



**CATÓLICA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM**

---

LISBOA · PORTO

**NECESSIDADES PALIATIVAS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA PESSOAS  
IDOSAS: NECESSIDADES DOS DOENTES E CAPACITAÇÃO DOS  
PROFISSIONAIS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de  
mestre em Cuidados Paliativos

Por

Francisco Pacheco Vaz Antunes, 192422007

Lisboa, 2024



**CATOLICA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM**

---

LISBOA · PORTO

**NECESSIDADES PALIATIVAS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA PESSOAS  
IDOSAS: NECESSIDADES DOS DOENTES E CAPACITAÇÃO DOS  
PROFISSIONAIS**

**PALLIATIVE NEEDS IN NURSING HOMES: PATIENT NEEDS AND  
PROFESSIONAL TRAINING**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de  
mestre em Cuidados Paliativos

Por

Francisco Pacheco Vaz Antunes, 192422007

Sob orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2024

*Não me procures ali  
Onde os vivos visitam  
Os chamados mortos.  
Procura-me  
Dentro das grandes águas  
Nas praças  
Num fogo coração  
Entre cavalos, cães,  
Nos arrozais, no arroio  
Ou junto aos pássaros  
Ou espelhada  
Num outro alguém,  
Subindo um duro caminho*

*Pedra, semente, sal  
Passos da vida. Procura-me ali.  
Viva.*

Hilda Hilst

## Resumo

Introdução: sendo Portugal um dos países onde o envelhecimento populacional mundialmente verificado tem uma maior expressividade, o recurso à institucionalização dos idosos em ERPI assume uma importância crescente. Por outro lado, a longevidade está associada à acumulação de doenças crónicas e, conseqüentemente, ao despontar de síndromes geriátricas (como a fragilidade) e ao aumento da vulnerabilidade e da dependência. Os cuidados paliativos visam a promoção da qualidade de vida, nomeadamente em situações potencialmente ameaçadoras da vida. Este enquadramento faz, assim, supor a existência de diversas necessidades paliativas dos idosos, nomeadamente os utentes de ERPI, sendo importante identificá-las e supri-las.

Objetivos: determinar a prevalência das necessidades paliativas dos utentes da ERPI da SCMM e caracterizá-las.

Metodologia: estudo observacional, analítico e transversal com abordagem quantitativa. Foi aplicado um questionário de caracterização dos utentes e utilizado o Instrumento de identificação de necessidades paliativas (NECPAL) versão 3.1, a escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2 e a escala de funcionalidade e prognóstico (PPS-PT- Palliative Performance Scale).

Resultados: foram colhidos os dados de 57 utentes da ERPI, com uma mediana de 85 anos de idade e com a Demência (44,4%) e a Fragilidade (42,1%) a serem as condições clínicas mais representadas. Foram identificados 25 utentes com necessidades paliativas segundo o instrumento NECPAL (43,8%), nos quais a mediana de *Critérios NECPAL de gravidade/progressão/doença avançada* foi de 4. Ao aplicar o iPOS, os utentes NECPAL + apresentaram uma prevalência maior de sintomas como dor (60% vs 31,3%), fraqueza (60% vs 34,4%), prisão de ventre (76% vs 34,4%), feridas na boca ou boca seca (72% vs 40,6%), sonolência (72% vs 40,6%), preocupação/ansiedade (76% vs 21,9%) e depressão (84% vs 15,6%).

Conclusões: a significativa prevalência das necessidades paliativas verificadas na população estudada e a sua não referenciação a cuidados especializados demonstram a sua insuficiente identificação. Para a melhoria dos cuidados prestados à população da ERPI torna-se fundamental a formação dos profissionais de saúde em CP e a aplicação de instrumentos como o NECPAL de forma sistemática.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Estrutura Residencial para Pessoas Idosas ERPI; Idosos; Necessidades Paliativas.

## **Abstract**

Introduction: Portugal stands out as one of the countries where global population aging is particularly pronounced, making the institutionalization of elderly individuals in nursing homes increasingly important. On the other hand, longevity is associated with an accumulation of chronic illnesses, which in turn leads to the emergence of geriatric syndromes (such as frailty) and an increase in vulnerability and dependency. Palliative care aims to promote quality of life, especially in potentially life-threatening situations. This context suggests the existence of a range of palliative care needs among the elderly, particularly nursing home residents, making it essential to identify and address these needs.

Objectives: To determine the prevalence of palliative needs among nursing home residents at the SCMM and to characterize them.

Methodology: This is an observational, analytical, cross-sectional study with a quantitative approach. A questionnaire was used to characterize the residents, and three assessment tools were applied: the NECPAL (Palliative Needs Assessment Tool) version 3.1, the Integrated Palliative Care Outcome Scale (iPOS) version 2, and the Palliative Performance Scale (PPS-PT) to evaluate functionality and prognosis.

Results: Data were collected from 57 residents, with a median age of 85 years. Dementia (44.4%) and frailty (42.1%) were the most prevalent clinical conditions. According to the NECPAL tool, 25 residents were identified as having palliative needs (43.8%), with a median of 4 on the NECPAL scale for severity/progression/advanced illness criteria. When applying the iPOS, NECPAL+ residents showed a higher prevalence of symptoms such as pain (60% vs 31.3%), weakness (60% vs 34.4%), constipation (76% vs 34.4%), mouth sores or dry mouth (72% vs 40.6%), drowsiness (72% vs 40.6%), worry/anxiety (76% vs 21.9%), and depression (84% vs 15.6%).

Conclusions: The significant prevalence of palliative care needs found in this population and the lack of referral to specialized care demonstrate insufficient identification of these needs. To improve the care provided to nursing home residents, it is essential to enhance the training of healthcare professionals in palliative care and to systematically apply tools like NECPAL.

Keywords: Elderly; Nursing Homes; Palliative Care; Palliative Needs.

## Agradecimentos

Era mais uma tarde num serviço de urgência num hospital distrital. Designam-no por caos e, assim, confortamo-nos ao ir serpenteando entre tarefas fugazes distantes de uma utopia designada humanidade. As pessoas são números de macas, os seus sofrimentos são confusões, as suas famílias incomodam por ocuparem locais para mais...macas. As horas passam e apenas se estudou para se cumprir uma tarefa que possibilite isso mesmo: o passar das horas. Mas já no final do dito turno algo se iluminou. O doente do pilar passou a ter um nome, uma história, um encanto. Aí consegui perceber que, afinal, há outras formas de *fazer* Medicina. Uns anos mais tarde aprendi que naquele dia me foi pintado um quadro intitulado Dignidade e, depois deste Mestrado, percebi que fazia parte de uma magnífica e multifacetada coletânea designada Cuidados Paliativos. Agradeço à Dr.<sup>a</sup> Ana Bernardo pela sua autoria.

Agradeço ao Professor Manuel Luís por me ensinar o verdadeiro significado de Academia. Agradeço pelo incondicional apoio, compreensão, otimismo e determinação. Levarei esses desígnios como ambições pessoais. Levarei os conselhos como divisas. Levarei, sempre, o foco no conhecimento.

Ao Raul e à Margarida agradeço em forma de perdão, por ainda não ter aprendido o real condão da palavra *tempo*.

<b>Índice</b>	
Introdução	1
Enquadramento Teórico	2
Envelhecimento	2
Desafios do Envelhecimento	2
O caso concreto das ERPI	5
Cuidados Paliativos no contexto das ERPI	6
Identificar e avaliar as necessidades paliativas de uma determinada população	7
O caso particular da ERPI da Santa Casa da Misericórdia de Mafra	13
Métodos	15
Questões de investigação e Objetivos	15
Desenho do estudo	15
Local onde decorre o estudo	15
População e Amostra	16
Instrumentos de recolha de dados	16
Procedimentos	17
Análise estatística	17
Aspetos éticos	18
Potenciais riscos/incómodos para os participantes do estudo	18
Potenciais benefícios para os participantes do estudo	18
Resultados	20
1 - Caracterização demográfica	20
2 - Diagnóstico clínico	21
3 - Necessidades Paliativas	22
3.1 – Funcionalidade e necessidades paliativas	22
3.2 – Comparação entre a populações com e sem necessidades paliativas segundo o instrumento NECPAL	24
3.3 – Concretização das necessidades paliativas da amostra através da aplicação da Escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2	30
Discussão	32
Conclusões	36
Bibliografia	37

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1. Caracterização demográfica da população	20
Tabela 2 Dados recolhidos após aplicação do questionário NECPAL e PPS	23
Tabela 3. Respostas ao questionário iPOS	30

## **Índice de Gráficos**

Gráfico 1. Categorização das doenças crónicas da população	21
Gráfico 2. Distribuição dos utentes sem necessidades paliativas (NECPAL -) segundo a pontuação na escala de Barthel	26
Gráfico 3. Distribuição dos utentes com necessidades paliativas (NECPAL +) segundo a pontuação na escala de Barthel	26
Gráfico 4. Distribuição dos utentes sem necessidades paliativas (NECPAL -) segundo a pontuação no questionário PPS	27
Gráfico 5. Distribuição dos utentes com necessidades paliativas (NECPAL +) segundo a pontuação no questionário PPS	28

## **Índice de Figuras**

Figura 1 Relação entre género e pontuação na escala de Barthel, pontuação no questionário PPS e pontuação no questionário NECPAL, respetivamente.	24
Figura 2. Distribuição da população relativamente à escala Barthel, ao questionário PPS e ao questionário NECPAL, respetivamente	25
Figura 3. Distribuição da população "NECPAL +" relativamente à escala Barthel, ao questionário PPS e ao questionário NECPAL, respetivamente	25
Figura 4. Relação entre a pontuação na escala de Barthel e questionário PPS e a necessidade de cuidados paliativos (NECPAL)	29

## **Anexos**

<u>Anexo 1</u> - Escala Clínica de Fragilidade de Kenneth Rockwood	42
<u>Anexo 2</u> - Palliative Performance Scale (PPS)	43
<u>Anexo 3</u> - Instrumento de identificação de necessidades paliativas (NECPAL), versão	44
3.1	
<u>Anexo 4</u> - Escala de Barthel	46
<u>Anexo 5</u> - Mini Mental State Examination (MMSE)	47
<u>Anexo 6</u> - Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	49
<u>Anexo 7</u> - Questionário de caracterização dos utentes	50
<u>Anexo 8</u> - Escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2 para o	51
doente	
<u>Anexo 9</u> - Escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2 para o	53
profissional de saúde	
<u>Anexo 10</u> – Consentimento informado	55
<u>Anexo 11</u> – Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica	57
Portuguesa	

## **Siglas**

CP – Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

OMS – Organização Mundial de Saúde

PS – Pergunta Surpresa

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados

SCMM – Santa Casa da Misericórdia de Mafra

WHO – World Health Organization

## Introdução

Com o aumento da longevidade e o conseqüente envelhecimento da população, as Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) têm adquirido uma importância crescente como locais de residência para muitos idosos na fase final das suas vidas. Nesse contexto, as ERPI tornam-se ambientes essenciais para a prestação de cuidados de fim de vida, onde a implementação de cuidados paliativos é de suma importância. A maioria dos idosos residentes nestas instituições vive com múltiplas doenças crônicas graves e progressivas, o que demanda uma abordagem cuidadosa e centrada na filosofia dos cuidados paliativos.

A prestação de cuidados paliativos deve basear-se na identificação precoce das necessidades individuais, seguida por um planeamento adequado das intervenções. No entanto, a escassez de estudos portugueses sobre a prevalência dessas necessidades em ERPI ressalta a importância da realização deste estudo.

De forma a homogeneizar conceitos, para designar cada pessoa foi utilizada a expressão *utente* (como o objetivo de retratar um utilizador dos serviços da ERPI e, ao mesmo tempo, de cuidados de saúde) em detrimento de *residente* (que, de certa forma, poderia representar apenas uma pessoa que habitasse em ERPI, descurando a componente da saúde) ou de *doente* (por representar, em si, a existência prévia de alguma condição de saúde que confira doença, não sendo esse o desígnio inicial deste trabalho).

Assim, é objetivo deste trabalho quantificar a prevalência das necessidades paliativas dos utentes da ERPI da Santa Casa da Misericórdia de Mafra, assim como caracterizá-las, procurando melhorar a sua qualidade de vida através da implementação de cuidados adequados, nomeadamente paliativos.

## Enquadramento teórico

### Envelhecimento

Em termos mundiais, e particularmente nos países considerados desenvolvidos, as últimas décadas têm sido pautadas pela evolução positiva da esperança média de vida. Como substrato a estas progressões surgem aspetos como a melhoria das condições socioeconómicas, a melhoria dos cuidados de saúde, o desenvolvimento tecnológico e um maior nível educacional. Este envelhecimento global das populações como matriz demográfica dos últimos anos repercute-se em novos desafios para a sociedade.<sup>1</sup>

Concretizando, e de acordo com o relatório *World Health Statistics 2023*, publicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2021 a esperança média de vida mundial foi estimada em 72,8 anos, contrastando com os 66,8 anos verificados 20 anos antes (2001).<sup>2</sup>

Sustentando esta tendência, estima-se que a referida esperança média de vida mundial irá aumentar cerca de 5 anos no período compreendido entre 2022 e 2050.<sup>3</sup>

A OMS estima, ainda, que no referido ano de 2050 cerca de 16% da população mundial tenha mais de 65 anos, perfazendo cerca de dois biliões de pessoas, sendo que a mesma OMS continua a utilizar como definição para idoso uma idade igual ou superior a 65 anos. Esta faixa etária é, desde 2018, mais prevalente que a de crianças menores de 5 anos em todo o mundo. O número de pessoas com 80 ou mais anos de idade também continuará a crescer, prevendo-se que triplique nos próximos 26 anos.

No caso particular da Europa, até 2050 o número de idosos pode representar não apenas 16%, mas sim um quarto da população.<sup>4,5</sup>

Neste enquadramento, Portugal destaca-se como um dos países previsivelmente mais envelhecidos nos próximos tempos.<sup>6</sup>

De facto, entre 2020 e 2022 a esperança média de vida à nascença no nosso país foi estimada em 81,0 anos (83,5 anos para as mulheres e 78,1 anos para os homens).<sup>7</sup>

Com o aumento gradual dos índices de envelhecimento e de longevidade da sua população, estima-se que Portugal seja o 3º país mais envelhecido do mundo no ano de 2030.

8

Ainda que este dado possa ser encarado como um ganho civilizacional, acarreta à sociedade novos desafios - mais relevante do que o número de anos adquiridos com a evolução populacional, é a qualidade de vida ao longo desses anos, estando nela abrangidos os domínios físico, psicológico, das relações sociais, do ambiente, da espiritualidade e do nível de independência, segundo a OMS.<sup>9</sup>

Nesse enquadramento, sabe-se que as pessoas mais velhas têm uma maior probabilidade de acumular doenças crônicas, sendo que estas representam uma importante causa de incapacidade, dependência e perda de autonomia.<sup>10</sup>

É neste enquadramento que surge o conceito de *síndrome geriátrica*, refletindo um conjunto de condições padronizado (como a fragilidade, a incontinência urinária, as quedas, a demência ou o *delirium*) que aumentam o risco de doenças e de perda de autonomia.

#### Síndromes Geriátricas – o caso particular da Fragilidade

A fragilidade é uma síndrome clínica multifatorial e progressiva em idosos. É caracterizada pelo declínio da reserva funcional e pela maior vulnerabilidade a eventos adversos, nomeadamente quedas, infeções e hospitalizações, aumentando mesmo o risco de mortalidade. Do ponto de vista fenotípico engloba aspetos como a fraqueza muscular, lentidão ao caminhar, fadiga, perda de peso involuntária ou baixa atividade física.<sup>11</sup>

Assim, o diagnóstico precoce da fragilidade é crucial, nomeadamente para planear intervenções apropriadas e evitar complicações dela decorrentes. Um dos métodos para o realizar passa pela aplicação da *Escala Clínica de Fragilidade de Kenneth Rockwood (anexo 1)*, que será descrita adiante.

No contexto da vulnerabilidade associado ao envelhecimento, a fragilidade destaca-se pelo seu impacto (para os países desenvolvidos existe a estimativa de que a fragilidade possa acometer cerca de 11% dos idosos com mais de 65 anos e entre 25 a 50% dos idosos com mais de 85 anos de idade) como também pelo potencial de reversibilidade já demonstrado.

São intervenções nesse sentido a prescrição formal de exercício físico, o suporte nutricional adequado (aumento da ingestão calórica e proteica, correção de eventuais défices nutricionais, entre outros) ou a minimização da iatrogenia medicamentosa através da desprescrição.<sup>12, 13, 14</sup>

Em suma, idosos frágeis apresentam um maior risco de apresentar diversas necessidades físicas e psicossociais no fim de vida, podendo beneficiar de cuidados especializados nesse contexto (nomeadamente paliativos), o que destaca a importância fulcral do seu constante rastreio e implementação de medidas de minimização.<sup>15</sup>

#### **Desafios do Envelhecimento**

O envelhecimento populacional impõe desafios consideráveis, nomeadamente no que diz respeito ao aumento da necessidade de cuidados de saúde e à necessidade de adaptar infraestruturas por forma a assegurar uma melhor qualidade de vida para a população idosa, enquanto se lida com a pressão sobre os sistemas de saúde e segurança social.

Uma das respostas a este paradigma consiste na intitucionalização dos idosos, nomeadamente nas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) – definida, segundo a Portaria nº 67/2012 de 21 de março, como “estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem”. Mais tarde, na Portaria nº 349/2023, de 13 de novembro, a definição de ERPI foi modificada para “estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestação de cuidados adequados e ajustados às necessidades das pessoas idosas e suas famílias”.

Face ao exposto, não existe englobada nestas definições uma referência aos cuidados médicos; no que concerne aos cuidados de enfermagem, é referido que poderão ser desempenhados quer por enfermeiros integrados na equipa da ERPI, quer por profissionais externos à entidade, sendo uma das atividades prestadas em ERPI os “cuidados de enfermagem, bem como o acesso a cuidados de saúde”. É, ainda, definido o rácio de um enfermeiro por cada 40 utentes, ou para 20 no caso da ERPI acolher “idosos em situação de grande dependência”.<sup>16,17</sup>

Em termos organizacionais, estas estruturas podem representar instituições públicas ou subsidiadas pelo Estado (sendo muitas geridas por Misericórdias, IPSS - Instituições Particulares de Solidariedade Social - ou outras entidades sociais) ou instituições lucrativas (privadas) . Existem, ainda, *residências assistidas*, que proporcionam um ambiente mais independente, vocacionado para idosos que mantêm alguma da sua autonomia.

Na literatura internacional, e no sentido de procurar homogeneizar conceitos (ainda que existam várias definições), as ERPI portuguesas geridas pelas Misericórdias assemelham-se ao conceito de *Nursing Home* que, segundo Sanford et al, se define como uma instalação com um ambiente de estilo doméstico que oferece apoio funcional e cuidados durante 24 horas por dia para pessoas que necessitam de assistência nas atividades da vida diária e que, muitas vezes, têm necessidades de saúde complexas e maior vulnerabilidade. Na mesma definição é, ainda, referido que a permanência poderá ser relativamente breve, para fins de repouso, de curto prazo (reabilitação), ou de longo prazo, e também pode incluir cuidados paliativos e de fim de vida.<sup>18</sup>

Como respostas alternativas à institucionalização dos idosos existem, ainda, serviços de apoio domiciliário (que proporcionam cuidados no domicílio, como assistência nas atividades diárias, ajuda com a medicação e apoio alimentar, permitindo que os idosos permaneçam em suas casas por mais tempo), centros de dia ou centros de noite (permitindo ao utente passar o dia ou a noite, mediante as necessidades, num ambiente supervisionado, retornando às suas

casas findo esse período), ou ainda programas comunitários que previnam a necessidade de institucionalização através de exercícios, socialização e monitorização do estado de saúde.

De todas as respostas existentes, as ERPI apresentaram a taxa de utilização média mais elevada, no território continental, com 91,8 % dos lugares ocupados em 2022.<sup>19</sup>

Em Portugal, ainda que não existam dados concretos, estima-se que existam mais de 80 000 idosos a residir nas ERPI.<sup>20</sup>

Estes dados demonstram, assim, que a institucionalização de idosos em Portugal enfrenta alguns desafios significativos, nomeadamente a sua capacidade limitada (comparando a oferta e os dados demográficos) ou a falta de integração com os cuidados de saúde.

Ainda que muito dependentes do contexto de cada pessoa, fatores como o declínio funcional, a existência de problemas de saúde complexos, a idade avançada, a ausência de suporte familiar, baixas condições económicas ou hospitalizações frequentes poderão ser contributivos para a necessidade de institucionalização de um idoso. Neste enquadramento foram definidos alguns preditores para a institucionalização dos idosos, tendo evidência científica robusta os seguintes: a existência de problemas neuropsicológicos, psicopatológicos ou neuropsiquiátricos, a ausência de cuidador informal e a dependência ao nível das Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD) e Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD).<sup>21</sup>

### **O caso concreto das ERPI**

Os dados da carta social referem que, para além do número crescente de “residentes” em ERPI, a idade dos “residentes” também tem subido consideravelmente (cerca de metade com idade igual ou superior a 80 anos), com cerca de 10% com um período de institucionalização igual ou superior a 10 anos. De salientar, ainda, a existência de níveis de dependência elevados na população das ERPI.<sup>22</sup>

De facto, e apesar de não ser possível quantificar as mortes nas ERPI portuguesas, é globalmente assumida uma elevada taxa de idosos cujos momentos finais da vida são passados em ERPI. Assim, e fruto do envelhecimento, de uma maior prevalência de doenças crónicas e do aumento do grau de dependência e fragilidade da população, é previsível um aumento das necessidades paliativas das pessoas idosas, nomeadamente as residentes em ERPI.<sup>23</sup>

Dados de 2017 prevêem a duplicação das necessidades paliativas entre 2014 e 2040 no que à população com idade igual ou superior a 85 anos diz respeito.<sup>24</sup>

Face ao exposto, os cuidados paliativos assumem-se com bastante relevantes na realidade atual das ERPI portuguesas, definindo-se pela OMS como cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas associados a

doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento baseados na identificação atempada, avaliação e tratamento de sintomas físicos, psicossociais e espirituais.

25

Tendo por base a definição supramencionada de *Nursing Home* como base conceptual das ERPI, nesta é referida a inclusão de cuidados paliativos e de fim de vida como uma das valências proporcionadas aos utentes.<sup>18</sup>

Esta pertinência de prestação de cuidados paliativos em ERPI, mais do que inferida, é sustentada por dados que apontam que cerca de 30% dos utentes a residir em ERPI recebem nessas instituições cuidados até ao fim da sua vida, experienciando muitos deles sintomas não tratados.<sup>26</sup>

Dados portugueses de 2021, mais concretamente de utentes de diversas ERPI da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, apontam para a existência de necessidades paliativas em 40,2% dos idosos ali institucionalizados, sustentando as observações já conhecidas.<sup>27</sup>

### **Cuidados Paliativos no contexto das ERPI**

Tendo em conta o elencado anteriormente, importa, pois, definir a implementação dos Cuidados Paliativos no contexto das ERPI. Consagrados como um direito fundamental para a dignidade humana, os Cuidados Paliativos deverão ser proporcionados a todos os que padecem não apenas de doenças terminais, mas também de doenças crónicas e que deles poderão beneficiar.<sup>28</sup>

Aprofundando a sua atuação, em Portugal, e de acordo com a Lei nº 31/2018 de 18 de julho, os Cuidados Paliativos deverão ser proporcionados por uma “equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados e em ambiente hospitalar, domiciliário ou em instituições residenciais”.<sup>29</sup>

Por outro lado, e tendo novamente em consideração a definição de Cuidados Paliativos da OMS acima mencionada, estes devem ser aplicados numa fase precoce da doença e a sua identificação deverá ser sistemática. Sabe-se, ainda, que muitos dos idosos residentes em ERPI permanecem institucionalizados durante um tempo considerável e que os cuidados de saúde prestados são maioritariamente na instituição. Face ao exposto, pode assumir-se a pertinência de oferta de Cuidados Paliativos em ERPI.<sup>25</sup>

O mesmo não será dizer em que ERPI poderão ser implementados Cuidados Paliativos de forma independente. De facto, e de acordo com a *European Association for Palliative Care*, devem ser discernidos pelo menos dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os Cuidados Paliativos especializados (estes últimos, aqueles acima mencionados na Lei nº 31/2018 de 18 de julho). A sua destrição poderá ainda ser mais minuciosa, dividindo-se em

quatro tipos de cuidados: a *Abordagem Paliativa*, onde se aplicam técnicas de Cuidados Paliativos (controlo sintomático, técnicas comunicacionais, entre outras), em estruturas não especializadas, sendo fundamental que todos os profissionais de saúde tenham formação básica para identificar e tratar utentes com necessidades paliativas; os *Cuidados Paliativos Generalistas*, desempenhados por profissionais com formação intermédia em Cuidados Paliativos, adquirida em nível pós-graduado; os *Cuidados Paliativos Especializados*, levados a cabo por especialistas em Cuidados Paliativos, portadores de formação avançada, englobando casos complexos; e os *Centros de Excelência*, que são unidades de referência que *prestam cuidados paliativos especializados em diferentes contextos e promovem formação e investigação, sendo responsáveis por criar padrões e novas abordagens* – definições baseadas no *Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*.<sup>30, 31</sup>

Assim, e tendo em conta que a Abordagem Paliativa deverá ser levada a cabo por todos os profissionais de saúde, será este o nível de cuidados a que poderão almejar as ERPI.

Neste tipo de intervenção, ainda que básica, são privilegiados o conforto e o bem-estar através de uma abordagem centrada na pessoa nas suas diversas dimensões (*física, espiritual, social, cultural*). Consiste, nomeadamente, na discussão precoce de um plano antecipado de cuidados, num envolvimento familiar, em boas estratégias comunicacionais, no suporte emocional ou no controlo de sintomas.<sup>32, 33</sup>

### **Identificar e avaliar as necessidades paliativas de uma determinada população**

Contextualizando ao caso das ERPI, para a implementação de Cuidados Paliativos nestas estruturas é fundamental saber a quantidade de pessoas que necessita desse tipo de cuidados e caracterizar essas mesmas necessidades em função do seu grau de complexidade, permitindo que as respostas sejam as mais adequadas às necessidades identificadas (seja na gestão dentro da própria organização, seja na articulação com os vários tipos de respostas existentes na comunidade).

Independentemente do tipo e da complexidade das intervenções proporcionadas no âmbito dos Cuidados Paliativos, em primeiro lugar importa aferir as reais necessidades paliativas da população a abordar. Este estudo envolve a compreensão do seu perfil demográfico, das condições de saúde mais prevalentes e das necessidades específicas daquela população. Após realizada essa avaliação, os serviços/entidades/equipas poderão projetar adequadamente as suas ações, alocando recursos de forma mais eficiente e garantindo que os cuidados paliativos estejam disponíveis para todos os que deles necessitem ou possam usufruir.<sup>34</sup>

Posto isso, a identificação das necessidades paliativas envolve uma avaliação integral e

precoce, considerando diversos fatores clínicos, funcionais e psicossociais. Numa visão genérica, essas avaliações deverão contemplar o controlo sintomático (onde se incluem, nomeadamente, a dor, a dispneia, as náuseas, entre outros sintomas clínicos), o prognóstico da doença de base (o que passa por identificar as doenças crónicas e incuráveis) e o declínio funcional do utente. Essas avaliações permitem a personalização dos cuidados e o encaminhamento para especialistas, quando necessário.

Para tal existem diversos instrumentos que ajudam a detetar utentes com necessidades paliativas, utilizando critérios clínicos e prognósticos específicos. Esses instrumentos, para além de auxiliarem na deteção das referidas necessidades paliativas, apoiam os profissionais na avaliação precoce, abrangente e personalizada de utentes, suportando as equipas nas tomadas de decisão e no planeamento dos melhores cuidados a proporcionar a cada pessoa com necessidades paliativas.<sup>35</sup>

Dentro do conjunto dos instrumentos que ajudam a identificar utentes que beneficiariam de cuidados paliativos, destacam-se o *Instrumento de identificação de necessidades paliativas* (NECPAL) e o *Palliative Performance Scale* (PPS).

A escala PPS, na sua segunda versão (*anexo 2*), é uma ferramenta que determina o estado funcional de doentes em cuidados paliativos, classificando-os entre 0 e 100%, avaliando a progressão da doença e a necessidade de intervenções. A pontuação mais alta (100%) indica plena funcionalidade, enquanto 0% representa morte. Tem por base cinco dimensões principais:

1. Mobilidade – representa a capacidade do utente em se mover, variando desde deambulação total até acamado;
2. Nível de atividade e evidência de doença – tem por base a quantidade de atividade que o utente pode realizar e a presença de evidências da doença, como sintomas visíveis ou incapacidades;
3. Autocuidado – remete para a capacidade do utente em cuidar das suas próprias necessidades, variando desde independente até dependência total;
4. Ingestão alimentar - refere-se à quantidade de comida e líquidos que o utente consegue ingerir, variando desde normal até aos cuidados à boca;
5. Nível de consciência – que varia desde a consciência total até ao coma.

Em suma, é uma ferramenta amplamente utilizada em Cuidados Paliativos que permite uma avaliação abrangente e centrada na pessoa, a apreciação da progressão da doença, facilita o planeamento de intervenções em equipa e otimiza a comunicação entre as equipas e

as famílias/redes sociais dos utentes nomeadamente acerca da evolução clínica e do prognóstico do utente.<sup>36,37</sup>

Relativamente ao NECPAL: Instrumento de identificação de necessidades paliativas, avalia o estado funcional, clínico, psicológico e social do utente.

É um instrumento que é utilizado com o objetivo de identificar pessoas com doença crónica avançada das quais resultem necessidades paliativas, proporcionando-lhes intervenções numa fase precoce.

Foi desenvolvido em Espanha, em diferentes contextos nos quais se incluíram a população em geral, os doentes internados em hospitais e os residentes em ERPI.

Como componentes principais deste instrumento destaca-se a identificação de doenças crónicas progressivas, a avaliação do estado funcional ou a identificação de sinais de agravamento clínico, identificando eventuais descontrolos sintomáticos ou a necessidade de referenciação a outros níveis de cuidados.<sup>38</sup>

A expressão "NECPAL +" refere-se à identificação positiva de um paciente com necessidades paliativas através deste instrumento. Isto é, significa que ao ser aplicado o questionário NECPAL, o utente comporta critérios clínicos que evidenciam a necessidade de lhe serem proporcionados cuidados paliativos. Esta identificação é, assim, orientadora dos profissionais de saúde no sentido de iniciarem/referenciarem para uma abordagem centrada no conforto, no controlo sintomático e no bem-estar emocional, espiritual e social.<sup>25</sup>

Em última instância, a sua aplicação contribui, portanto, para uma melhor coordenação dos cuidados, permitindo que o utente receba o tipo de cuidados mais adequados ao seu contexto clínico, respeitando suas necessidades e preferências. Contudo, a aplicação deste instrumento não deverá ser motivo para a imposição de qualquer limitação terapêutica.<sup>39</sup>

Neste trabalho utilizar-se-á a versão 3.1, que se encontra em *fase final de validação* no Observatório Português dos Cuidados Paliativos.

Aprofundando as características deste instrumento (*anexo 3*), a sua primeira abordagem passa por questionar o profissional de saúde (ou equipa) se ficaria surpreendida com a morte de determinado utente no espaço de doze meses, na designada "Pergunta Surpresa" (PS) - "*ficaria surpreendido(a) se este doente morresse durante o próximo ano?*". A resposta divide-se entre "sim" e "não".

Partindo desta questão inicial, seguem-se treze outras perguntas, também de resposta fechada (“sim” e “não”). Cada resposta “sim” tem a valorização de um ponto. Estas reúnem os designados nove parâmetros NECPAL, designados por:

1. “Pedido” ou “Necessidade” - questiona diretamente se, por um lado, houve alguma abordagem acerca das eventuais necessidades paliativas de um determinado utente (*expressão, implícita ou explícita, de limitação de esforço terapêutico ou pedido de cuidados paliativos pelo doente, família ou membros da equipa*); e/ou se, por outro lado, existiu alguma necessidade identificada pela equipa de profissionais de saúde que presta cuidados ao utente em questão.

2. Indicadores clínicos gerais de progressão – é avaliado o declínio clínico ocorrido nos últimos seis meses, excluindo-se os casos em que esse declínio possa estar correlacionado com alguma intercorrência *recente ou reversível, a nível nutricional, funcional ou cognitivo*.

Particularizando:

a) Declínio nutricional – existente caso ocorra uma perda de peso superior a 10%;

b) Declínio funcional – ocorrido em caso de agravamento igual ou superior a 30% nas escalas de desempenho de *Karnofsky* ou *Barthel*; ou no caso de perda de capacidade para executar mais de duas atividades básicas de vida diária. Neste subcapítulo, no sentido de aumentar a fiabilidade das avaliações, foi utilizada a escala de *Barthel* (*anexo 4*) por ser escala já utilizada na ERPI da SCMM antes da realização do presente estudo.

A escala de *Barthel* é uma ferramenta utilizada para avaliar a capacidade de um utente realizar as suas atividades básicas de vida diária como a alimentação, a higiene pessoal, vestir-se e despir-se, a continência de esfíncteres ou a mobilidade. A pontuação varia entre 0 a 100, com valores mais altos indicando maior independência. É uma escala inicialmente concebida para doentes vítimas de acidentes vasculares cerebrais, mas apresenta resultados fidedignos para a avaliação do estado funcional do idoso.<sup>40-42</sup>

A sua pontuação pode ser interpretada da seguinte forma: 0 – 20 pontos: *dependência total*; 21 a 60 pontos: *dependência grave*; 61 a 90 pontos: *dependência moderada*; 91 – 99 pontos: *dependência leve*; 100 pontos: *independente*.<sup>43</sup>

c) Declínio cognitivo – existente caso a pontuação obtida no *Mini Mental State Examination* (MMSE) ou no *SPMSQ* (*Short Portable Mental Status Questionnaire*) de *Pfeiffer* diminua cinco e três pontos, respetivamente. Neste trabalho, por forma a aumentar a fiabilidade das avaliações, neste subcapítulo foi utilizada a escala MMSE (*anexo 5*) dado que é uma escala já utilizada na ERPI da SCMM antes da realização do presente estudo.

O *Mini Mental State Examination* (MMSE) é um teste de triagem cognitiva usado para avaliar funções cognitivas em idosos e pessoas com suspeita de demência. Tem por base a avaliação de diversas áreas, nomeadamente a orientação temporal e espacial, memória imediata e de curto prazo, linguagem, e habilidades visuo-espaciais. A pontuação total varia de 0 a 30, sendo que uma pontuação abaixo de 24 sugere algum grau de compromisso cognitivo. O MMSE é amplamente utilizado para monitorizar a progressão de diferentes síndromes demenciais e, ainda que existam outros instrumentos mais efetivos, optou-se pela sua utilização pela facilidade na sua aplicação, a existência de dados progressos referentes à população em estudo e por ser preconizado pela Direção Geral de Saúde na aferição do declínio cognitivo.<sup>44,45</sup>

3. Dependência grave – concluída na existência de uma pontuação inferior a 20 na escala de *Barthel* (acima descrita como dependência *total*) ou de uma pontuação inferior a 50 na escala *Karnofsky*.

4. Síndromes geriátricas – contabilizando-se caso ocorra a presença de *duas ou mais* destas síndromes, *recorrentes ou persistentes, pesquisadas por anamnese*. Fazem partes dessas síndromes as seguintes: *quedas, úlceras de pressão, disfagia, delirium e infeções de repetição*.

5. Sintomas persistentes – parâmetro pontuável nos casos em que se verifique a existência de dois ou mais *sintomas persistentes ou refratários*, tais como a *dor, debilidade, anorexia e dispneia*. A sua identificação deverá ser levada a cabo através da aplicação do *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) (*anexo 6*). A escala de sintomas ESAS trata-se de uma ferramenta usada para avaliar a intensidade de sintomas (de 0 a 10, de valor crescente consoante a intensidade de cada sintoma naquele momento) em doentes com doenças avançadas, especialmente em cuidados paliativos. Avalia dez sintomas comuns: dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar, sendo o último sintoma pontuável algum outro sentido pelo doente em questão que não os nove mencionados previamente. O objetivo da sua aplicação passa por monitorizar o grau de desconforto de determinada pessoa ao longo do tempo, permitindo ajustar em conformidade as intervenções terapêuticas, com vista a um melhor controlo sintomático. Encontra-se em validação pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos e está traduzida para português do Brasil.<sup>46-48</sup>

6. Aspetos psicossociais – valorizado em caso de existência de *sufrimento/transtorno adaptativo severo* e na *vulnerabilidade social grave*. Relativamente à avaliação do *sufrimento/transtorno adaptativo*, no presente trabalho foi adotada a Escala de Detecção de

Mal-Estar Emocional (DME), traduzida e adaptada para a população portuguesa, sendo considerada a resposta “sim” nos casos em que a aplicação deste instrumento resultou numa pontuação superior a nove. É um instrumento composto por cinco questões que se passa a enumerar:

1. “Como se encontra o seu estado de ânimo: bem, normal, mal ou o que diria?”
2. “Há algo que o preocupe?”
3. “Até que ponto o preocupa?”
4. “Como encara esta situação?”
5. “Observam-se sinais externos de mal-estar?”<sup>49, 50</sup>

No que concerne aos utentes com *vulnerabilidade social grave*, foram neste trabalho considerados os utentes que, por ausente de rede social, o representante legal é a Santa Casa da Misericórdia de Mafra e utentes com situação social sinalizada à admissão por parte das assistentes sociais da instituição. Esta situação ocorre quando uma pessoa enfrenta sérias dificuldades em satisfazer suas necessidades básicas e manter um padrão mínimo de qualidade de vida, estando para tal implicados fatores com a falta de recursos financeiros, isolamento social, desemprego prolongado, problemas de saúde, habitação inadequada, ou a ausência de uma rede de suporte familiar.<sup>51</sup>

7. Multimorbilidade – referindo-se a utentes portadores de mais de duas doenças ou condições crónicas avançadas, nomeadamente: doença oncológica, doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca crónica, demência, fragilidade, doença neurológica cerebral, doença neurológica degenerativa, insuficiência hepática e insuficiência renal.

No caso concreto da fragilidade, importa abordar a utilização da *Escala Clínica de Fragilidade de Kenneth Rockwood (anexo 1)*, que é uma ferramenta amplamente utilizada para avaliar o grau de fragilidade em idosos. Baseia-se na acumulação de défices em vários domínios da saúde, nomeadamente aspectos físicos, cognitivos e sociais, proporcionando uma avaliação global do risco de cada utente.

Trata-se de um instrumento simples e validado para utentes idosos, tendo por base dados oriundos do *Canadian Study of Health and Aging Frailty Index*.

O índice divide-se da seguinte forma:

1. *Robusto* ou *Muito saudável* – independente, sem sinais de fragilidade.

2. *Semelhante ao normal, mas não completamente saudável* – com alguns sintomas menores.

3. *Controlado* – pode ter sintomas controlados.

4. *Vulnerável* – não claramente frágil, mas com algumas dificuldades nomeadamente na marcha, algumas limitações funcionais e cansaço.

5. *Fragilidade leve* – necessita de ajuda em algumas atividades instrumentais de vida diária, bem como necessidade de supervisão da medicação.

6. *Fragilidade moderada* – necessita de ajuda em todas as atividades instrumentais de vida diária, ainda que não apresente declínio cognitivo.

7. *Fragilidade grave* – totalmente dependente, com declínio cognitivo.

8. *Fragilidade muito grave* – totalmente dependente, próximo do fim da vida.

9. *Fragilidade terminal* – utente com expectativa de vida muito curta.

Da sua interpretação conclui-se que quanto maior a acumulação de deficits, maior a vulnerabilidade à morte e complicações graves, pelo que esta escala permite, assim, que os profissionais de saúde ajustem os cuidados de acordo com o nível de fragilidade do utente.<sup>52-</sup>

55

8. Utilização de recursos – parâmetro objetivável no caso de *dois ou mais internamentos urgentes ou não planeados no último semestre*, assim como o *aumento da necessidade ou da intensidade das intervenções* de saúde, em que foram considerados fatores como tratamento de novas feridas, necessidade de revisões terapêuticas ou referência a cuidados hospitalares.

9. Indicadores específicos de gravidade/progressão da doença – descritos no anexo 1 do instrumento.

Em suma, para que seja atribuída a alguém a designação “NECPAL +” (identificação positiva de um utente com necessidades paliativas através deste instrumento), este deverá ter “PS+” (isto é, à pergunta surpresa é respondido pelo profissional/equipa que “Não ficaria surpreendido se falecesse no próximo ano”) e ter, pelo menos, um outro critério de doença grave/avançada (ou seja, respondendo “sim” às restantes questões, no total de 13).<sup>39</sup>

### **O caso particular da ERPI da Santa Casa da Misericórdia de Mafra**

A ERPI da SCMM tem a capacidade de cuidar de 76 utentes, estando atualmente com 75 vagas preenchidas.

Em termos de distribuição por gênero, a maioria é do gênero feminino (62,7%). Os utentes têm idades compreendidas entre os 66 e os 101 anos, sendo a mediana de 85 anos.

Segundo a escala de Barthel (*anexo 4*), há uma distribuição homogênea do grau de dependência: 6 dos utentes são independentes, 1 apresenta dependência ligeira, 27 dependência moderada, 16 dependência grave e 25 são totalmente dependentes.

Das 12 admissões no último ano, 5 são referentes a utentes totalmente dependentes. Essas 12 admissões são consequência de 12 óbitos no mesmo espaço temporal, dos quais 5 estavam há menos de 1 ano na ERPI.

Em termos de escolaridade, existem 2 utentes com ensino superior, 5 com ensino secundário, 12 com ensino básico. Existem 4 utentes analfabetos. A maioria (69,3%) realizou o ensino primário.

## **Métodos**

### **Questões de investigação e Objetivos**

Face ao enquadramento prévio, existe uma base de evidência crescente que sustenta a existência de idosos institucionalizados em ERPI com necessidades paliativas.

Contudo, e apesar dessa evidência teórica e da existência de instrumentos de rastreio e caracterização dessas necessidades validadas para a população portuguesa, os dados referentes a ERPI escasseiam.

Nesse sentido, e com o objetivo final de proporcionar melhores cuidados de saúde, foram formuladas as seguintes *questões de investigação* para o presente trabalho:

- *Qual a prevalência de residentes em ERPI com necessidades paliativas?*
- *Quais as necessidades paliativas dos residentes em ERPI?*

Assim, são objetivos deste estudo:

- *Quantificar a prevalência de residentes em ERPI com necessidades paliativas.*
- *Caracterizar as necessidades paliativas nos residentes em ERPI com necessidades paliativas.*

### **Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo observacional, analítico e transversal com abordagem quantitativa.

Pelo facto de não existir qualquer intervenção por parte do investigador, é um estudo observacional.

O objetivo do estudo é discriminar os fatores ou conceitos que possam estar associados ao fenómeno em estudo, pelo que se trata de um estudo analítico.

Foi realizado num momento único, pelo que se assume o carácter transversal à avaliação temporal do estudo.

### **Local onde decorre o estudo**

O estudo levado a cabo neste trabalho decorreu na ERPI da SCMM.

### **População e Amostra**

A população estudada foi constituída pelas pessoas institucionalizados na ERPI da SCMM, num total de 75, com idade igual ou superior a 65 anos de idade e que compreendam a língua portuguesa de forma escrita ou oral (critérios de inclusão). Pelo facto de toda a população da ERPI contemplar os referidos critérios, a população-alvo totalizou igualmente 75 utentes.

Como critérios de exclusão foram definidos a admissão na ERPI num período inferior a 30 dias (respeitando o período de adaptação inicial e o facto de um dos questionários remeter aos 15 dias prévios à sua implementação); pessoas em processo de luto por um período igualmente inferior a 30 dias; utentes com intercorrência clínica que condicione a sua capacidade de resposta (processo infeccioso, exacerbação de doença de base, etc.); utentes com internamento hospitalar há menos de 15 dias.

O estudo foi apresentado aos utentes da ERPI, necessitando de um consentimento dado pelo próprio para ser realizado. Assim, a ausência de consentimento confere também, em si, um critério de exclusão. O mesmo se verifica nos casos em que não haja capacidade de entendimento do referido consentimento por parte do utente ou se objetivem alterações cognitivas que interfiram no pleno esclarecimento de forma autónoma e o consentimento não seja dado pelo seu representante legal.

Enquadrando todos os critérios mencionados, a amostra do estudo foi composta por 57 elementos (representando, portanto, 76% da população).

### **Instrumentos de recolha de dados**

Os dados foram recolhidos através do preenchimento dos seguintes documentos:

- Questionário de caracterização dos utentes (idade, sexo e escala de *Barthel*) (*anexo 7*);
- Instrumento de identificação de necessidades paliativas (NECPAL), versão 3.1, em fase final de validação no Observatório Português dos Cuidados Paliativos (*anexo 3*);
- Escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2, tanto para o doente (*anexo 8*) como para o profissional de saúde (*anexo 9*);
- Escala de funcionalidade e prognóstico (PPS-PT-Palliative Performance Scale) (*anexo 2*).

## **Procedimentos**

O autor do presente trabalho constitui-se como investigador único, tendo todas as etapas de seguida mencionadas sido realizadas exclusivamente pelo investigador. Excetua-se, nesta abordagem, a resposta à “Pergunta Surpresa” (abaixo descrito).

Assim, o estudo foi apresentado a todos os utentes da ERPI e nele participaram apenas aqueles que concordaram, tendo essa concordância sido objetivada através de um consentimento dado pelo próprio (*anexo 10*). Nos casos em que não se verificou capacidade de compreensão do consentimento ou se apuraram alterações cognitivas que impediam a sua plena interpretação de forma autónoma, foi solicitado o consentimento ao representante legal do utente.

Após preenchidos, os consentimentos foram arquivados pelo investigador.

Seguidamente, o investigador preencheu o *questionário de caracterização dos utentes*, tendo sido atribuído um número a cada participante, designando-se como *código do doente*. Posteriormente foram aplicadas as ferramentas referidas no ponto anterior a cada participante: *Instrumento de identificação de necessidades paliativas (NECPAL), versão 3.1; Escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2*, tanto para o doente (nos casos em que verificaram condições cognitivas, sensoriais e académicas para tal) como para o profissional de saúde (nos restantes casos); Escala de funcionalidade e prognóstico (*PPS-PT-Palliative Performance Scale*). Neste âmbito, de destacar que a resposta à “Pergunta Surpresa” do instrumento NECPAL foi dada após discussão clínica com os restantes profissionais de saúde da instituição presentes no período do estudo (uma médica e uma enfermeira).

A recolha de dados foi realizada entre o dia 29 de julho e o dia 21 de setembro de 2024.

Finda a recolha de dados, os mesmos foram digitalizados de forma codificada e guardados num computador cuja senha de admissão está apenas na posse do investigador. Os processos ficaram arquivados em local seguro e cujo acesso também poderá ser apenas realizado pelo investigador.

## **Análise estatística**

Após recolhidos os dados, o seu tratamento foi realizado pelo investigador, de forma anónima, e com o apoio dos *software* Microsoft Excel® e Python®.

Para comparar os resultados das escalas de Barthel, PPS e NECPAL entre géneros (masculino e feminino) foi utilizado o teste de Mann-Whitney U, dado que as distribuições dos dados não seguiram uma distribuição normal, conforme indicado pelo teste de Shapiro-Wilk.

Este teste não paramétrico é adequado para amostras independentes quando não há suposição de normalidade. Esta explicação justifica a escolha do teste de Mann-Whitney U em vez de um teste t paramétrico, fazendo referência ao facto de os dados não serem normalmente distribuídos.

### **Aspetos éticos**

O estudo aqui desenvolvido foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa (*anexo 11*).

A participação de cada utente foi feita de forma livre e após consentimento informado escrito. Esse consentimento foi fornecido por parte do próprio utente ou, nos casos acima mencionados em que tal se justificou, por parte do seu representante legal.

A informação dos participantes foi tratada de acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), com a codificação dos questionários com vista a assegurar a confidencialidade dos dados de cada utente.

Os dados, tanto físicos como digitais, manter-se-ão guardados por parte do investigador, sem que seja possível o seu acesso por parte de terceiros. Serão destruídos assim que a finalidade do presente trabalho seja alcançada.

### **Potenciais riscos/incómodos para os participantes do estudo**

Tendo em conta o carácter observacional do estudo, não se prevê a existência de riscos para os participantes, sendo o único incómodo identificado o tempo despendido a responder às perguntas colocados.

A maioria dos residentes na ERPI onde será levada a cabo a intervenção apresenta um considerável número de comorbilidades clínicas assumindo-se, portanto, como uma população vulnerável. Ainda assim, para a melhoria dos cuidados de saúde prestados é essencial a identificação das necessidades paliativas dos doentes tornando-se, portanto, imprescindível a sua inclusão no estudo.

### **Potenciais benefícios para os participantes do estudo**

O aferir das eventuais necessidades paliativas dos utentes da ERPI estudada poderá, a curto e médio prazo, melhorar os cuidados de saúde oferecidos à referida população e, a longo prazo, os cuidados oferecidos a futuros novos utentes.

Por outro lado, permitirá um melhor conhecimento da realidade clínica de uma ERPI, com potenciais melhorias organizacionais replicáveis noutras instituições de igual carácter.

A investigação inerente poderá melhorar os conhecimentos científicos dos profissionais envolvidos e, indiretamente, os cuidados oferecidos à população.

Por fim, a apresentação dos resultados do trabalho aos restantes profissionais da ERPI poderá suscitar o interesse na formação pós-graduada em Cuidados Paliativos e, conseqüentemente, promover melhores práticas futuras junto dos utentes nesse enquadramento.

## Resultados

### 1 - Caracterização demográfica

No estudo participaram 57 utentes da ERPI da SCMM. A seguinte tabela 1 revela a sua distribuição quanto ao género, idade e tempo de residência em ERPI.

	<i>N (%)</i>
<b><i>Género</i></b>	
<i>Feminino</i>	35 (61)
<i>Masculino</i>	22 (39)
<b><i>Idade</i></b>	
<i>65-69</i>	4 (7)
<i>70-74</i>	5 (9)
<i>75-79</i>	8 (14)
<i>80-84</i>	8 (14)
<i>85-89</i>	19 (33)
<i>90-94</i>	10 (18)
<i>95-99</i>	3 (5)
<b><i>Tempo de residência em ERPI</i></b>	
<i>&lt; 6 meses</i>	5 (9)
<i>6 meses a 1 ano</i>	7 (12)
<i>1 a 3 anos</i>	13 (23)
<i>3 a 5 anos</i>	14 (25)
<i>5 a 10 anos</i>	7 (12)
<i>&gt;10 anos</i>	11 (19)

*Tabela 4. Caracterização demográfica da população*

A amostra é composta por utentes com idades compreendidas entre os 66 e os 95 anos, com uma mediana de 85 anos, desvio padrão de 7,99 e intervalo interquartil (IQQ) de 12,0. Na organização apresentada (faixas etárias de 5 anos), o subgrupo de participantes mais representado é o de idades compreendidas entre os 85 e os 89 anos (33%, total de 19 pessoas), seguindo-se o subgrupo dos 90-94 anos com uma representatividade de 17,5% (10 pessoas).

A menor faixa etária, com apenas 3 utentes, situa-se entre 95-99 anos. Essa distribuição sugere uma predominância de idosos mais velhos na instituição.

No que ao género diz respeito, o género feminino representa 61,4% dos participantes, num total de 35 pessoas, sendo 38,6% do género masculino.

Quanto ao tempo de residência em ERPI, 24,6% estão a residir entre 3 a 5 anos, seguido de 22,8% que residem num período compreendido entre 1 e 3 anos. Apenas 8,8% têm menos de 6 meses de residência.

De destacar o facto de 19,3% dos utentes da amostra viverem há mais de 10 anos na ERPI.

## 2 - Diagnóstico clínico

A categorização das doenças crónicas nesta análise teve por base o *anexo 1* do instrumento NECPAL (*anexo 3*), onde estão definidos os seguintes grupos: doença oncológica, doença pulmonar crónica, doença cardíaca crónica, demência, fragilidade, doença neurológica vascular, doença neurológica degenerativa, insuficiência hepática e insuficiência renal.

De seguida apresenta-se o gráfico 1 onde estão reunidas as doenças crónicas mais prevalentes na população estudada.

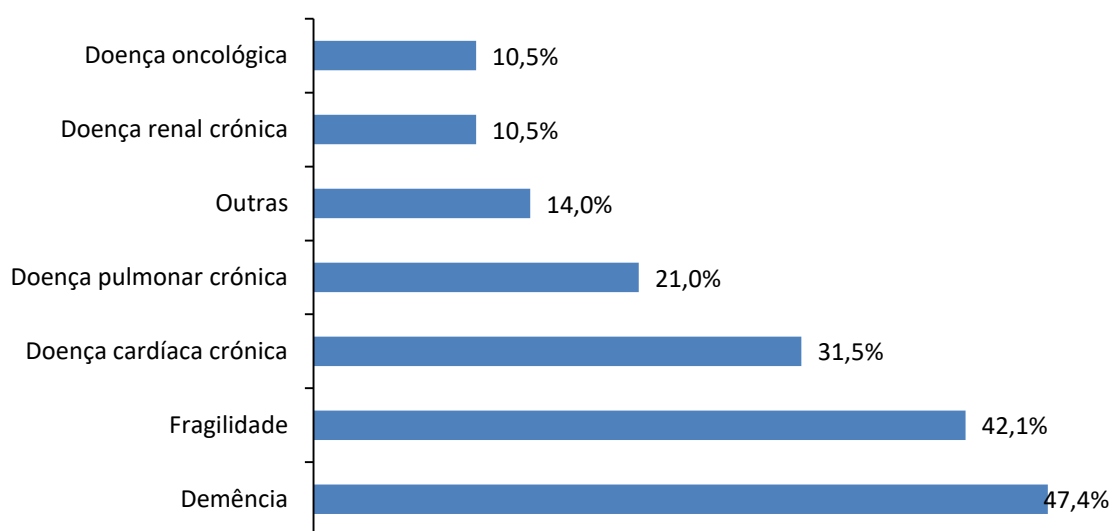


Gráfico 2. Categorização das doenças crónicas da população

Com base no referido gráfico, as condições clínicas mais prevalentes entre os utentes são a demência (presente em 47,4% dos casos), seguindo-se a fragilidade (que afeta 42,1% dos utentes), ambas com alta prevalência.

Destaque, ainda, para a diversidade de doenças crónicas associadas a esta população - doença cardíaca crónica que afeta 31,5% dos indivíduos, doença pulmonar crónica que afeta 21%, doença renal crónica e doença oncológica, ambas presentes em 10,5% dos casos.

*Nota: no segmento “Outras” estão representadas a doença neurológica vascular, doença neurológica degenerativa e insuficiência hepática.*

### **3 - Necessidades Paliativas**

#### **3.1 – Funcionalidade e necessidades paliativas**

Na tabela 2 estão organizados os dados de todos os utentes após a aplicação do questionário de caracterização dos utentes, do NECPAL versão 3.1 e do PPS.

Conforme descrito anteriormente, no NECPAL versão 3.1 a identificação de um utente com necessidades paliativas (*NECPAL +*) ocorre quando à pergunta surpresa é respondido pelo profissional que “não ficaria surpreendido se determinado utente falecesse no próximo ano” (*PS +*) e o utente tem, pelo menos, um outro critério de doença grave/avançada.

Respostas ao NECPAL		Número de utentes
Pergunta surpresa “+”		27
Pontuação no NECPAL	0	12
	1	11
	2	5
	3	11
	4	5
	5	8
	6	4
	9	1
NECPAL positivo	Sim	25
	Não	32
Pontuação PPS	100	4
	90	13
	80	8
	70	3
	60	14
	50	8
	40	6
	30	1

Tabela 5 Dados recolhidos após aplicação do questionário NECPAL e PPS

Nota: Resposta “+” à pergunta surpresa significa que o profissional/equipa não ficaria surpreendido no caso de morte a 1 ano.

No que ao instrumento NECPAL diz respeito, ao analisar a tabela 2 pode concluir-se que existem 25 utentes NECPAL +, o que corresponde a 43,8% da amostra. Neste contexto de destacar o facto de existirem 2 utentes com PS + mas sem qualquer outro critério de doença grave/avançada, pelo que não se revelaram NECPAL +.

Os utentes com necessidades paliativas segundo o referido instrumento representam 46% da amostra (26 utentes).

Nos utentes NECPAL +, a mediana de respostas afirmativas aos *Critérios NECPAL de gravidade/progressão/doença avançada* é de 4, sendo de 1 na restante amostra.

Com a figura seguinte pretende-se espelhar as tendências de cada um dos instrumentos aplicados com base no género:

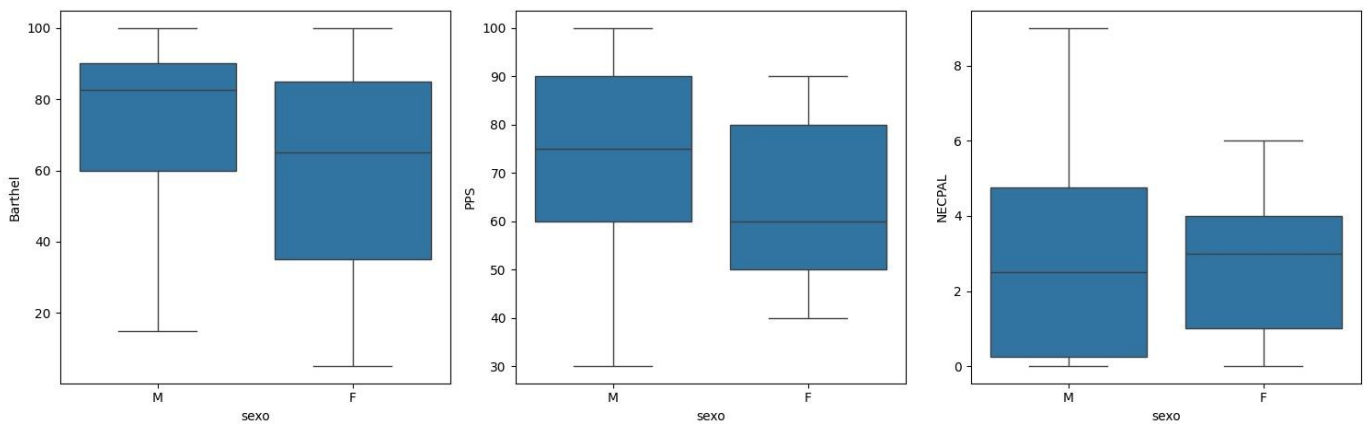


Figura 2 Relação entre género e pontuação na escala de Barthel, pontuação no questionário PPS e pontuação no questionário NECPAL, respetivamente.

Relativamente a cada uma das figuras:

- Barthel: homens com mediana mais elevada, com uma distribuição mais concentrada em valores mais elevados; mulheres com maior variabilidade;
- PPS: homens com mediana mais elevada e maior variabilidade;
- NECPAL: medianas similares (discretamente inferior nos homens), homens com maior variabilidade.

Assim, em ambas os instrumentos de avaliação da funcionalidade (Barthel e PPS) parece existir um melhor desempenho no género masculino o que, ainda assim, não assegura necessariamente melhores pontuações no que à presença de *Critérios NECPAL de gravidade/progressão/doença avançada* quando são avaliadas as necessidades paliativas.

### 3.2 – Comparação entre a populações com e sem necessidades paliativas segundo o instrumento NECPAL

De seguida estão dispostos os dados da distribuição quantitativa de utentes relativamente às 3 escalas acima referidas (Barthel, PPS e NECPAL). Na figura 2, constam os gráficos com os dados de todos os utentes da amostra e na figura 3, constam os dados referentes apenas aos utentes NECPAL +.

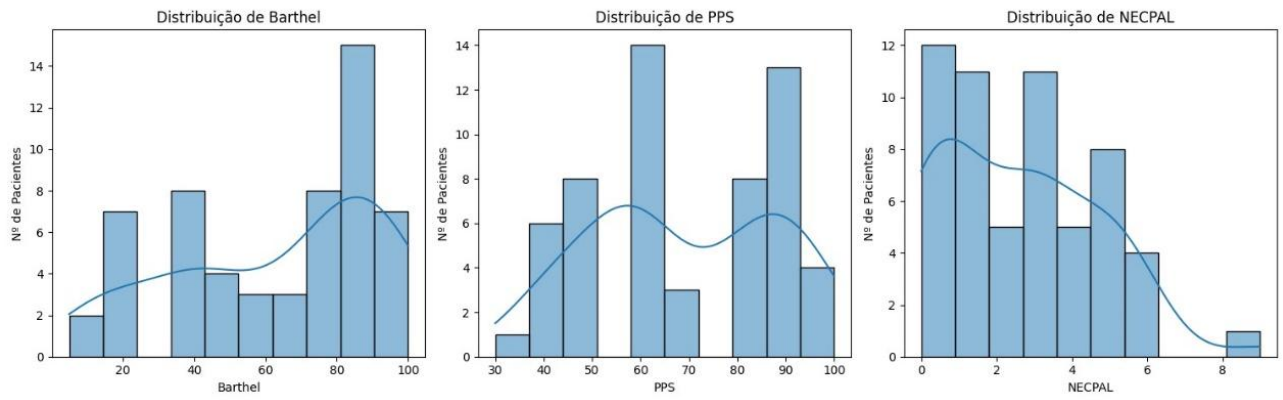


Figura 2. Distribuição da população relativamente à escala Barthel, ao questionário PPS e ao questionário NECPAL, respectivamente

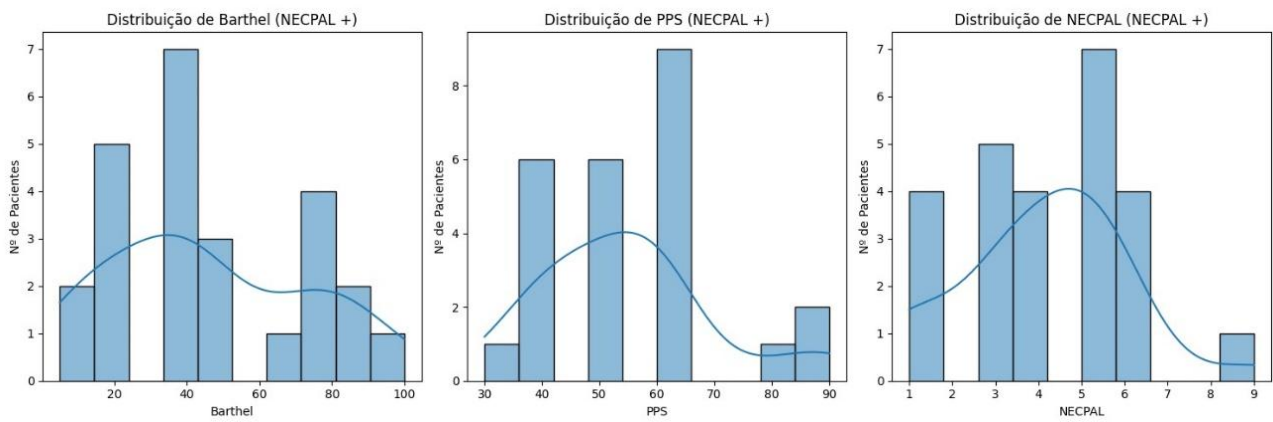


Figura 3. Distribuição da população "NECPAL +" relativamente à escala Barthel, ao questionário PPS e ao questionário NECPAL, respectivamente

Procurando comparar populações, analisam-se os utentes NECPAL + e NECPAL – (ou seja, com e sem necessidades paliativas segundo o instrumento NECPAL, respetivamente) no que diz respeito às outras duas escalas: Barthel (gráfico 2) e PPS (gráfico 3).

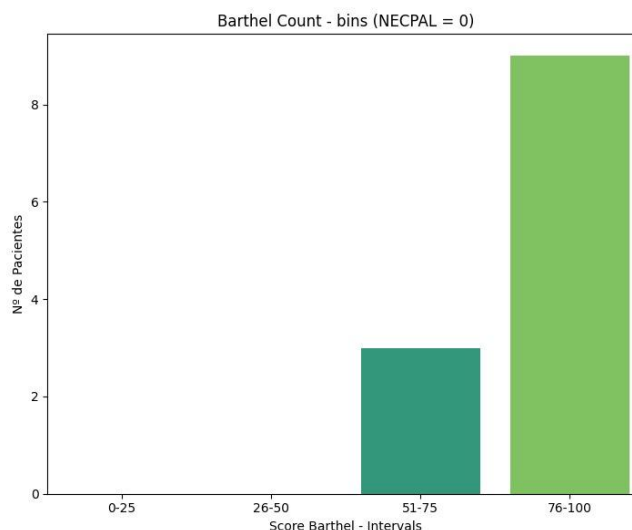


Gráfico 2. Distribuição dos utentes sem necessidades paliativas (NECPAL -) segundo a pontuação na escala de Barthel

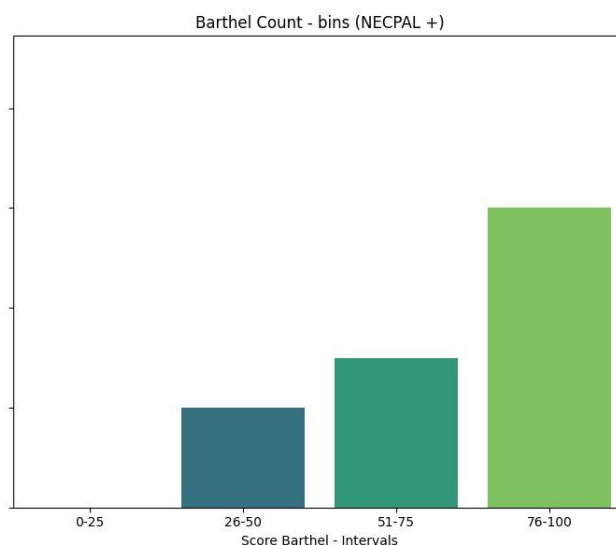


Gráfico 3. Distribuição dos utentes com necessidades paliativas (NECPAL +) segundo a pontuação na escala de Barthel

Nota: NECPAL = 0 significa “NECPAL –”, ou seja, utentes sem necessidades paliativas segundo o instrumento NECPAL.

No que à funcionalidade diz respeito, foram comparadas as distribuições da escala de Barthel da população com necessidades paliativas (NEPAL +) com a população sem as referidas necessidades segundo esse instrumento (NECPAL -). No gráfico da esquerda (NECPAL -), há

uma quantidade considerável de utentes que mantêm uma boa capacidade funcional, com pouca dependência para as atividades de vida diária. A população distribui-se sobretudo pelo intervalo mais elevado do índice, que confere dependência leve.

Nos utentes com necessidades paliativas (gráfico 3), há uma maior heterogeneidade no que à capacidade funcional avaliada pela escala de Barthel diz respeito. Apesar de muitos utentes ainda estarem numa boa condição funcional (76-100), uma proporção considerável apresenta algum grau de dependência, existindo ainda alguns casos de dependência total ou quase total (0-50).

Relativamente ao desempenho funcional avaliado pela escala PPS, no gráfico 4 (NECPAL -), é demonstrado que a maioria apresenta uma boa condição funcional e não apresenta sinais de deterioração funcional significativa – apenas um número limitado de utentes (dois) apresenta um PPS moderado, ou seja, um desempenho funcional diminuído mas de forma moderada.

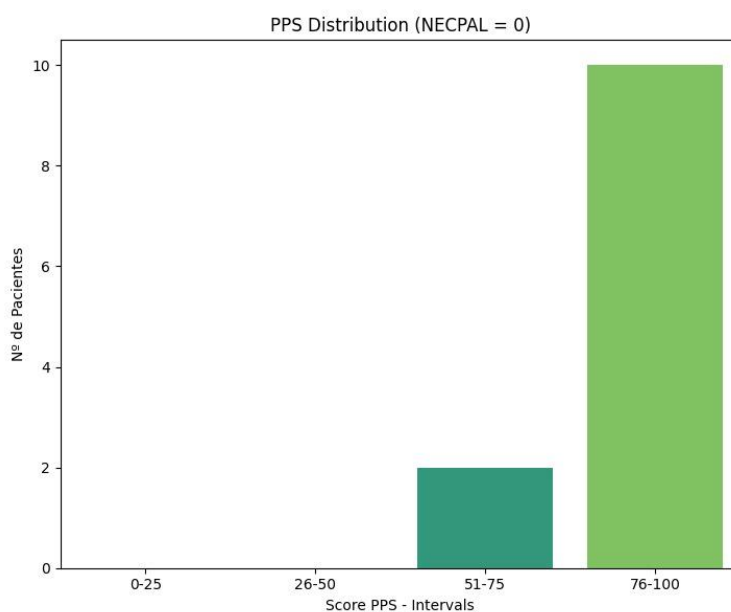
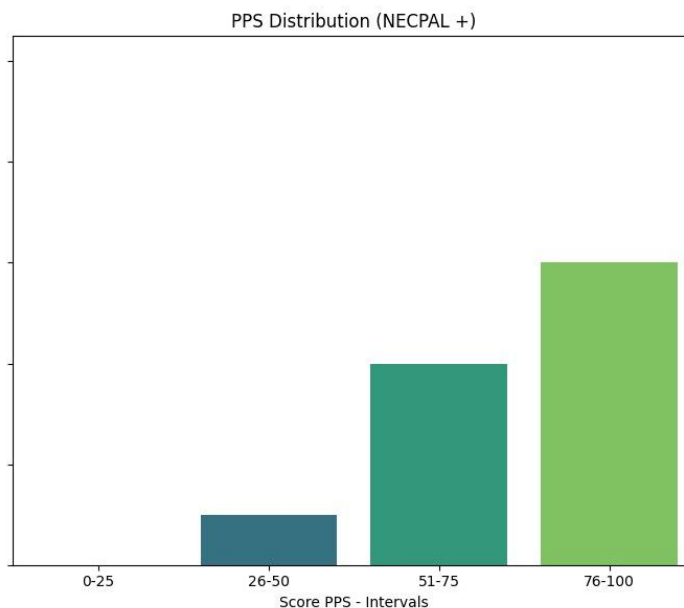


Gráfico 4. Distribuição dos utentes sem necessidades paliativas (NECPAL -) segundo a pontuação no questionário PPS



*Gráfico 5. Distribuição dos utentes com necessidades paliativas (NECPAL +) segundo a pontuação no questionário PPS*

*Nota: NECPAL = 0 significa "NECPAL -", ou seja, utentes sem necessidades paliativas segundo o instrumento NECPAL*

No gráfico 5, ocorre uma vez mais uma maior diversidade no desempenho funcional: apesar de alguns utentes ainda se apresentarem relativamente funcionais segundo a escala PPS, existem muitos com a sua funcionalidade mais comprometida, incluindo alguns em estado grave.

Assim, para utentes sem necessidades paliativas segundo o NECPAL (NECPAL -), ambos as escalas de funcionalidade (PPS e Barthel) demonstram que a maioria mantém uma boa capacidade funcional (em contraponto, destaque apenas para o facto de o PPS demonstrar uma pequena proporção de utentes com maiores limitações funcionais, não refletido no Barthel).

Relativamente aos utentes NECPAL +, a divergência entre as escalas parece ser mais evidente. Se por um lado a escala de Barthel apresenta o grau de dependência de alguns utentes com uma maior concentração no intervalo superior (76-100, ou seja, menos dependentes), o PPS distribui os utentes de forma mais diversificada, sinalizando um maior número de utentes com limitações funcionais mais graves.

Ainda focando estes três instrumentos, foi procurado avaliar a relação existente entre o estado funcional dos utentes (Barthel e PPS) e a necessidade de cuidados paliativos (NECPAL). Para tal foi aplicada uma *matriz de correlação de Spearman*, representada na figura 4.

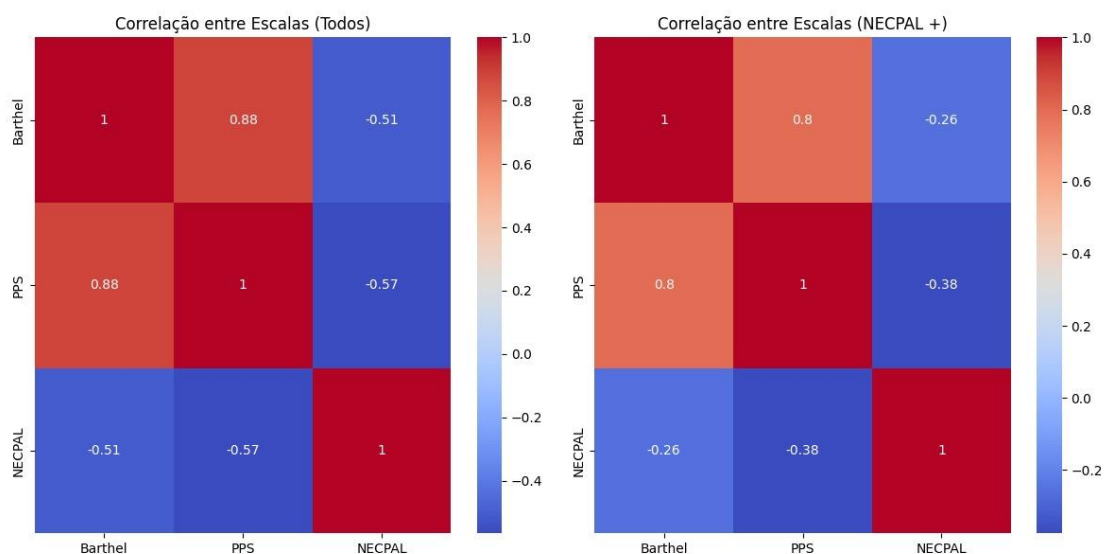


Figura 4. Relação entre a pontuação na escala de Barthel e questionário PPS e a necessidade de cuidados paliativos (NECPAL)

Nota: “NECPAL” representa a pontuação das 13 questões sobre critérios de doença grave/avançada, ou seja, o número de respostas afirmativas aos “Critérios NECPAL de gravidade/progressão/doença avançada”

Os gráficos apresentados demonstram duas matrizes de correlação, cada uma representando as correlações entre as três escalas escolhidas: Barthel, PPS e NECPAL. Os gráficos de calor espelham a força da relação entre estas escalas, sendo que gráfico da esquerda representa todos os participantes e o gráfico da direita representa a mesma correlação, mas apenas com os participantes NECPAL+.

Analisando detalhadamente o gráfico da esquerda, pode objetivar-se o seguinte:

- A correlação entre as escalas de Barthel e PPS é uma correlação alta e positiva (0.88), indicando que à medida que uma dessas variáveis aumenta a outra tende concomitantemente a aumentar;
- A correlação entre as escalas de Barthel e NECPAL (o número de respostas afirmativas aos “Critérios NECPAL de gravidade/progressão/doença avançada”) é uma correlação moderadamente negativa (-0.51), sugerindo que quanto maior o valor de Barthel, menor tende a ser o NECPAL;

- A correlação entre as escalas PPS e NECPAL é uma correlação moderadamente negativa (-0.57), semelhante ao que acontece entre Barthel e NECPAL.

Analisando detalhadamente a correlação entre escalas para os utentes NECPAL +, pode aferir-se o seguinte:

- A correlação entre as escalas de Barthel e PPS é uma correlação positiva, mas um pouco menor (0.80) em comparação com o gráfico à esquerda;

- A correlação entre as escalas de Barthel e NECPAL (o número de respostas afirmativas aos “Critérios NECPAL de gravidade/progressão/doença avançada”) é consideravelmente menor (-0.26) do que na globalidade da amostra;

- A correlação entre as escalas PPS e NECPAL também diminui neste grupo específico, de -0.57 para -0.38, indicando que para os casos NECPAL + a relação entre o agravamento do desempenho físico (PPS) e a necessidade de cuidados paliativos ainda existe, mas é mais fraca.

### 3.3 – Concretização das necessidades paliativas da amostra através da aplicação da Escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2

Após aplicação do questionário iPOS, foi possível comparar as respostas dos grupos NECPAL + e NECPAL-. (Tabela 3)

Respostas ao iPOS		NECPAL + (n = 25)	NECPAL – (n = 32)
Sintomas	Dor	15 (60%)	10 (31,3%)
	Falta de ar	6 (24%)	3 (9,4%)
	Fraqueza	15 (60%)	11 (34,4%)
	Náuseas	3 (12%)	4 (12,5%)
	Vómitos	3 (12%)	3 (9,4%)
	Pouco apetite	12 (48%)	15 (46,9%)
	Prisão de ventre	19 (76%)	11 (34,4%)
	Feridas na boca ou boca seca	18 (72%)	13 (40,6%)
	Sonolência	18 (72%)	13 (40,6%)
	Pouca mobilidade	25 (100%)	24 (75%)

Tabela 6. Respostas ao questionário iPOS

Os utentes do grupo *NECPAL +* apresentam uma prevalência maior de sintomas como dor (60% vs 31,3%), fraqueza (60% vs 34,4%), prisão de ventre (76% vs 34,4%), feridas na boca ou boca seca (72% vs 40,6%) e sonolência (72% vs 40,6%)

Relativamente às respostas ao questionário iPOS no que às necessidades psicossociais diz respeito, verifica-se 76% dos utentes *NECPAL +* apresentam preocupação/ansiedade para com a sua doença ou tratamento, sendo que desses 31,5% referiu sentir-se assim na “maior parte do tempo”. Em sentido inverso, no grupo *NECPAL –* esta condição apenas se verificou em 21,9% das pessoas.

Por outro lado, 84% dos utentes *NECPAL +* refere sentir-se deprimido (52% destes “sempre” ou “na maior parte do tempo), enquanto no grupo *NECPAL –* este sintoma só se verifica em 15,6%. Em ambos os grupos a maioria dos participantes refere sentir-se “em paz”- (84% no grupo *NECPAL+* vs 65,7% no grupo *NECPAL -*).

Por fim, no que diz respeito ao envolvimento da família ou amigos, no grupo *NECPAL +* 68% dos participantes refere que “ocasionalmente” ou “nunca” têm familiares ou amigos preocupados consigo, o mesmo se verificando em 56,2% do grupo *NECPAL –*.

Relativamente à capacidade de cada utente partilhar a forma como se sente, 52% dos utentes do grupo *NECPAL +* refere conseguir fazê-lo com a família enquanto no grupo *NECPAL –* esta condição se verificou em 43,8% da amostra.

## Discussão

Os resultados do presente estudo fornecem um retrato da população residente na ERPI da SCMM, destacando aspetos essenciais relacionados com a sua demografia, o seu grau de funcionalidade para as atividades de vida diária, as suas condições clínicas e a presunção e avaliação da sua necessidade de cuidados paliativos.

Relativamente ao primeiro propósito deste trabalho (determinar a prevalência das necessidades paliativas dos utentes da ERPI da SCMM), foram aferidas necessidades paliativas de acordo com o instrumento NECPAL em 43,8% utentes, valor que vai ao encontro de outros resultados em estudos similares: 40,2% em Lisboa (2021) <sup>27</sup> e 53,9 % na Província de Osona, em Espanha (2014). <sup>56</sup>

Para a obtenção destes dados apenas foi possível entrevistar 57 dos 75 utentes (76,0%) da ERPI, o que pode ser encarado como uma limitação deste estudo. Para tal contribuíram a existência de utentes hospitalizados ou com alta hospitalar recente, a ausência de resposta ao consentimento por parte de alguns representantes legais ou intercorrências clínicas que impediram a correta recolha de dados.

Nesse enquadramento o facto de os dados terem sido colhidos pelo investigador também deverá ser encarado como limitação do estudo. Sobretudo tendo em conta que, para Gómez-Batiste, et al. (2016), para a implementação do NECPAL deverá ser usada uma abordagem multidisciplinar. <sup>57</sup> Ainda assim, os mesmos autores recomendam que os profissionais só deverão preencher o instrumento NECPAL após terem um bom conhecimento sobre o utente e a sua evolução clínica – aspeto impossível de concretizar na ERPI em questão, onde ao longo do processo de desenho do estudo e recolha de dados apenas um profissional se manteve sempre no ativo (o investigador).

Dos dados obtidos, um fator relevante é o facto de apenas um utente ter sido sinalizado pela equipa como merecedor de cuidados paliativos, um valor muito contrastante com os 25 NECPAL +. Este resultado poderá remeter para uma ineficaz tomada de consciência para as reais necessidades paliativas por parte dos profissionais de saúde da ERPI. Ainda que de forma não tão pronunciada, a literatura corrobora essa escassa identificação na população idosa. <sup>58</sup>

Para tal poderá contribuir a ausência de elementos na equipa com formação avançada em cuidados paliativos e o facto de, geograficamente, não existir a disponibilidade de referenciar utentes da ERPI a uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos. Ou seja, uma referência para cuidados especializados implica o seguimento em meio hospitalar.

O atraso na identificação de necessidades paliativas de uma dada população poderá, conforme descrito anteriormente, comprometer a qualidade dos cuidados prestados, sendo a principal barreira à disponibilização de cuidados paliativos.<sup>59</sup> Esse atraso poderá, também, levar a que no momento da identificação os cuidados exigidos já transcendam aquelas passíveis de serem proporcionados em ERPI, obrigando nesses casos à referência a equipas especializadas.

A referida ausência de elementos da equipa com formação avançada poderá ainda ter contribuído para o facto de dois dos utentes terem sido identificados como PS + mas não cumpriram o outro critério (de gravidade) para serem classificados como NECPAL+. Isto é, a ausência de formação avançada poderá comprometer a avaliação das necessidades paliativas e a intuição dos profissionais de saúde no processo de tomada de decisão, com implicações na eficaz e oportuna identificação das referidas necessidades. Outra possível interpretação para este resultado poderá ter que ver com a inexistência de evidência robusta que valide a precisão da PS como instrumento de triagem, existindo dados muito abrangentes a esse respeito.<sup>60</sup>

Em sentido inverso, nota de destaque ainda para o facto de, entre o conjunto de utentes com PS – (15), a mediana de pontuação NECPAL ser de 3 e a maioria (53,3%) apresentar um valor de 2 ou mais critérios de *“gravidade/progressão/doença avançada”*. Este valor poderá levantar a dúvida se a prevalência de 43,8% de utentes com necessidades paliativas não poderá estar subestimada, dúvida essa já elencada noutros estudos. A isso se acrescenta a já referida pertinência de identificar as necessidades paliativas o mais atempadamente possível para que seja possível uma abordagem precoce, o que não vai necessariamente ao encontro dos doze meses preconizados na PS.

Contudo, e em termos genéricos, nos utentes deste estudo com PS + os critérios de gravidade NECPAL são maiores e, por outro lado, nos casos de PS - os utentes com pontuação NECPAL alta (5-6) estão pouco representados. Estes dados podem levar à conclusão de que a equipa consegue prever eficazmente as necessidades paliativas.

Ainda particularizando a amostra NECPAL +, foi identificada uma mediana de idades de 86 anos, com predomínio do género feminino (64,0%), dados que vão ao encontro do descrito na literatura.<sup>56</sup>

Da prevalência de doenças, a doença oncológica apenas esteve presente em 20% dos casos. Foram mais prevalentes a fragilidade (75%) e a demência e a doença cardíaca crónica (ambas com 52%). No caso concreto da fragilidade, estes 75% contrastam com os 42,1% da totalidade da amostra, o que se adequa aos dados verificados em 2021 em estruturas de Lisboa: relação estatisticamente significativa forte entre a existência de necessidades paliativas

e a síndrome geriátrica de fragilidade.<sup>27</sup> Este aspeto reforça pertinência da avaliação periódica do risco de fragilidade da população no sentido de a diagnosticar e implementar medidas potencialmente preventivas da sua evolução ou mesmo de mitigação.

A prevalência de 52% de demência assemelha-se largamente nos 52,9% verificados em 2019 num estudo similar na Catalunha, Espanha. A presença de demência nesta proporção exige um nível elevado de supervisão e cuidados especializados, aumentando a pressão sobre os profissionais de saúde e os cuidadores na ERPI.<sup>61</sup>

A maior multimorbiliade no subgrupo NECPAL+ reforça a ideia de que uma carga significativa de doenças crónicas aumenta a complexidade dos cuidados prestados, como também influencia a qualidade de vida e a necessidade de monitorização contínua.

Quanto à avaliação das necessidades, os dados do questionário iPOS revelam que os utentes NECPAL+ apresentam uma maior prevalência de sintomas físicos e emocionais em comparação com o grupo NECPAL-. Sintomas como dor, fraqueza, prisão de ventre, feridas na boca e sonolência são mais frequentes entre os NECPAL+, o que sublinha a necessidade premente de implementar medidas eficazes no alívio dos sintomas para promover a qualidade de vida destes utentes. Além disso, a elevada incidência de ansiedade (76%) e depressão (84%) no grupo NECPAL+ evidencia ainda importância de integrar cuidados psicossociais no plano de cuidados da instituição. Por outro lado, a sensação de paz foi bastante prevalente em ambos os grupos, sugerindo que, apesar da carga de sintomas, muitos utentes conseguem encontrar um certo grau de serenidade. Este é um aspeto positivo que deve ser encorajado e preservado através de intervenções focadas no bem-estar emocional.

Relativamente ao grau de dependência dos utentes da ERPI, e tendo em conta o instrumento utilizado rotineiramente pela equipa, a avaliação pela escala de Barthel revela uma pontuação mediana de 75 (ou seja, de dependência moderada). Destaque, ainda, para o facto de 10,5% dos utentes não apresentar qualquer tipo de dependência.

Existe, ainda assim, uma percentagem considerável de utentes com dependência total: 15,8% (n=9). Este valor, ainda que referente a uma amostra muito diminuta, reflete uma percentagem menor de utentes com dependência total na ERPI da SCMM quando comparado com análises a outros contextos de ERPI em Portugal.<sup>27, 62</sup>

Assim, do ponto de vista da funcionalidade a amostra revela a manutenção de uma boa capacidade num número expressivo de utentes, contrastando com as muitas necessidades de apoio nos autocuidados para uma franja populacional. Esta constatação reflete a importância de uma capacitação da equipa prestadora de cuidados para necessidades muito díspares ao longo da sua atividade.

Esta heterogeneidade revelou-se ainda superior no grupo de utentes com necessidades paliativas - dois picos principais, um em torno de 40 pontos (indicação de maior dependência) e outro em torno de 80 pontos (indicação de menor dependência), contrastando com a globalidade dos utentes, em que o pico mais significativo está em torno dos 80 pontos.

A escala PPS, por sua vez, reforça estes achados, sendo que no grupo NECPAL + existe uma proporção significativa de utentes com limitações físicas e funcionais moderadas, com uma distribuição mais concentrada em torno dos 60% (sendo que na amostra total existem dois picos em torno dos 60% e 90%, sugerindo uma distribuição bimodal).

A correlação entre as escalas Barthel, PPS e NECPAL revelou uma correlação positiva alta entre Barthel e PPS (0,88), sugerindo que ambas avaliam aspectos semelhantes ou relacionáveis acerca do estado funcional dos utentes da amostra.

No entanto, as correlações negativas moderadas entre Barthel e NECPAL (-0,51), e entre PPS e NECPAL (-0,57) podem indicar que um estado funcional mais elevado (Barthel) está associado a uma menor necessidade de cuidados paliativos (NECPAL), sugerindo a interdependência entre o declínio físico e a necessidade de intervenções paliativas.

No grupo NECPAL+, as correlações entre as escalas são mais fracas, especialmente entre Barthel e NECPAL (-0,26), sugerindo que, à medida que a doença progride, a relação entre funcionalidade e critérios de doença grave/avançada se torna menos evidente. Isso pode indicar que, em fases avançadas, fatores além da funcionalidade física, como sintomas psicossociais e emocionais, tornam-se mais relevantes para a avaliação das necessidades paliativas.

Em suma, na amostra geral há uma forte correlação entre Barthel e PPS, enquanto ambos têm uma correlação negativa com NECPAL, sugerindo que um desempenho funcional pior está associado a uma maior necessidade de cuidados paliativos. No grupo de pacientes NECPAL +, essas correlações enfraquecem, indicando que, para esses utentes, a relação entre a funcionalidade (Barthel e PPS) e a necessidade de cuidados paliativos (NECPAL) é menos pronunciada.

Estas conclusões poderão ajudar na identificação de padrões de necessidades de cuidados e, assim, planejar intervenções mais eficazes para diferentes subgrupos de utentes.

## **Conclusões**

Como estudo descritivo, foi objetivo deste trabalho determinar a prevalência das necessidades paliativas da população abordada e não a generalização dos resultados à população em geral.

Com a sua elaboração foi possível destacar a complexidade da população idosa residente em ERPI, onde a multimorbilidade, a fragilidade e as necessidades paliativas são prevalentes. Assim, a avaliação funcional e a identificação precoce de necessidades paliativas, através de ferramentas como o NECPAL, são cruciais para a prestação de cuidados personalizados e humanizados.

Os resultados também apontam para a importância de um enfoque multidimensional, que inclua não apenas aspetos físicos, mas também emocionais e psicossociais, visando melhorar a qualidade de vida dos idosos institucionalizados.

Num contexto em que Portugal enfrenta sérios desafios na implementação de cuidados paliativos (devido nomeadamente à falta de recursos especializados, a carência de formação específica para os cuidadores e à necessidade de ampliar a cobertura dos serviços de saúde), as ERPI são ainda uma concretização longínqua a esse respeito. No entanto, a crescente sensibilização sobre a importância dos cuidados paliativos está a impulsionar melhorias no setor, com iniciativas de formação e maior integração entre os serviços de saúde, a ação social e a comunidade.

Serão, assim, objetivos do autor a implementação regular de instrumentos de aferição e qualificação das necessidades paliativas nos utentes, promover uma melhor comunicação com a família e sensibilizar a restante equipa para a importância da formação avançada em CP.

Com este trabalho pretende-se elucidar a comunidade das necessidades paliativas documentadas, procurando promover um ambiente que respeite e responda às necessidades físicas, emocionais e espirituais dos idosos institucionalizados como garante de dignidade e conforto na sua última morada.

## Bibliografia

- 1 - Help Age International. Global Age Watch Index 2015. 2015. ISBN 978-1-910743-00-3.
- 2 - World Health Organization. World Health Statistics: Monitoring Health for the Sustainable Development Goals (SDGs). Vol. 27, The Milbank Memorial Fund quarterly. 2023. 179–187.
- 3 - Tetzlaff F, Sauerberg M, Grigoriev P, Tetzlaff J, et al. Age-specific and cause-specific mortality contributions to the socioeconomic gap in life expectancy in Germany, 2003–21: an ecological stud. *The Lancet Public Health*. 2024;9(5):295 – 305.
- 4 - ONU (2019). *Perspectivas Mundiais de População 2019*. Nova Iorque: Nações Unidas
- 5 - Oliva J, Zunzunegui MV, García-Gómez P, Herrera E. Desafíos en la autonomía y la atención a la dependencia de la población mayor. *Gac Sanit*. 2011; Vol. 25.
- 6 - OMS. *Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde*. 2015.
- 7 - PORTDATA. *Relatório – Esperanças de Vida, NUTS III, 2020-2022*. Setembro de 2023
- 8 - Organização Mundial de Saúde. *Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde*. Genebra. 2015. Acedido a 06 de Junho de 2024. Disponível em <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>
- 9 - The World Health Organization *Quality of Life Assessment: Development and general psychometric properties*. *WHO Social, Science & Medicine*. 1998; 12: 1569-1585.
- 10 - Organização Mundial de Saúde. *Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases*. Report of the joint WHO/FAO expert consultation. Genebra. 2003. Acedido a 06 de Junho de 2024. Disponível em [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42665/WHO\\_TRS\\_916.pdf?sequence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42665/WHO_TRS_916.pdf?sequence=1)
- 11 - Kulmala J, Nykanen I, Hartikainen S. Frailty as a predictor of all-cause mortality in older men and women. *Geriatr Gerontol Int*. 2014;14:899–905.
- 12 - Castro C, Szejnfeld V. Síndrome de fragilidade. *Rev Paul Reumatol*. 2016;11–3.
- 13 - Ijaz N, Buta B, Xue QL, Mohess DT. et al. Interventions for Frailty Among Older Adults With Cardiovascular Disease: JACC State-of-the-Art Review, *Journal of the American College of Cardiology*. 2022; 79: 482-503.
- 14 – Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2012;60:1487–1492.

15 - Stow D, Spiers G, Matthews FE, Hanratty B. What is the evidence that people with frailty have needs for palliative care at the end of life? A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*. 2019;33(4):399–414.

16 - Portaria n.º 67/2012, de 21 de Março. Diário da República n.º 58/2012, Série I de 2012-03-21, páginas 1324 – 1329. Ministério da Solidariedade e da Segurança Social. 21/03/2012.

17 - Portaria n.º 349/2023, de 13 de Novembro. Diário da República n.º 219/2023, Série I de 2023-11-13, páginas 27 – 51. Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. 13/11/2023.

18 – Sanford AM, Orrell M, Tolson D, Abbatecola AM, et al. An International Definition for “Nursing Home.” *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015;16(3):181–184.

19 - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Carta Social - Rede de serviços e equipamentos – Relatório de 2022. Gabinete de Estratégia e Planeamento. Lisboa; 2024.

20 - Mendes JFD. Lares de Idosos: Perspetiva Bioética da Pastoral da Saúde. Porto. Tese – Doutoramento em Bioética. Universidade Católica Portuguesa. 2016.

21 - Crispim R. Institucionalização na velhice : uma revisão sistemática da literatura sobre preditores em contexto de Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI ). *Revista de ciencias sociales*. 2021;9(2):258–71

22 - Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Carta Social - Rede de serviços e equipamentos 2019. Gabinete de Estratégia e Planeamento. Lisboa; 2020.

23 – Bone AE, Gomes B, Etkind SN, Verne J, et al. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliative Medicine*. 2018;32(2): 329–336.

24 – Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*. 2017;15(1): 1–10.

25 - Organização Mundial da Saúde, em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acedido a 16 de Junho de 2024.

26 – Carpenters JG, Lam K, Ritter AZ, Ersek M. A Systematic Review of Nursing Home Palliative Care Interventions: Characteristics and Outcomes. *Am Med Dir Assoc*. 2020; 21(5):583–596.

27 - Antunes T. Dissertação para a obtenção de grau de Mestre em Cuidados Paliativos intitulada Prevalência e caracterização das pessoas idosas com necessidades paliativas

residentes em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI). Lisboa, 2021.

28 - Council of Europe-Parliamentary Assembly. The provision of palliative care in Europe. 2018; Vol. 2249.

29 - Assembleia da República. Lei n.º 31/2018, artigo 6º – Direitos Das Pessoas Em Contexto de Doença Avançada e Em Fim de Vida. Lisboa; 2018:3228

30 – Radbruch L, Payne S, Bercovitch M. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care. 2009.

31 - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018; 2017.

32 – Pazes C, Galvão V, Neto I, Marques L. Acções paliativas em ERPIs - uma aposta imprescindível. 2020. Acedido a 06 de Junho de 2024. Disponível em <https://ordemdosmedicos.pt/accoes-paliativas-em-erpis-uma-aposta-imprescindivel/>

33 - Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson I. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. Z Gerontol Geriatr. 2011;52(8):758–60.

34 – Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. Journal of Pain and Symptom Management. 2007;33(5):500–505.

35 – Walsh RI, Mitchell G, Francis L, Van Driel ML. What diagnostic tools exist for the early identification of palliative care patients in general practice? A systematic review. Journal of Palliative Care. 2015;31:118–123.

36 - Sereno S, Matias D, Trindade I, Ressurreição J, et al. PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2022.

37 - Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale (PPSv2) [Internet]. Columbia: VHS; 2004. Acedido a 16 de Junho de 2024]. Disponível em: [http://www.npcrc.org/files/news/palliative\\_performance\\_scale\\_PPSv2.pdf](http://www.npcrc.org/files/news/palliative_performance_scale_PPSv2.pdf)

38 - Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, et al. Tool to identify Advanced-Terminal patients in need of palliative care within health and social services NECPAL CCOMS-ICO Tool. Catalan Inst Oncol. 2011:1–4.

39 - Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. J Pain Symptom Manage. 2017;53(3):509-51.

40 – Barthel D, Mahoney F. Functional Evaluation: The Barthel Index. Md State Med J.

1965.

41 – Junior, G., Stockler, S., Duvalier, A. Avaliação E Validação Da Escala Barthel Para a Língua Portuguesa. Rev CPAQV - Cent Pesqui Avançadas em Qual Vida. 2020.

42 - Direção Geral de Saúde. Norma 054/2011, de 27/12/2021 - Acidente Vascular Cerebral: Prescrição de Medicina Física e de Reabilitação. Disponível em [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt)

43 – Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. J Clin Epidemiol 1989;42(8):703-709.

44 – Santana I, Duro D, Lemos R, Costa V, et al. Mini-mental state examination: Avaliação dos novos dados normativos no rastreio e diagnóstico do défice cognitivo. Acta Med Port. 2016;29(4):240–8.

45 - Direção-Geral da Saúde. Norma 053/2011, de 27/09/2011. Atualização a 21/04/2023. Abordagem Diagnóstica e Terapêutica do Doente com Declínio Cognitivo ou Demência. Disponível em [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt)

46 - Bruera E, Kuehn N, Miller M, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. J Palliat Care. 1991;69.

47 - Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. J Pain Symptom Manage. 2017;53(3):630–43.

48 - Monteiro D, Almeida M, Kruse M. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. Rev Gaúcha Enferm. 2013;34(2):163–71.

49 - Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas de cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. Gac-Sanir. 2012;26(2):145-152.

50 - Soares M. Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Cuidados Paliativos Avaliação do mal estar emocional. Universidade Católica Portuguesa de Lisboa; 2021.

51 - Mendes, JM. Risco, vulnerabilidade social e resiliência: conceitos e desafios. R. gest. sust. ambient., Florianópolis.2018;7:463-492.

52 - Rockwood K, Song X, MacKnight C et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ. 2005 Aug 30;173(5):489-95.

53 - Rockwood K, Theou O. Using the Clinical Frailty Scale in Allocating Scarce Health Care Resources. Can Geriatr J. 2020;23(3):210-215.

54 - Pereira Pinto M, Martins S, Mesquita E, Fernandes L. European Portuguese version of the clinical frailty scale, Acta Med Port 2021 Nov;34(11):749-760.

55 - Rodrigues MK, Rodrigues IN, da Silva DJVG, Pinto JN, et al. Clinical Frailty Scale:

Translation and Cultural Adaptation into the Brazilian Portuguese Language. *J Frailty Aging* 2021;10(1): 38-43.

56 - Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*. 2014;28(4):302–311.

57 - Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, et al.. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup> tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med*. 2017;31(8):754-763.

58 - Dixon J, King D, Matosevic T, Clark M, Knapp M. Equity in the provision of palliative care in the UK: Review of evidence. 2015;145.

59 - Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, et al. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 2017;356:1–5.









60 - Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, et al. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: A systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189(13):484–493.

61 - Blay C, Martori JC, Limon E, Oller R, et al. Find your 1%: prevalence and mortality of a community cohort of people with advanced chronic disease and palliative needs. *Atencion Primaria*. 2019; 51(2):71–79.

62 - Rodrigues AM. Dissertação para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação intitulada Dependência no Autocuidado dos Idosos Residentes em Lar. Instituto Politécnico de Viseu; 2015

## Anexos

### Anexo 1 - Escala Clínica de Fragilidade de Kenneth Rockwood

 <p>1. <b>Very Fit</b> – People who are robust, active, energetic and motivated. These people commonly exercise regularly. They are among the fittest for their age.</p>	 <p>2. <b>Well</b> – People who have no active disease symptoms but are less fit than Category 1. Often, they exercise or are very active occasionally, e.g. seasonally.</p>	
 <p>3. <b>Managing Well</b> – People whose medical problems are well controlled, but are not regularly active beyond routine walking.</p>	 <p>8. <b>Very Severely Frail</b> – Completely dependent, approaching the end of life. Typically, they could not recover even from a minor illness.</p>	
 <p>4. <b>Vulnerable</b> – While not dependent on others for daily help, often symptoms limit activities. A common complaint is being "slowed up," and/or being tired during the day.</p>	 <p>9. <b>Terminally Ill</b> – Approaching the end of life. This category applies to people with a life expectancy &lt; 6 months, who are not otherwise evidently frail.</p>	
 <p>5. <b>Mildly Frail</b> – These people often have more evident slowing, and need help in high order IADLs (finances, transportation, heavy housework, medications). Typically, mild frailty progressively impairs shopping and walking outside alone, meal preparation and housework.</p>	<p><b>Where dementia is present, the degree of frailty usually corresponds to the degree of dementia:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Mild dementia</b> – includes forgetting the details of a recent event, though still remembering the event itself, repeating the same question/story and social withdrawal.</li><li>• <b>Moderate dementia</b> – recent memory is very impaired, even though they seemingly can remember their past life events well. They can do personal care with prompting.</li><li>• <b>Severe dementia</b> – they cannot do personal care without help.</li></ul>	
 <p>6. <b>Moderately Frail</b> – People need help with all outside activities and with keeping house. Inside, they often have problems with stairs and need help with bathing and might need minimal assistance (cuing, standby) with dressing.</p>	<p><small>K. Rockwood et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2005;173:489–495</small></p> <p><small>© 2011–2012 Version 1.3. All rights reserved. Videx Canada.</small></p>	

## Anexo 2 - Palliative Performance Scale (PPS)



### Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos

Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de Ingestão alimentar	Nível de consciência
PPS 100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 90%	Total	Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 60%	Diminuída	Incapaz de realizar hobbies e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 50%	Maioritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 40%	Maioritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Anexo 3 - Instrumento de identificação de necessidades paliativas (NECPAL), versão 3.1

**INSTRUMENTO NECPAL – CCOMS - ICO © VERSÃO 3.1 2017**

DOENTE:		HC:	
DATA:		SERVIÇO:	
RESPONSÁVEIS:			
<b>Pergunta Surpresa (a/entre profissionais)</b>	Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?	<input type="checkbox"/> Sim (-)	<input type="checkbox"/> Não (+)
<b>“Pedido” ou “Necessidade”</b>	Pedido: Houve alguma expressão implícita ou explícita de limitação de esforço terapêutico ou pedido de cuidados paliativos pelo doente, família ou membros da equipa?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
	Necessidade: identificada por profissionais membros da equipa?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
<b>Indicadores clínicos gerais de progressão:</b> • Nos últimos 6 meses • Não relacionados com o processo intercorrente recente/reversível	Declínio nutricional	• Perda de peso > 10%	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Declínio funcional	• Deterioração no Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de >2AVDs	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Declínio cognitivo	• Perda $\geq$ 5 Mini Mental ou $\geq$ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Dependência grave</b>	• Karnofsky<50 ou Barthel<20	• Dados clínicos por anamnese	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Síndromes geriátricas</b>	- Quedas - Úlceras de pressão - Disfagia - Delirium - Infecções de repetição	• Dados clínicos por anamnese $\geq$ 2 síndromes geriátricas (recorrentes ou persistentes)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Sintomas persistentes</b>	Dor, debilidade, anorexia, dispneia, digestivos...	• Checklist sintomas (ESAS) $\geq$ 2 sintomas persistentes ou refratários	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Aspetos psicossociais</b>	Sofrimento e/ou Perturbação Adaptativa grave	• Detecção de Mal-Estar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Vulnerabilidade social grave	• Avaliação social e familiar	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Multimorbilidade</b>	> 2 doenças ou condições crónicas avançadas (da lista de indicadores específicos)		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Utilização de recursos</b>	Avaliação da necessidade ou da intensidade das intervenções	• > 2 internamentos urgentes ou não planeados nos últimos 6 meses • Aumento da necessidade ou da intensidade das intervenções (visitação domiciliária, intervenções de enfermagem, etc.)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Indicadores específicos de gravidade/progressão da doença</b>	Cancro, DPOC, ICC, Insuficiência hepática, Insuficiência renal, AVC, Demência, Doenças Neurodegenerativas, SIDA, outras doenças avançadas	• Ver Anexo 1	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

<b>Classificação:</b>		
<b>Pergunta Surpresa (PS)</b>	PS + (Não me surpreenderia)	√
	PS – (Surpreender-me-ia)	
<b>Parâmetros NECPAL</b>	NECPAL + (de 1+ a 13+)	
	NECPAL – (nenhum parâmetro)	√

<b>Codificação e registo</b>
Propor codificação como Doente com Cronicidade Avançada (DCA)

## ANEXO 1

### CRITÉRIOS NECPAL DE GRAVIDADE / PROGRESSÃO / DOENÇA AVANÇADA <sup>(1)</sup> <sup>(2)</sup> <sup>(3)</sup> <sup>(4)</sup>

Doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cancro metastático</b> ou locorregional avançado</li> <li>• Em progressão (em tumores sólidos)</li> <li>• <b>Sintomas persistentes</b> mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico</li> </ul>
Doença pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispneia</b> em repouso ou para pequenos esforços entre exacerbações</li> <li>• Confinado ao domicílio com limitação da marcha</li> <li>• Critérios espirométricos de <b>obstrução grave</b> (VEMS &lt;30%) ou critérios de padrão restritivo grave (CVF &lt;40% / DLCO &lt; 40%)</li> <li>• <b>Critérios gasométricos</b> basais de <b>oxigenoterapia domiciliária crónica</b></li> <li>• Necessidade de <b>corticoterapia</b> contínua</li> <li>• <b>Insuficiência cardíaca</b> sintomática associada</li> </ul>
Doença cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispneia</b> em repouso ou para pequenos esforços entre exacerbações</li> <li>• <b>Insuficiência cardíaca</b> NYHA estágio III ou IV, <b>doença valvular</b> grave não cirúrgica ou <b>doença coronária</b> não revascularizável</li> <li>• Ecocardiograma basal: FE &lt;30% ou HTP grave (PAPs &gt; 60)</li> <li>• <b>Insuficiência renal</b> associada (FG &lt; 30 l/min)</li> <li>• Associação com <b>insuficiência renal</b> e <b>hiponatremia persistente</b></li> </ul>
Demência	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>GDS ≥ 6c</b></li> <li>• Progressão do declínio cognitivo, funcional e/ou nutricional</li> </ul>
Fragilidade	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Índice de Fragilidade ≥ 0.5</b> (Rockwood K et al, 2005)</li> <li>• <b>Avaliação geriátrica integral</b> sugestiva de fragilidade avançada (Stuck A et al, 2011)</li> </ul>
Doença neurológica vascular (acidente vascular cerebral)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Durante a fase aguda e subaguda</b> (&lt; 3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de consciência mínima &gt; 3 dias</li> <li>• <b>Durante a fase crónica</b> (&gt; 3 meses pós-AVC): complicações médicas recorrentes (ou demência com critérios de gravidade pós-AVC)</li> </ul>
Doença neurológica degenerativa: ELA, EM, Doença de Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Deterioração progressiva</b> da função física e/ou cognitiva</li> <li>• <b>Sintomas complexos</b> e de difícil controlo</li> <li>• <b>Disfagia/perturbação da fala</b> persistente</li> <li>• Dificuldades crescentes na <b>comunicação</b></li> <li>• <b>Pneumonia</b> por aspiração recorrente, dispneia ou insuficiência respiratória</li> </ul>
Doença hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cirrose avançada</b> estadio Child C (determinado num período sem complicações ou sob tratamento otimizado), MELD-Na &gt; 30 ou ascite refratária, síndrome hepatorenal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar da otimização do tratamento</li> <li>• <b>Carcinoma hepatocelular</b> em estágio C ou D</li> </ul>
Insuficiência renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insuficiência renal grave</b> (FG &lt;15) em doentes não candidatos ou com rejeição de tratamento substitutivo e/ou transplante</li> <li>• Suspensão de diálise ou insucesso da transplantação</li> </ul>

<sup>(1)</sup> Utilizar instrumentos validados de gravidade e/ou prognóstico em função da experiência e da evidência. <sup>(2)</sup> Em todos os casos avaliar também o sofrimento emocional ou o impacto funcional grave no doente (e/ou impacto familiar) como critério de necessidades paliativas. <sup>(3)</sup> Em todos os casos, avaliar dilemas éticos na tomada de decisões. <sup>(4)</sup> Avaliar sempre em combinação com multimorbilidade.

Fonte: Observatório Português de Cuidados Paliativos

## Anexo 4 - Escala de *Barthel*

# NORMA

DA DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE



### Índice de Barthel – Instruções

#### Intestinos

- 0- Incontinente (ou necessita que lhe sejam aplicados clisteres)
- 5- Acidente ocasional (um / semana)
- 10- Continente

#### Bexiga

- 0- Incontinente ou algaliado e incapaz da sua utilização
- 5- Acidente ocasional (um/ dia)
- 10- Continente (há mais de 7 dias)

#### Higiene Pessoal

- 0- Necessita auxílio nos cuidados pessoais
- 5- Independente: face/ cabelo/ dentes/ barba (acessórios fornecidos)

#### Uso da sanita

- 0- Dependente
- 5- Necessita alguma ajuda, mas pode fazer parte sozinho
- 10- Independente (instalar-se e retirar-se, vestir-se, limpar-se)

#### Alimentação

- 0- Incapaz
- 5- Necessita auxílio para cortar, espalhar a manteiga, etc.

#### Transferências

- 0- Incapaz - sem equilíbrio sentado
- 5- Ajuda maior (uma ou duas pessoas, física) – consegue sentar-se
- 10- Ajuda menor (verbal ou física)
- 15- Independente

#### Mobilidade

- 0- Imóvel
- 5- Independente em cadeira de rodas, incluindo esquinas, etc.
- 10- Marcha com ajuda de uma pessoa (verbal ou física)
- 15- Independente (mas pode usar qualquer auxiliar, p. ex. bengala)

#### Vestir

- 0- Dependente
- 5- Necessita ajuda, mas pode fazer cerca de metade sem ajuda
- 10- Independente (incluindo botões, fechos, atacadores, etc.)

#### Mobilidade

- 0- Imóvel
- 5- Independente em cadeira de rodas, incluindo esquinas, etc.
- 10- Marcha com ajuda de uma pessoa (verbal ou física)
- 15- Independente (mas pode usar qualquer auxiliar, p. ex. bengala)

#### Vestir

- 0- Dependente
- 5- Necessita ajuda, mas pode fazer cerca de metade sem ajuda
- 10- Independente (incluindo botões, fechos, atacadores, etc.)

#### Escadas

- 0- Incapaz
- 5- Necessita ajuda (verbal, física, transporte dos auxiliares)
- 10- Independente no subir e descer

#### Banho

- 0- Dependente
- 5- Independente (ou no duche)

**TOTAL: (0 – 100)**

Anexo 5 - Mini Mental State Examination (MMSE)

**Mini Mental State Examination (MMSE)**

**1. Orientação** (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? \_\_\_\_\_  
Em que mês estamos? \_\_\_\_\_  
Em que dia do mês estamos? \_\_\_\_\_  
Em que dia da semana estamos? \_\_\_\_\_  
Em que estação do ano estamos? \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

Em que país estamos? \_\_\_\_\_  
Em que distrito vive? \_\_\_\_\_  
Em que terra vive? \_\_\_\_\_  
Em que casa estamos? \_\_\_\_\_  
Em que andar estamos? \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

**2. Retenção** (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra \_\_\_\_\_  
Gato \_\_\_\_\_  
Bola \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

**3. Atenção e Cálculo** (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27\_ 24\_ 21\_ 18\_ 15\_

Nota: \_\_\_\_\_

**4. Evocação** (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra \_\_\_\_\_  
Gato \_\_\_\_\_  
Bola \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

**5. Linguagem** (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio \_\_\_\_\_  
Lápis \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita \_\_\_\_\_

Dobra ao meio \_\_\_\_\_

Coloca onde deve \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

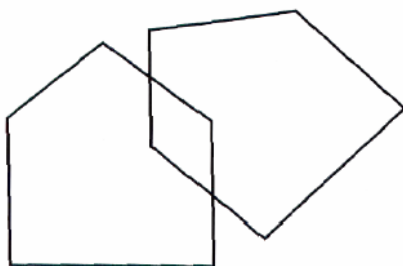
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota: \_\_\_\_\_

#### 6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

Nota: \_\_\_\_\_

**TOTAL**(Máximo 30 pontos): \_\_\_\_\_

**Considera-se com defeito cognitivo:**

- analfabetos  $\leq 15$  pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade  $\leq 22$
- com escolaridade superior a 11 anos  $\leq 27$

**Anexo 6 - Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)**



Affix patient label within this box

**Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r)**

**Please circle the number that best describes how you feel NOW:**

No Pain	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Pain
No Tiredness <i>(Tiredness = lack of energy)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Tiredness
No Drowsiness <i>(Drowsiness = feeling sleepy)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Drowsiness
No Nausea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Nausea
No Lack of Appetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Lack of Appetite
No Shortness of Breath	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Shortness of Breath
No Depression <i>(Depression = feeling sad)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Depression
No Anxiety <i>(Anxiety = feeling nervous)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Anxiety
Best Wellbeing <i>(Wellbeing = how you feel overall)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Wellbeing
No _____ Other Problem <i>(For example constipation)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible _____

Patient Name _____	Completed by <i>(Check one)</i> <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Family Caregiver <input type="checkbox"/> Health Care Professional Caregiver <input type="checkbox"/> Caregiver-assisted
Date <i>(yyyy-Mon-dd)</i>	
Time <i>(hh:mm)</i>	
<b>Body Diagram on Reverse</b>	

07903(Rev2015-08)

Side A



**Cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI):  
necessidades dos doentes e capacitação dos profissionais**

Questionário de caracterização do doente

Caro residente,

Com este questionário pretende-se a colheita de dados relativos a todos os residentes da Estrutura Residencial para Idosos da Santa Casa da Misericórdia de Mafra, como parte do projeto de Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa intitulado "Cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI): necessidades dos doentes e capacitação dos profissionais" em que a instituição aceitou participar.

Dados a seres preenchidos após consentimento informado pelo participante.

Código de Participante: \_\_\_\_\_

Género: Feminino \_\_\_ Masculino \_\_\_ Outro \_\_\_ Prefere não responder \_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ anos

Índice de Barthel: \_\_\_\_\_

Código do Doente: \_\_\_\_

Data de hoje: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
dd mm aaaa

## Questionário do Doente

Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo a resposta que é mais verdadeira para si. Algumas perguntas poderão parecer semelhantes, mas é importante que responda a todas as perguntas. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. **Obrigado.**

**P1. Quais têm sido os seus principais problemas ou preocupações durante a última semana?**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**P2. Segue-se uma lista de sintomas, que poderá ou não ter tido. Para cada um destes sintomas, por favor, faça uma cruz na resposta que melhor descreve a forma como o afetou durante a última semana.**

	0 Nada	1 Ligeiramente	2 Moderadamente	3 Muito	4 Insuportável
Dor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fraqueza ou falta de energia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Náuseas (sensação de que vai vomitar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vómitos (enjoado/a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouco apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prisão de ventre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feridas na boca ou boca seca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonolência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouca mobilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Por favor, indique quaisquer <u>outros</u> sintomas que não foram aqui referidos e faça <u>uma cruz</u> na resposta que melhor descreve a forma como esses sintomas o/a afetaram <u>durante a última semana</u>.</b>					
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Durante a última semana:</b>	<b>0 Nunca</b>	<b>1 Ocasionalmente</b>	<b>2 Às vezes</b>	<b>3 A maior parte do tempo</b>	<b>4 Sempre</b>
P3. Tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P4. Algum dos seus familiares ou amigos tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a consigo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P5. Tem-se sentido deprimido/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Durante a última semana:</b>	<b>0 Sempre</b>	<b>1 A maior parte do tempo</b>	<b>2 Às vezes</b>	<b>3 Ocasionalmente</b>	<b>4 Nunca</b>
P6. Sentiu-se em paz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P7. Tem sido capaz de partilhar com a sua família ou amigos a forma como se tem sentido, tanto quanto queria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P8. Teve toda a informação que queria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Durante a última semana:</b>	<b>0 Problemas resolvidos ou não tive problemas</b>	<b>1 Problemas em grande parte resolvidos</b>	<b>2 Problemas parcialmente resolvidos</b>	<b>3 Problemas praticamente não resolvidos</b>	<b>4 Problemas não resolvidos</b>
P9. Caso tenha tido problemas práticos resultantes da sua doença, estes foram resolvidos? (tais como financeiros ou pessoais)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<b>0 Sozinho/a</b>	<b>1 Com a ajuda de um amigo ou de um familiar</b>	<b>2 Com a ajuda de um/uma profissional</b>
P10. Como é que respondeu a este questionário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se está preocupado/a com alguma das questões levantadas neste questionário, fale com o seu médico ou enfermeiro.**

Anexo 9 - Escala integrada de necessidades paliativas (iPOS) versão 2 para o profissional de saúde

Código do Doente: _____
Código do profissional de saúde _____
Data de hoje: ____/____/____ dd mm aaaa

## Questionário do Profissional de Saúde

Por favor, responda às seguintes perguntas, tendo em atenção a situação do/a doente em questão. **Obrigado.**

**P1. Quais têm sido os principais problemas ou preocupações do doente durante a última semana?**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**P2. Segue-se uma lista de sintomas, que o/a doente poderá ou não ter tido. Para cada um destes sintomas, por favor, faça uma cruz na resposta que melhor descreve a forma como afetou o/a doente durante a última semana. Caso não saiba responder ou o/a doente esteja inconsciente, por favor coloque uma cruz na coluina “Não Aplicável”.**

	0 Nada	1 Ligeiramente	2 Moderadamente	3 Muito	4 Insuportável	5 Não aplicável
Dor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fraqueza ou falta de energia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Náuseas (sensação de que vai vomitar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vómitos (enjoado/a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouco apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prisão de ventre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feridas na boca ou boca seca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonolência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouca mobilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Por favor, indique quaisquer <u>outros</u> sintomas que não foram aqui referidos e faça <u>uma cruz</u> na resposta que melhor descreve a forma como esses sintomas afetaram o/a Doente <u>durante a última semana.</u></b>						
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Durante a última semana:</b>	<b>0 Nunca</b>	<b>1 Ocasionalmente</b>	<b>2 Às vezes</b>	<b>3 A maior parte do tempo</b>	<b>4 Sempre</b>	<b>5 Não aplicável</b>
P3. O/A doente tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P4. Algum dos familiares ou amigos do/a doente tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com ele/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P5. O/A doente tem-se sentido deprimido/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Durante a última semana:</b>	<b>4 Sempre</b>	<b>3 A maior parte do tempo</b>	<b>2 Às vezes</b>	<b>1 Ocasionalmente</b>	<b>0 Nunca</b>	<b>5 Não aplicável</b>
P6. O/A doente sentiu-se em paz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P7. O/A doente tem sido capaz de partilhar com a sua família ou amigos a forma como se tem sentido, tanto quanto queria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P8. O/A doente teve toda a informação que pediu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Durante a última semana:</b>	<b>0 Foram resolvidos ou não tinha problemas</b>	<b>1 Foram maioritariamente resolvidos</b>	<b>2 Foram parcialmente resolvidos</b>	<b>3 Praticamente não foram resolvidos</b>	<b>4 Não foram resolvidos</b>	<b>5 Não aplicável</b>
P9. Caso o/a doente tenha tido problemas práticos resultantes da sua doença, estes foram resolvidos? (tais como financeiros ou pessoais)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Cara/o participante,**

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, encontro-me a desenvolver um Projeto de Investigação intitulado ***Cuidados paliativos em estruturas residenciais para idosos: necessidades dos doentes e capacitação dos profissionais.***

Este trabalho tem por base o envelhecimento gradual da população portuguesa e a existência de pessoas institucionalizadas em ERPI (Estruturas Residenciais para Idosos) com cada vez mais antecedentes clínicos conhecidos. Nesse enquadramento, e segundo a literatura científica o indica, a identificação das necessidades paliativas desta população parece melhorar os cuidados de saúde a ela oferecidos, seja qual fora o seu estado de saúde. Face a isso, pretende-se com este projeto identificar e caracterizar as necessidades paliativas dos residentes da ERPI da Santa Casa da Misericórdia de Mafra.

Assim, solicita-se a sua participação no estudo permitindo a consulta no processo clínico e/ou resposta dos dados necessários ao preenchimento dos questionários e escalas que pode visualizar em anexo.

A sua participação é voluntária e constitui o seu consentimento informado, livre e esclarecido. A qualquer momento, poderá pedir a exclusão dos dados já recolhidos. Os dados recolhidos serão os relacionados com a sua situação clínica e serão protegidos de forma que não seja possível identificá-lo.

As suas respostas serão codificadas e tratadas com a mais estrita confidencialidade. Apenas os profissionais da ERPI terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. O estudo poderá originar publicações científicas que incluam os seus dados tratados em grupo de participantes e que poderão ser divulgadas no estrangeiro. A informação será guardada durante um ano e destruída permanentemente de seguida.

Em caso de dúvida, poderá contactar:

Francisco Vaz Antunes

Telemóvel: 916335316 - E-mail: [franciscopva@gmail.com](mailto:franciscopva@gmail.com)

Muito obrigado pela sua participação e colaboração!

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- \* O(A) Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- \* Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui; da mesma forma, se assim o entender de todos os dados até à data recolhidos serem totalmente eliminados;
- \* Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- \* Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- \* O(A) Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

\_\_\_\_\_  
Nome do Participante (Legível) + n.º de identificação

\_\_\_\_\_  
Representante Legal + n.º de identificação

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do Participante ou Representante Legal)

Data:

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

## Anexo 11 – Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica

Portuguesa



UNIVERSIDADE  
CATÓLICA  
PORTUGUESA

### Parecer sobre o projeto n.º 41

Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Mandato 2023/2027

<p><b>Projeto de Investigação</b></p> <p>Na reunião de 24 de julho de 2024, a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pelo investigador, no dia 5 de julho de 2024, em resposta a parecer prévio da CES, datado de 19 de junho de 2024. Sobre a apreciação, redige-se o parecer que agora se apresenta.</p>
<p><b>Título:</b> Cuidados paliativos em estruturas residenciais para idosos: necessidades dos doentes e capacitação dos profissionais</p>
<p><b>Investigador Principal:</b> Manuel Luís Capelas, enfermeiro e docente da UCP, e diretor do Observatório Português dos Cuidados Paliativos, que é a entidade promotora do estudo.</p> <p><b>Orientador:</b> N/A.</p>
<p><b>Resumo/Elementos solicitados pelo parecer da CES-UCP:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Clarificação de aspetos metodológicos do estudo (e.g., estratos a considerar no processo de amostragem; critérios de elegibilidade para profissionais de saúde que facultarão dados; via de recolha de dados).</li><li>2. Clarificação de procedimentos éticos do estudo (e.g., proteção dos dados recolhidos em papel; data de eliminação dos dados digitais).</li><li>3. Clarificação dos potenciais incómodos para os residentes em estruturas residenciais para idosos (ERPI) que participem no estudo e das medidas a adotar para a minimização desses incómodos.</li><li>4. Fundamentação do pedido de escusa do consentimento informado para os residentes em ERPI que não possam dá-lo.</li><li>5. Alterações ao formulário de consentimento informado dos residentes em ERPI (e.g., simplificação de alguns termos, inclusão do nome e contacto do Encarregado de Proteção de Dados da Universidade Católica Portuguesa).</li><li>6. Alterações ao formulário de consentimento informado dos profissionais de saúde (e.g., referência ao direito de eliminação de dados, inclusão do nome e contacto do Encarregado de Proteção de Dados da Universidade Católica Portuguesa).</li></ol> <p><b>Apreciação sobre os esclarecimentos submetidos pelo investigador principal:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. e 2. O investigador clarificou adequadamente os aspetos indicados no parecer anterior.</li><li>3. Face aos esclarecimentos prestados pelo investigador, solicitamos que, no consentimento informado para os residentes em ERPI, haja menção aos potenciais incómodos e às medidas a adotar caso estes se verifiquem.</li><li>4. O investigador fundamentou o pedido de escusa com base em duas razões: 1) a importância, para o estudo, da informação a recolher (especificamente, porque tais dados permitem identificar potenciais necessidades paliativas de pessoas incapazes de dar consentimento informado); e 2) a possibilidade de estas pessoas poderem beneficiar da “atuação dirigida e adequada” dos profissionais de saúde, perante a identificação das suas necessidades paliativas. Este aspeto deve ser reconhecido como um benefício do estudo e mencionado como tal no formulário de consentimento informado, para que os residentes em ERPI possam autorizar o uso dos seus dados com esta finalidade clínica. Adicionalmente, o investigador deve garantir que os profissionais de saúde responsáveis pela recolha de dados asseguram que, sempre que aplicável, os residentes usufruem deste benefício.</li><li>5. e 6. A maioria das alterações solicitadas no parecer anterior foram efetuadas. O formulário de consentimento informado dos residentes em ERPI ainda contém alguns termos que poderão ser difíceis</li></ol>



UNIVERSIDADE  
CATOLICA  
PORTUGUESA

de compreender por pessoas com baixa escolaridade (e.g., “respostas codificadas”, “necessidades paliativas”).

**Estiveram presentes na reunião n.º 9 da CES-UCP**

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas  
Vice-presidente: Doutora Maria Vânia Nunes  
Doutora Bárbara Nazaré  
Doutora Cristina de Sá Carvalho  
Doutora Marta Brites  
Doutor Nélio Veiga

**Conclusão**

Ouvida a Relatora e o plenário da reunião do dia 24 de julho de 2024, realizada online através da plataforma Zoom Colibri, esta CES delibera, por unanimidade, a emissão de **Parecer Favorável**.

Esta CES solicita ao investigador que, aquando da conclusão do estudo, envie, para o email da CES-UCP, uma síntese dos resultados e conclusões do estudo.

A Presidente,

*Mara de Sousa Freitas*

---

Mara de Sousa Freitas  
24 de julho de 2024