pathway (LCP) é um guia multiprofissional de boas práticas no cuidado destes doentes. A inexistência de dados relativos à prevalência de necessidades paliativas nesta região autónoma foi o motivo impulsionador desta investigação. Objetivos: Determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais desta região autónoma; determinar quantos estão referenciados a CP e descrever os motivos de não referência. Método: Estudo quantitativo, descritivo, transversal e observacional. Amostra não probabilística acidental. Colheita de dados através dos profissionais, por questionário. Resultados: Participaram 86 profissionais de saúde (69,8% médicos; 30,2% enfermeiros). Obtiveram-se 282 avaliações por médicos e 358 por enfermeiros. Apresentavam necessidades paliativas (prognóstico estimado pela pergunta surpresa ≤ 1 ano) 40,4% dos doentes avaliados por médicos e 35,3% dos por enfermeiros (prevalência superior nos internados em Oncologia e Medicina e nos com patologia mista ou oncológica). Estavam referenciados 11,4% dos doentes avaliados por médicos e 10,6% dos por enfermeiros (maioritariamente oncológicos ou com prognóstico estimado ≤ 1 mês). Os principais motivos para não referência foram: doente em tratamento ativo, controlado sintomaticamente, potencial curativo, morte não iminente, CP não são mais-valia e recursos para outras alternativas. Conheciam o LCP 6,7% dos médicos e 7,7% dos enfermeiros. Conclusões: Apesar da elevada prevalência de doentes com necessidades paliativas internados nos hospitais desta região autónoma, a referência está aquém das necessidades, sendo a acessibilidade tardia e não equitativa (preferencial nos doentes oncológicos e expectativa de vida limitada). Os motivos invocados para não referência denotam desconhecimento dos princípios e filosofia dos CP. É crucial o investimento na formação, para garantir a identificação, tratamento e/ou referência atempada destes doentes.



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

FORMAÇÃO ESPECÍFICA DOS PROFISSIONAIS DAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS. QUAL A REALIDADE EM PORTUGAL? ESTUDO DESCRITIVO OBSERVACIONAL

Introdução: Em Portugal é pouco conhecido o tipo de formação específica dos profissionais que exercem funções nas equipas de Cuidados Paliativos (CP). A formação sendo reconhecida como determinante para a prática de CP, ganha particular relevo ao nível dos serviços especializados em CP, onde o acompanhamento de situações de elevada complexidade exige formação especializada. Objetivo: Identificar a tipologia e o nível de formação específicos em CP dos profissionais que integram as equipas de CP em Portugal. Método: Estudo descritivo, observacional e transversal realizado em 2018 junto de 76 equipas de CP, públicas e privadas. Através do preenchimento de um formulário obtiveram-se dados dos profissionais a exercer funções nestas equipas. Com recurso a análise descritiva analisaram-se as variáveis: Tipologia de formação específica em CP dos profissionais; Nível de formação em CP (através da análise ao número de horas de formação). Resultados: Dos dados referentes a 877 profissionais, excluíram-se 7, por informação incompleta, perfazendo uma amostra de 870 elementos e uma taxa de resposta de 99,2%. Quanto à tipologia de formação por serviços de CP, nas unidades de cuidados paliativos (UCP) dos 452 profissionais, a maioria 179 (39,6%) tinha formação básica. Nas equipas intra-hospitalares (306) e nas equipas comunitárias (211), a pós-graduação surgiu como principal tipologia de formação, 109 (35,6%) e 80 (37,9%), respetivamente. Nas UCP 93 profissionais (20,6%) referiram não ter formação em CP. A pós-graduação surgiu como tipologia de formação predominante no grupo médico e de enfermagem, 74 (40%) e 171 (38,8%), respetivamente. A formação básica constituiu o principal meio de formação específica para as restantes áreas. Na análise aos níveis de formação em CP incluíram-se 654 profissionais (216 foram excluídos por omissão de informação). Destes, 315 (48,2%) tinham formação básica– Nível A e mais de metade tinha formação pós-graduada, Nível B 81 (12,4%) e Nível C 258 (39,4%). Conclusão: Mais de metade dos profissionais tem formação em CP. Contudo, existe um considerável número sem formação ou com formação básica. Embora não completamente representativo da realidade nacional, este estudo revela a necessidade de um diagnóstico de necessidades formativas ao nível das equipas, com investimento na formação diferenciada.



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

TRABALHO EM EQUIPA: UM INDICADOR DE QUALIDADE

Introdução: O trabalho em equipa é influenciado pela sua composição e diversidade, organização, estilo de liderança e as competências de cada elemento, apresentando-se como um desafio. O estudo faz parte de um conjunto mais vasto realizado pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos

Objetivos: Identificar a existência de Organograma: identificação de líderes, responsáveis pelos doentes, local de publicação; Plano de prevenção de burnout e plano anual de formação; caraterizar o funcionamento da equipa: periodicidade das reuniões, identificação do gestor de caso, profissionais participantes nas reuniões; periodicidade com que os assuntos são abordados; caraterizar os registos, se são efetuados, quem elabora, em que local são efetuados

Metodologia: Estudo descritivo, observacional e transversal, dados de 31/12/2017, por preenchimento de formulário Excel, pelas equipas de CP, sobre as variáveis implícitas nos objetivos.

Resultados: Das 103 equipas, obtiveram-se dados de 76 (73.7%). A maioria apresenta organograma com identificação dos líderes e responsáveis (82.9%). Mais de metade não tem plano de prevenção de burnout (69.7%), têm plano anual de formação contínua (68.4%). Das equipas que identificaram os líderes, a maioria são médicos (65.8%), ou médicos e enfermeiros (13.2%). É identificado o gestor de caso em 48.7%. Cerca de 80% das equipas efetua registos das reuniões, a maioria dos profissionais que participam nas mesmas são médicos (98.7%), enfermeiros (98.7%), psicólogos (89.5%) e assistentes sociais (93.4%). São realizadas uma vez por semana (69.8%) ou quinzenalmente (9.2%), sendo que 3.9% das equipas não têm reuniões. As restantes referem ter reuniões diárias (7.9%), bissemanais (6.6%) e mensais (2.6%). Nas reuniões os assuntos mais tratados, semanalmente, são relacionados com doente e família. Das 61 equipas que efetua registos, fazem-no em papel ou em ficheiros eletrónicos (Word, Excel, Access), usam o processo clínico do doente, o GestCare, SClinico e papel

Conclusões: Encontrámos muito bom nível de organização e funcionamento, com observância da maioria dos indicadores de estrutura. Identificámos, na maioria, existência de Organograma (82.9%), identificação dos líderes (100%), responsáveis pelos doentes, o local de publicação e registos. A observância destes indicadores de qualidade é crucial para a melhoria dos cuidados, ao mesmo tempo para garantir a 'saúde' da própria equipa, sendo as reuniões momentos chave para repensar a sua atuação.



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

FATORES FACILITADORES DE MORTE NO DOMICÍLIO – ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO EM DOENTES ACOMPANHADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Introdução: Apesar da morte no domicílio ter sido associada a uma maior probabilidade de atingir uma “boa morte”, a morte hospitalar continua a ser a mais prevalente em Portugal. Numa época de desenvolvimento dos cuidados paliativos (CP), torna-se importante conhecer onde morrem os doentes e onde poderemos atuar de forma a inverter a tendência de morte institucionalizada.

Objetivos: Determinar a percentagem de doentes acompanhados em CP em Portugal que morre no domicílio. Identificar características associadas à ocorrência da morte no domicílio nestes doentes.

Métodos: Foi realizado um estudo epidemiológico, observacional, transversal e analítico. A população foi composta pelos doentes com idade ≥ 18 anos e cognitivamente capazes que receberam CP em Portugal durante 2017, estando acessíveis através de 61 unidades. Os profissionais das equipas de CP registaram os dados solicitados (referentes a doentes e seus cuidadores) numa base de dados construída para o efeito.

Resultados: Apesar de o estudo ter sido aprovado em 52,5% das unidades, obteve-se uma taxa de resposta de apenas 9,8% (376 doentes). Entre os 188 doentes com local de morte registado, 22,3% morreu no domicílio (próprio ou de familiar ou amigo). Identificámos uma associação estatisticamente significativa entre a ocorrência da morte em casa e a idade (≤ 74 anos – OR=0,41, IC95%: [0,20; 0,85]), o local de residência por região (Açores – OR=4,11, IC95%: [1,87; 9,04]; região Centro – $p=0,002$), o acompanhamento por equipa comunitária de suporte em CP (OR=30,14, IC95%: [8,84; 102,73]), a situação laboral do cuidador informal (inativo ou desempregado – OR=2,87, IC95%: [1,04; 7,92]; empregado por conta de outrem – OR=0,29, IC95%: [0,09; 0,91]) e a preferência por morrer em casa ($p<0,001$).

Discussão e conclusão: Apesar de a análise ter decorrido num contexto específico de acompanhamento em CP, a proporção de morte domiciliar obtida aproximou-se das estatísticas nacionais. Foram identificadas características associadas à morte no domicílio, tanto modificáveis como não modificáveis e relativas quer ao doente quer ao cuidador. O conhecimento destas características deverá auxiliar a inversão da tendência crescente da morte institucional e decrescente da morte no domicílio, apoiando decisores e gestores na definição de estratégias consistentes com a realidade da população portuguesa.



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

VALIDAÇÃO SEMÂNTICA PARA PORTUGUÊS EUROPEU DO CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)

Introdução: Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (CP) (2017-2018), 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. De acordo com a Organização Mundial de Saúde integram, entre outros, os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar. Nos últimos anos, a espiritualidade tem sido reconhecida por investigadores, clínicos, doentes e famílias como um recurso importante para enfrentar o stress que acompanha a doença terminal e o processo de morrer, sendo um recurso protetor perante o sofrimento em situação de final de vida. Neste sentido, no seio da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos criou-se o Grupo de Espiritualidad (GES), grupo de trabalho que tenta progredir no conhecimento desta dimensão para a explorar com rigor e facilitar o seu acompanhamento nos doentes em fim de vida. Objetivo: A finalidade deste trabalho foi traduzir, adaptar culturalmente e validar para Português de Portugal o Cuestionario GES. Método: Estudo metodológico (fase de validação semântica), com o desenvolvimento das seguintes etapas: tradução, retro-tradução, revisão pelos autores, avaliação por uma comissão de peritos, aplicação de teste-piloto a um conjunto de doentes e definição da versão final do questionário. Resultados: Após todas as etapas do processo de validação, a versão final foi obtida tendo em conta a semelhança com a versão original, a facilidade de compreensão e o nível de equivalência semântica. Conclusão: O instrumento encontra-se validado semanticamente, no entanto, os autores pretendem a sua validação psicométrica, pelo que o questionário se encontra a ser aplicado a uma amostra maior.