

UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**FACULDADE DE MEDICINA DE
COIMBRA**



**O Médico de Família e os Cuidados
Paliativos na Criança**

António José Foz Romão

Curso de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

Coimbra, 2015

UNIVERSIDADE DE COIMBRA

FACULDADE DE MEDICINA DE COIMBRA



**O Médico de Família e os Cuidados
Paliativos na Criança**

**Dissertação apresentada no âmbito do Curso de Mestrado em
Cuidados Continuados e Paliativos**

**Dissertação orientada pelo Professor Doutor Hernâni Caniço e
Professora Doutora Marília Dourado**

António José Foz Romão

O autor escreve de acordo com a antiga ortografia

Todas as afirmações efectuadas neste documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Coimbra pelos resultados nele apresentados.

SONATA DE OUTONO

**“O que é bonito neste mundo e anima,
é ver que na vindima
de cada sonho
fica a cepa a sonhar outra aventura...
E que a doçura que se não prova
se transfigura
numa doçura
muito mais pura
e muito mais nova”**

***Miguel Torga, citado por José Tolentino em “O Hipopótamo de Deus”^{2ª}
edição”***

AGRADECIMENTOS

O curso de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos com o regresso à Faculdade de Medicina de Coimbra volvidos trinta e três anos após a conclusão da licenciatura, despertou em mim sentimentos de rejuvenescimento, exaltação e regozijo pela sensação de retorno a uma época inesquecível no meu percurso de vida. Só por isto já teria valido a pena!

As jovens colegas do Curso, todas com idade para poderem ser minhas filhas e os professores, dois dos quais meus colegas de Faculdade, constituíram um suplemento de alma para uma motivação que não parou de crescer até ao final do curso. A todos o meu reconhecimento!

A preparação da Tese de Mestrado decorreu com muito empenho e dedicação durante os últimos dez meses. Quero agradecer o contributo decisivo dos meus orientadores Prof.^a Dr.^a Marília Dourado e Prof. Dr. Hernâni Caniço, pelas correcções e sugestões que me fizeram chegar, o que decerto muito contribuiu para a valorização do trabalho.

Uma palavra de agradecimento a todos os colegas envolvidos no Estudo, com destaque para o Dr. Manuel João Brito pelo empenhamento na aplicação do questionário no Hospital Pediátrico de Coimbra e Dr. António Botelho de Sousa, pelos preciosos conselhos sobre os “softwares mais adequados.

E como quero que os últimos sejam os primeiros, não poderei esquecer a minha família e em especial a Fátima pelo enorme apoio anímico e profissional, sem os quais tudo seria muito mais complicado. À Aninhas, ao António e ao Francisco, sempre solidários e disponíveis, o meu obrigado.

RESUMO

O **enquadramento** do estudo assenta na compreensão e proposta de algumas medidas para fazer face ao alheamento dos médicos de família e ao ostracismo a que são votados nos cuidados paliativos pediátricos.

Como **objectivo** nuclear pretendemos dimensionar a integração dos cuidados paliativos pediátricos num contexto de rede alargada, focalizando a articulação do médico de família com o pediatra e vice-versa.

Quanto à **metodologia**, o trabalho consta de duas partes. A primeira reporta a uma revisão teórica sobre o médico de família face à doença de mau prognóstico na criança e a família como sistema de suporte. A segunda parte refere-se a um estudo de investigação de natureza observacional, transversal e exploratório/descritivo, com aplicação de um questionário sobre uma amostra de vinte médicos de família e outra de vinte pediatras. O questionário, validado, assenta em quatro dimensões (comunicação com as crianças doentes e familiares, organização e coordenação de cuidados, conhecimento e perícia dos profissionais e integração de cuidados). Destacamos estes **resultados**: - Médicos de família com 46% das respostas em relação aos pediatras (33%), quanto às dificuldades na comunicação com os doentes e familiares; - Pediatras com 65% para 50% das respostas dos médicos de família, no reconhecimento de dificuldades na organização dos cuidados;- Clara afirmação da necessidade de mais conhecimentos e aptidões por parte dos médicos de família (51%) para 40% das respostas dos pediatras; - Médicos de família com 57% das respostas em relação aos pediatras (46%) no que respeita à inadequação da integração dos cuidados.

Como **conclusão** há que destacar a insuficiente formação teórica e prática dos médicos de família e pediatras, o que justifica o investimento na educação, treino, conhecimento e competências para uma melhor prestação de cuidados paliativos.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Criança, Médico de Família, Familiares Cuidadores, Doença de Mau Prognóstico.

FAMILY DOCTOR AND HOSPICE CARE IN CHILD

SUMMARY

The study framework is based on understanding and proposing a number of measures to address the alienation of family doctors and the ostracism that is voted in pediatric palliative care.

As a core **objective** we intend to scale the integration of pediatric palliative care in a WAN environment, focusing on the joint family doctor with the pediatrician and vice versa.

As regards the method, the work consists in two parts. The first relates to a theoretical review of the family doctor due to the poor prognosis of disease on the child and family as a support system. The second part relates to a study of observational research nature, transverse and exploratory / descriptive, with application of a questionnaire on a sample of twenty family doctors and other twenty pediatric. The questionnaire, validated, based on four dimensions (communication with sick children and family, organization and coordination of care, knowledge and expertise of professionals and integration of care). We highlight these **results**: - Family physicians with 46% of responses to the pediatricians (33%), and the difficulties in communicating with patients and family ; - Pediatricians 65% to 50% of the responses of family doctors in recognition of difficulties in the organization of care ; - Clear affirmation of the need for more knowledge and skills on the part of family physicians (51%) to 40% of the responses of pediatricians ; - Family physicians with 57% of responses to the pediatricians (46%) regarding the inadequacy of integration of care.

As a **conclusion** it is necessary to highlight the insufficient theoretical and practical training of family doctors and pediatricians, hence the investment in education, training, knowledge and skills for better provision of palliative care

Keywords: Palliative Care, Child, Family Physician, Family Caregivers, Poor Prognosis Disease

LISTAGEM DE SIGLAS

AAP	American Academy of Pediatrics
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
CSP	Cuidados de Saúde Primários
EAPC	European Association for Palliative Care
ECCI	Equipas de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP	Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
MGF	Medicina Geral e Familiar
NICE	National Institute for Clinical Excellence
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SNS	Serviço Nacional de Saúde
UCC	Unidades de Cuidados Continuados
USF	Unidades de Saúde Familiar

INDICE GERAL	
1. INTRODUÇÃO	1
2. O ESTADO DA ARTE	4
2.1 A Medicina Geral e Familiar em Portugal	4
2.2 Cuidados Paliativos	5
2.2.1 Cuidados Paliativos em Portugal	4
2.2.2 Os Médicos de Família e a Formação em Cuidados Paliativos	8
2.2.3 Os Médicos de Família e a prestação de cuidados em fim de vida	9
2.2.4 Os doentes em Cuidados Paliativos e o apoio dos Médicos de Família	12
2.2.5 Os familiares e o apoio dos Médicos de Família em Cuidados Paliativos	14
2.2.6 Os Médicos de Família e os Cuidados Paliativos	15
2.2.7 Relação com Equipas de Cuidados Paliativos	18
3. A FAMÍLIA FACE À DOENÇA DE MAU PROGNÓSTICO NA CRIANÇA	20
3.1 A Família	20
3.1.1 Conceitos	21
3.1.2 Funções da Família	24
3.1.3 Ciclo de Vida da Família	28
3.1.4 A Família como um Sistema de Suporte	31
3.1.5 Necessidades dos Familiares Cuidadores	39
3.1.6 Estratégias de Apoio á Família	42
3.1.7 A Comunicação como Relação de Ajuda	44
4. OS CUIDADOS PALIATIVOS NA CRIANÇA	48
4.1 Definição e Evolução dos Cuidados Paliativos na Criança	48
4.2 Controlo Sintomático	49
4.3 Comunicação Adequada	50
4.4 Dor e Sofrimento	54
4.5 Multidisciplinaridade dos Cuidados Paliativos	56
4.6 O Trabalho em Equipa e Organização de Serviços	58
4.7 Os Cuidados Paliativos na sua relação com os Cuidados de Saúde Primários	61
5. INVESTIGAÇÃO	63
5.1 Metodologia	63
5.1.1 Problemática do Estudo e Objectivos	63
5.1.2 Opção Metodológica	64
5.1.3 Sujeitos e Contexto do Estudo	65
5.1.4 Seleção de Participantes	66
5.1.5 Procedimentos	66
5.1.6 Tratamento e Análise dos Dados	67
5.1.7 Avaliação Crítica e Limitações do Estudo	68
5.2 Resultados	69
5.2.1 Número de Doentes Paliativos por Médico	70
5.2.2 Comunicação com o Doente e Família	71
5.2.3 Organização e Coordenação de Cuidados	75
5.2.4 Conhecimento e Perícia	79
5.2.5 Cuidados Integrados	83

5.2.6 Tempo Disponível para o Atendimento dos Familiares da Criança em Cuidados Paliativos	87
5.2.7 Kruskal Wallis-test	89
5.3 Discussão	92
5.3.1 Respostas dos Médicos de Família	92
5.3.2 Respostas dos Médicos Pediatras	94
5.4 Apreciação Global/Comparação das duas amostras	96
5.4.1 Comunicação com Doentes e Família	96
5.4.2 Organização e Coordenação de Cuidados	97
5.4.3 Conhecimento e Perícia	97
5.4.4 Cuidados Integrados	98
5.4.5 Tempo Disponível para o Atendimento dos Familiares dos Crianças	98
5.4.6 Kruskal Wallis-test - Comentários	99
5.5 Conclusões	100
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	104
ANEXO I – BREVE CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	116
ANEXO II – FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	117
ANEXO III - QUESTIONÁRIO	118

INDICE DE FIGURAS

Figura 1- Nº de doentes paliativos/médico de família	70
Figura 2- Nº de doentes paliativos/pediatra	71
Figura 3- Comunicação com doentes e familiares- médico de família	73
Figura 4- Comunicação com doentes e familiares- pediatra	75
Figura 5- Organização e coordenação de cuidados- médico de família	77
Figura 6- Organização e coordenação de cuidados- pediatra	79
Figura 7- Conhecimento e perícia- médico de família	81
Figura 8- Conhecimento e perícia- pediatra	83
Figura 9- Cuidados integrados- médico de família	85
Figura 10- Cuidados integrados- pediatra	87
Figura 11- Tempo disponível para os familiares- médico de família	88
Figura 12- Tempo disponível para os familiares- pediatra	89

INDICE DE QUADROS

Quadro 1- Comunicação com doentes e familiares- médico de família	72
Quadro 2- Comunicação com doentes e familiares- pediatra	74
Quadro 3- Organização e coordenação de cuidados- médico de família	76
Quadro 4- Organização e coordenação de cuidados- pediatra	78
Quadro 5- Conhecimento e perícia- médico de família	80
Quadro 6- Conhecimento e perícia- pediatra	82
Quadro 7- Cuidados integrados- médico de família	84
Quadro 8- Cuidados integrados- pediatra	86
Quadro 9- Tempo disponível para os familiares- médico de família	87
Quadro 10- Tempo disponível para os familiares- pediatra	88
Quadro 11- Kruskal-Wallis Test	90
Quadro 12- Test statistics	90
Quadro 13- Ranks	91
Quadro 14- Test statistics	91